

Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura

RESUMEN

Con el propósito de conocer los desarrollos que la enfermería ha alcanzado acerca del cuidado de pacientes con enfermedad crónica, de sus familiares, y su sufrimiento, así como los instrumentos propuestos para medirlo, se realizó una revisión de la literatura a partir de los descriptores: sufrimiento, instrumentos, enfermos crónicos, enfermería (circunscrito a la persona con enfermedad crónica que sufre), y las escalas que se utilizan para evaluarlo. La búsqueda se hizo en las bases de datos SciELO, Nursing Consult, Redalyc, Dialnet, EBSCOhost; se revisaron un total de 116 artículos de los cuales se seleccionaron 40 que trataban la cronicidad y su afectación emocional en las personas, el sufrimiento, el cuidado de enfermería y los instrumentos utilizados para medirlo. Los resultados de la búsqueda evidenciaron los escasos estudios que enfermería ha realizado sobre el tema, aunque destacan la importancia que tiene para la disciplina comprender el sufrimiento de las personas en condición de cronicidad, porque permite asumir en el cuidado la totalidad del ser humano, con un trato digno y humanizado, y fortalecer a través de la investigación el cuidado del paciente con sufrimiento tanto físico como emocional.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica, dolor, manejo del dolor. (Fuente: DeCs, Bireme).

Chronic Illness and Suffering: A Literature Review

ABSTRACT

A literature review was conducted for an insight into the progress nursing has made with respect to the care of chronically ill patients, their families and their suffering, as well as the instruments proposed to measure it. The review was based on several descriptors; namely, suffering, instruments, chronically ill, nursing (limited to the chronically ill person who is suffering), and the scale used to evaluate it. The SciELO, NursingConsult, Redalyc, Dialnet, and EBSCOhost databases were searched, and a total of 116 articles were reviewed. Out of that group, 40 articles dealing with chronicity and its emotional impact on persons, suffering, nursing care and the instruments used

1 Magíster en Enfermería. Universidad de Cartagena, Colombia. amontalvop1@unicartagena.edu.co

2 Estudiantes Semillero de Investigación, Grupo Cuidado a las Personas. Universidad de Cartagena, Colombia. bcabreran@unicartagena.edu.co

3 Estudiantes Semillero de Investigación, Grupo Cuidado a las Personas. Universidad de Cartagena, Colombia. squinoneza@unicartagena.edu.co

to measure it were selected. The results of the search show the limited amount of research nursing has done on this topic, although they do underscore how important it is for the discipline to understand the suffering of patients in a chronic condition, so as to provide comprehensive care for the person as a whole, with dignified and humanized treatment, and to reinforce, through research, the care given to patients with physical and emotional suffering.

KEY WORDS

Chronic Disease, Pain, Pain Management. (Source: DeCs, Bireme).

Doença crônica e sofrimento: revisão de literatura

RESUMO

Com o propósito de conhecer o desenvolvimento que a enfermagem tem obtido sobre o cuidado de pacientes com doença crônica, seus familiares e seu sofrimento, bem como os instrumentos propostos para medi-lo, realizou-se uma revisão da literatura a partir dos descritores: sofrimento, instrumentos, doentes crônicos, enfermagem (limitada à pessoa com doença crônica que sofre), e as escalas que utilizam para avaliá-lo. A busca se realizou nas bases de dados SciELO, Nursing Consult, Redalyc, Dialnet, EBSCOhost; revisaram-se um total de 116 artigos dos quais se selecionaram 40 a respeito da cronicidade e dos instrumentos utilizados para medi-la. Os resultados da busca evidenciaram os escassos estudos que a enfermagem tem realizado sobre o tema, muito embora destaquem a importância que tem para a disciplina compreender o sofrimento das pessoas em condições de cronicidade porque isso permite assumir, no cuidado, a totalidade do ser humano, com um tratamento digno e humanizado, e fortalecer, por meio da pesquisa, o cuidado do paciente com sofrimento tanto físico quanto emocional.

PALAVRAS-CHAVE

Doença crônica, dor, manejo da dor. (Fonte: DeCs, Bireme).

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son actualmente la principal causa de muerte en el mundo; ocasionan el doble de las defunciones ocasionadas por las enfermedades infecciosas, las complicaciones del parto y la desnutrición combinadas. Por varias décadas, las enfermedades crónicas habían sido la causa principal de defunción en Canadá y los Estados Unidos. Hoy en día ellas son también la primera causa de mortalidad en América Latina y el Caribe, ya que provocan dos de cada tres defunciones en la región, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1).

Las ECNT aumentan a medida que la población envejece y los factores subyacentes se generalizan más. Según las tendencias actuales, se prevee que las defunciones por causa de las enfermedades crónicas aumentarán 17% en los próximos ocho años. Sumado a lo anterior, se observa que las enfermedades crónicas perjudican las economías y la productividad de la fuerza laboral. Se calcula que el costo actual de la diabetes en América Latina y el Caribe es de 85 mil millones de dólares al año. Algunos países del Caribe están perdiendo entre 5 y 8% de su producto interno bruto (PIB) debido a la diabetes y la hipertensión (2).

Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son: discapacidad, años de vida productivos perdidos y, pérdidas de vidas humanas, además, muchas se inician en edades tempranas. El costo social es incalculable y representan una problemática ética hasta ahora no abordada. Consumen un porcentaje alto de los presupuestos nacionales al aumentar la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud, que en ocasiones superan su capacidad de respuesta (3).

Vivir con una enfermedad crónica discapacitante es la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona (4). Investigaciones centradas en el estudio de individuos con situaciones vitales crónicas, cónyuges cuidadores de personas con una enfermedad mental y padres de niños con retraso mental, reportan la presencia de una pena recurrente, las manifestaciones de las personas en estas situaciones son descritas como una reacción psicológica denominada duelo disfuncional (5, 6). La presencia de estos sen-

timientos es una constante durante la vida de las personas con trastornos disfuncionales, sus cuidadores familiares y aquellos que han perdido un ser querido (7).

La angustia, el miedo, el resentimiento, la depresión, la intolerancia, la insatisfacción, son producto de manejar mal nuestras cargas emocionales (8), por ser las enfermedades crónicas trastornos mórbidos de origen multicausal, de carácter permanente, que provocan en las personas que la padecen y en sus familias modificaciones en el estilo de vida y en la dinámica familiar (9). Eakes (10) considera que los profesionales sanitarios y las personas en general tienen una deficiente preparación para tratar a individuos que hacen frente a enfermedades, a la muerte, y a las reacciones de pesar experimentadas en respuesta a situaciones de pérdida.

Ante la necesidad de obtener información acerca del cuidado que enfermería brinda a estas personas, se inicia una revisión teórica que incluyó búsqueda de literatura científica de la disciplina sobre el tema, en el contexto de la cronicidad y sus escalas de valoración. Esta búsqueda permitió reflexionar acerca de los aspectos referentes al sufrimiento, revisar los instrumentos utilizados para su medición, y establecer las tendencias investigativas acerca del tema. A partir de esta reflexión se plantea la necesidad de generar propuestas o estándares de cuidado que contribuyan a cualificar la práctica.

Por lo anteriormente expuesto, la presente revisión de literatura aportará elementos conceptuales y metodológicos a los profesionales de enfermería e investigadores y, a su vez, invita a la reflexión en torno a la necesidad de abordajes holísticos y una práctica de enfermería humanizada.

Método

A partir de los descriptores enfermedad crónica, sufrimiento y calidad de vida, se realizó una revisión de las publicaciones de las bases de datos SciELO, Nursing consult, Redalyc, Dialnet, EBSCOhost y publicaciones oficiales de organismos estatales, así como una revisión manual que incluyó revistas, libros, tesis y conferencias publicadas en memorias de eventos científicos de las dos últimas décadas. Fueron seleccionados un total de 116 artículos. De estos se escogieron 40 que cumplieran con los criterios de cronicidad como tema central, sufrimiento como efecto emocional, cuidado de enfermería e instrumentos utilizados para medirlo. A

los documentos escogidos se les hizo una revisión final, donde se identificó cómo se abordaba el tema de acuerdo con las palabras clave y el objetivo planteado.

Enfermedad crónica

La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, hay una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre estos se encuentran el ambiente, los estilos de vida y los hábitos, la herencia, los niveles de estrés, la calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica (11).

Las enfermedades crónicas son prolongadas, su pronóstico es incierto, algunas son de carácter intermitente o episódico. Quienes las padecen han de aprender a vivir con los síntomas así como con los efectos secundarios de los procedimientos médicos (12), estas condiciones conducen a que se establezca un vínculo de parentesco y afectivo importante, central en la relación de cuidado, la cual es una una fuente de sufrimiento emocional (13) y físico que acompaña a la persona que padece la enfermedad y a su familia.

La mayor parte de las manifestaciones de las enfermedades crónicas son graves y constituyen una amenaza para la vida; representan también un problema significativo para la medicina y la psicología de la salud, ya que no solo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino también a los familiares y amigos (14). La presencia de enfermedades crónicas dificulta el crecimiento económico y reduce el potencial de desarrollo de los países (15), estas no tienen un grupo de edad determinado y afectan a sistemas y órganos. Se prevé que para los próximos 10 años las defunciones por enfermedades crónicas aumentarán un 17 %. Eso significa que de los 64 millones de personas que fallecerán en 2015, 41 millones lo harán a causa de enfermedades crónicas (15).

Los trastornos mentales, el virus de la inmunodeficiencia humana/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA) y la tuberculosis representaron el 54 % de la carga mundial de todas las enfermedades en el 2001 y sobrepasarán el 65 % en el 2020 (16). Las discapacidades visuales y la ceguera, los defectos de audición y la sordera, las enfermedades bucodentales y los trastornos genéticos son otras afecciones crónicas que representan una porción sustancial de la carga mundial de morbilidad (17).

Las enfermedades crónicas se han identificado en la niñez como un problema de salud a nivel mundial, algunos autores documentan que en los países desarrollados, entre un 5 y un 10% de niños que no han cumplido los 18 años tienen situaciones de este tipo, y muchos pueden llegar a tener una expectativa de vida más elevada si tienen al alcance la tecnología moderna (17, 18). En esta etapa la cronicidad les genera a los niños y sus familias retos más complejos que aquellos impuestos por las tareas normales del desarrollo (19). En la fase inicial o de impacto, la respuesta es muy emocional y se caracteriza por el choque o sorpresa, la incredulidad y a veces la negación. Casi siempre después de esta etapa se pueden presentar diferentes tipos de reacciones que influirán en la respuesta final al problema (19).

Por su parte, en la población adulta la cronicidad se ha identificado como un problema grave tanto en los países desarrollados como en aquellos en vía de desarrollo (3). Las enfermedades crónicas están aumentando a una tasa acelerada a medida que la población envejece, y los factores subyacentes se generalizan más (1). La cronicidad en los adultos compite con las metas y los sueños que caracterizan esta etapa de la vida (18), y presenta respuestas diferentes en cada caso (20).

En Colombia, la situación de las ECNT guarda correspondencia con la situación mundial (21, 22), y es un problema de salud pública con mayor relevancia para el país. Son la primera causa de morbimortalidad y representan una alta carga de enfermedad y discapacidad tanto a nivel nacional como regional (23).

Para Bishop (24), el cuidar al paciente con enfermedad crónica desde el sufrimiento es de gran importancia, destaca que cuidar es la esencia de enfermería y su práctica se mejora con la aplicación del conocimiento científico, es a partir de este conocimiento que se cualifica el cuidado de enfermería.

El sufrimiento es definido como un estado que se presenta cuando es percibida una situación de destrucción inminente por la persona, y continúa hasta que la amenaza de destrucción o hasta que la integridad del individuo pueda ser restablecida de alguna manera (25). Wiklund (26) mira el sufrimiento como una lucha entre caos y control, donde la persona está constantemente tratando de tomar control sobre las situaciones que están sucediendo.

Padecer una enfermedad implica una carga de sentimientos como frustración e incertidumbre porque la enfermedad arrebató al paciente de su cotidianidad, de su contexto y de sus prácticas

culturales, y lo confina en una sala de hospital donde todo es diferente pero a la vez rutinario, y donde se ve sometido a una serie de intervenciones, medicaciones, procedimientos, exámenes y dietas que le pueden ocasionar ansiedad y rechazo (27).

La enfermedad se manifiesta a través de un lenguaje que hay que saber interpretar, y que el cuerpo expresa para dar a entender que algo no funciona en la conciencia del sujeto. Esta interpretación otorga al individuo la total responsabilidad de aquello que le ocurre, lo verdaderamente valioso es que existe la reformulación de un problema y un enfoque que tiene en cuenta aspectos no exclusivamente biológicos (28). Es ante la presencia de enfermedades cuando el ser humano se encuentra en una crisis en muchos planos de su vida, en ese momento se da cuenta que no conocía muchos de sus estados emocionales, mentales y físicos que lo llevan a actuar de diferentes maneras, sin poder controlar las situaciones en muchos casos (29). Los pacientes que no son informados sienten un mayor sufrimiento físico y psicosocial, y hablan de un nivel inferior de calidad de vida que los que son informados según su voluntad (30).

Estos procesos de enfermedad que vive la persona le ocasionan cambios en su estilo de vida, y necesidades de apoyo. En cuanto a la atención en salud, el excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos, y el deterioro en la comunicación del equipo de salud-paciente, ha ido quitándole a la relación de ayuda profesional la calidad relacional que fue otrora soporte social para el paciente y fuente de gratificación y reconocimiento para el profesional de la salud (31). El cuidado se ha orientado muchas veces hacia lo técnico, distanciándose de los valores morales y políticos que forman parte de su trabajo cotidiano (32), los profesionales de la salud con frecuencia se centran en la atención al paciente y a menudo pasan por alto el sufrimiento del cuidador, desatendiendo sus necesidades físicas y emocionales (33).

Para cuidar se debe considerar a la persona como un ser holístico, ya que no se puede hablar de salud física y mental como dos entidades diferenciadas (32), por tanto, la comprensión de esta circunstancia contribuye para que el cuidado, de la misma manera que busca resolver problemas en el cuerpo, también sirva para que las emociones y las respuestas de los pacientes estén acordes con las necesidades y los problemas por resolver. Es por esto que las expresiones favorecidas por la enfermedad y el tratamiento, como temor y sufrimiento, pueden llevar al rechazo de prácticas de cuidado; conocer estas condiciones hace posible que puedan ser intervenidas en forma oportuna (27).

Es cada vez más frecuente la presencia de dificultades por el uso indiscriminado de complicados procedimientos tecnológicos para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, los cuales han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, pero han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no solo se busca combatir la enfermedad sino promover el bienestar (32). Mejía (34) expresa que los pacientes de su estudio establecieron relaciones sociales situacionales con las enfermeras que los cuidaban; revelaron sus sentimientos y pensamientos íntimos, y entregaron sus sufrimientos a las enfermeras porque creyeron en ellas y confiaron en que les podían ayudar.

La depresión, reacción emocional muy frecuente en los enfermos crónicos al inicio de su enfermedad, ha sido estudiada por Ford (35), quien estableció que los síntomas depresivos se relacionan estrechamente con el estadio de la enfermedad y con el apoyo social. La enfermedad en general, y el cáncer en particular (especialmente cuando se encuentra en fases avanzadas), podrán afectar de diferentes modos a la persona y sus dimensiones, teniendo en cuenta que usualmente la amenaza a la integridad personal es global, y cuando se afecta una dimensión comúnmente se afectan otras de ellas (36). Con relación a estas manifestaciones emocionales, Zhao (37) encontró en las mujeres con cáncer de mama mayores niveles de depresión y ansiedad, así como un afrontamiento más negativo del mismo. Los trastornos de sufrimiento que las aquejan incluyen frecuentemente ansiedad, insomnio, vergüenza, sentimientos de inutilidad y subvaloración personal (38).

Aunque se tenga una imagen del enfermo crónico como estable y sin grandes cambios, en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden la larga enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son solo algunos de los eventos que causan, en el paciente crónico, una gran carga emocional (49). La enfermedad misma, y muchas de las intervenciones incluidas en el tratamiento causan dolor, incomodidad, sufrimiento físico y psicológico y todo esto lleva, en un intento por preservar la integridad, a una deficiente aceptación e incluso rechazo hacia la vivencia de una experiencia compleja como es la de estar enfermo (27).

El escaso manejo del tema para cuidar a estas personas, el temor y el sufrimiento ante la realidad que vive el paciente,

pueden llevar al rechazo de prácticas de cuidado; conocer estos aspectos contribuye a que enfermería asuma un cuidado integral, pero con cierta frecuencia los profesionales de la salud no están preparados académica ni espiritualmente para dialogar sobre los interrogantes existenciales (14).

En esta medida, para el profesional es importante desarrollar habilidades que le permitan reconocer en cuál estado de sufrimiento se encuentra el enfermo; el cuidado debería estar basado en las señales dadas por el paciente que está sufriendo. Las enfermeras necesitan reconocer y diferenciar entre el endurecimiento y la liberación emocional de los estados de sufrimiento (6).

Sufrimiento

Torralba (40) considera que todo en el *ser humano es vulnerable*, no solo su naturaleza somática, sino todas y cada una de sus dimensiones fundamentales. Es vulnerable físicamente porque está sujeto a la enfermedad, al dolor y a la decrepitud, y se hace evidente cuando el ser humano ejerce su facultad de pensar. Es en esos momentos cuando se da cuenta de que su ser no es absoluto, sino finito y limitado. La persona enferma vive especialmente el carácter vulnerable de la condición humana.

El sufrimiento fue inicialmente definido por Cassell (41) como un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona. El sufrimiento, por tanto, es una experiencia que abarca la totalidad de los aspectos que componen la existencia de una persona, y se manifiesta de manera individual teniendo en cuenta que es una experiencia subjetiva vivenciada solo por quien lo padece.

Para algunos autores (41, 42) el sufrimiento es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo que se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, un sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza, y por el agotamiento de los recursos personales que permiten enfrentarla. Como se mencionó, el sufrimiento puede ser causado por múltiples factores, entre ellos físicos, psicológicos, socioculturales, espirituales y existenciales. Los diferentes componentes del sufrimiento tienden a tener un efecto aditivo, a pesar de que pueden ser independientes uno del otro. Es común encontrar que la persistencia de alguna de las causas del sufrimiento genere o exacerbe otros aspectos del sufrimiento total en el paciente y su familia.

Kissane (43) ha descrito el síndrome de desmoralización como la desesperanza, la pérdida de sentido de vida, las actitudes pesimistas, la indefensión, la sensación de entrapamiento, entre otros. Se ha encontrado que algunos de los asuntos que contribuyen al sufrimiento existencial son la pérdida de la autonomía, la baja autoestima y la desesperanza, así como problemas referidos a la dignidad y la autoimagen, el aislamiento social, la falta de acceso a recursos y apoyo, la culpa, la pobre salud espiritual y la falta de sentido (44, 45).

Aunque la sociedad occidental medicalizada dolor y sufrimiento suelen utilizarse como términos sinónimos, en realidad no lo son. El sufrimiento puede tener su origen en el dolor físico pero también se puede sufrir sin dolor. A veces, el dolor puede soportarse bien sin sufrimiento, y otras, la supresión del dolor tisular, paradójicamente, incrementa el sufrimiento de origen psicosocial (46).

Morse (47) plantea que la respuesta del individuo ante una situación amenazante se caracteriza por dos estados, uno de endurecimiento y denominado por ella sufrimiento emocional. En este estado la persona comprende que su futuro está irrevocablemente alterado. El sufrimiento forma parte entonces de un proceso, un "trabajo" tedioso que la persona debe hacer (48). Sin embargo, el sufrimiento no es solo la experiencia de un individuo aislado sino una experiencia vivida en el seno de la sociedad, conectada al *ethos* de una cultura y la forma como el individuo lo comunica a la sociedad (49). Esto quiere decir que el sufrimiento de una persona está mediado o condicionado por sus características sociales y culturales (50), por lo cual enfermería, desde su relación de cuidado, debe orientar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, el cuerpo y el alma para generar procesos de conocimiento de sí mismo que ayuden a lograr cambios en su estilo de vida. La intervención de cuidado requiere de herramientas que le permitan dimensionar el sufrimiento en la persona que cuida, a partir de los niveles de medición que permitan establecer una intervención adecuada y oportuna a la situación del paciente.

Escalas para medir el sufrimiento

El dolor físico se informa, se refiere, se mide y se evalúa a través de numerosos instrumentos que posibilitan el manejo de la persona que lo presenta, las escalas utilizadas permiten valorar su intensidad (51). Para valorar el sufrimiento Bayés (52) propuso una escala conformada por dos preguntas. En la primera pregunta

hay una valoración subjetiva acerca de cómo se le hizo el tiempo durante la etapa del sufrimiento, y en la segunda pregunta se pide una aclaración acerca de la respuesta dada. Karnofsky (53), a su vez, estableció una escala que permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas. Se considera una herramienta para utilizar en cualquier tipo de patologías que se puede utilizar como predictor independiente de mortalidad.

El perfil de salud de Nottingham (Nottingham Health Profile - NHP) (54) fue diseñado en Gran Bretaña para medir la percepción de salud y para evaluar en qué forma se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud. Sus autores lo consideran útil para la valoración de las intervenciones médicas o sociales, como medida de comparaciones entre grupos. Es un cuestionario autoadministrado que evalúa diferentes dimensiones de la salud como energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social, y otro componente que evalúa la existencia de limitaciones, a causa de la situación de salud, en aspectos como trabajo, tareas domésticas; vida social, familiar y sexual, aficiones y tiempo libre.

La escala de sufrimiento es un instrumento propuesto por el Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación Femeba (PAMP-FF), organización no gubernamental, con la misión de promover el desarrollo del cuidado paliativo en Argentina (55). El instrumento permite de manera gráfica (en una escala de 0 a 10) la valoración del sufrimiento en tres niveles (sin sufrimiento, sufrimiento moderado y máximo sufrimiento) a través de la evaluación de las posibles causas de este referidas a los aspectos de condición del paciente, problemas familiares, prácticos, emocionales y preocupación religiosa/espiritual. Esta escala fue utilizada en un estudio donde se cuantificó el nivel de sufrimiento por medio de la escala del termómetro emocional en cuidadores de pacientes (56).

Referencias bibliográficas

1. Organización Panamericana de la Salud - Organización Mundial de la Salud. Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2006. En: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/reg-strat-cncls.pdf> [Consultado el 3 de febrero de 2011].
2. Durán VH. La epidemia de todos. Perspectivas de Salud. En: http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ePersp001_article01.htm [Consultado el 2 de febrero de 2012].
3. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en Enfermería* 2002; 5 (1): 13-16.

Conclusión

Implicaciones para enfermería

Este reto acerca de cuidar al ser humano desde su totalidad le plantea a la disciplina de enfermería la búsqueda de nuevas propuestas de intervención, la investigación se constituye en una herramienta básica en la consecución de esos propósitos, y son las unidades formadoras de enfermería las responsables de generar en sus estudiantes el compromiso de cuidar desde el acompañamiento a la persona para el logro de un equilibrio a pesar de su malestar, de comprender y aceptar que este puede recibir o rechazar el cuidado, a pesar de su condición física. La enfermedad se equipara a un lenguaje que hay que saber interpretar, es un lenguaje que el cuerpo expresa para dar a entender que algo no funciona en la conciencia del sujeto, y enfermería es responsable de identificar y dar una propuesta ante esta situación de la persona. Con el fin de cuidar al paciente que sufre es importante que para su valoración se utilicen escalas claras y precisas.

Esta circunstancia ha conducido al surgimiento de nuevos estilos de vida, a modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, y a cuestionar el sufrimiento como un sentimiento que se vive a consecuencia de estas situaciones; asimismo, lleva a preguntarse cuál es la calidad de vida que se tiene.

Es por esto que tener en cuenta la valoración del sufrimiento emocional del paciente ante una enfermedad proporciona elementos que permiten determinar las acciones para cuidarlo con una actitud y un sentimiento de apoyo hacia su situación de salud, y la investigación sobre el sufrimiento proporcionará elementos conceptuales, actitudinales y de intervención que enriquecerán la formación de las nuevas generaciones de enfermeras y enfermeros; esta situación amerita su estudio desde el contexto de la enfermería para plantear nuevas propuestas de cuidado.

4. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería* 2006; 23 (1): 36-46.
5. Lindgren CL, Burke ML, Hainsworth MA, Eakes GG. Chronic sorrow: a lifespan concept. *Scholarly Inquiry For Nursing Practice* 1992; 6 (1); 27-40. En: <http://www.ingentaconnect.com/content/springer/rtnp/1992/00000006/00000001/art00004> [Consultado el 13 de febrero de 2012].
6. Eakes GG. Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives Of Psychiatric Nursing* 1995; 9 (2); 77-84. En: <http://www.mendeley.com/research/chronic-sorrow-lived-experience-parents-chronically-mentally-ill-individuals/> [Consultado el 5 de febrero de 2012].
7. Burke ML, Eakes GG, Hainsworth MA. Milestones of chronic sorrow: perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *Journal of family nursing* 1999; 5 (4): 374.
8. Pérez-Farfán M. Una Visión Integral del Ser Humano. Programa de salud familiar. En *Ciencia y filosofía de la Salud*. En: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/851/1/Una-Vision-Integral-del-SerHumano-Programa-de-salud-familiar.html> [Consultado el 10 de octubre de 2010].
9. Baeta-Neves MF, Azevedo-Noronha KM, Itsuko-Ciosak S. El significado y las implicaciones para el cuidador al cuidar al individuo con VIH/sida. *Rev Actual Enferm* 2008; 11 (2): 8-14. En: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeriavol110208/Traborgelsignificadoylasimplicacionesparaelcuidado.htm> [Consultado el 12 de octubre de 2010].
10. Schreier AM, Drees NS. Teoría del duelo disfuncional. En: Raile M, Marriner A. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier; 2011. pp. 657-671.
11. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. En: *Perspectivas en psicología*. *Diversitas* 2005; 1 (2): 125-137. En: http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/doc_pdf/diversitas_2/vol1.no.2/art_1.pdf [Consultado el 9 de noviembre de 2010].
12. Strauss AL. Investigación sobre las enfermedades crónicas y su manejo. En: de la Cuesta Benjumea C (comp.). *Salud y enfermedad-Lecturas básicas en sociología de la Medicina*. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. pp. 279-300.
13. De la Cuesta-Benjumea C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. En *papel de la enfermera en el cuidado familiar*. *Index de Enfermería* 2001; 34. En: http://www.index-f.com/index-enfermeria/34revista/34_articulo_20-26.php [Consultado el 4 de febrero de 2012].
14. Lugo E. En torno del dolor y del sufrimiento. En: http://www.familia.org.ar/archivos/etica_clinica/Etica_Clinica_-_En_torno_del_dolor_y_del_sufrimiento.pdf [Consultado el 9 de noviembre de 2010].
15. Organización Mundial de la Salud (OMS). *Enfermedades crónicas y promoción de la salud*. En: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index1.html [Consultado el 12 de octubre de 2010].
16. Organización Mundial de la Salud. *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. En: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/nc-adherencia.pdf> [Consultado el 12 de noviembre de 2011].
17. Wang-Kai Wei K, Alan B. Technology- dependent children and their families: a review. *Journal of Advanced Nursing* January 2004; 45 (1): 36-46.
18. Lubkin I et al. *Chronic illness impact and interventions*. Boston: Jones and Barlett Publishers; 1998. pp. 261-262.
19. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en Enferm* 2004; (1): 47-53.
20. Braden C. Research program on learned response to chronic illness experience. *Self-helpmodel*. *Holistic Nursing Practice* s.f.; 8: 38-44.
21. Vega-Angarita OM, González-Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global* Junio 2009; 16 (3).
22. República de Colombia. *Censo DANE 2005*. En: <http://www.dane.gov.co/censo/> [Consultado el 10 de septiembre de 2010].
23. Robledo R, Escobar FA. Actualidad en salud. Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia. *Boletín del observatorio en salud* 2010; 3 (4). <http://www.revista.unal.edu.co/index.php/bos/article/download/17968/18857> [Consultado el 9 de enero de 2012].

24. Bishop AH, Scuder JR. Applied Science, practice, and intervention technology. En: Omery A, Kasper CE y Page GG, editoras. In Search of Nursing Science. Thousand Oaks: SAGE; 1995. pp. 263-274.
25. Tetrault A, Nyback MH. Supporting the suffering patient in the stage of enduring. A theoretical reflection on suffering as an essential part of nursing. Novia University of Applied Sciences; 2010. En: <http://publications.theseus.fi/xmlui/handle/10024/26594> [Consultado el 14 de febrero de 2012].
26. Wiklund L. Lidandet som kamp och drama. Åbo, Finland: Åbo Akademis Forlag; 2000. p. 90.
27. Beltrán OA. Rechazo al cuidado de la salud por motivaciones del paciente. Investigación y Educación en Enfermería 2010; 28 (2): 214-222.
28. Díaz-Agea JL. El sufrimiento medicalizado. Cultura de los Cuidados 2008; 22 (23).
29. Luco J. El equilibrio humano. En Cábala y Tarot Árbol de la Vida Actualizado y aplicado al mundo de hoy. En: <http://www.cabalaytarot.com/24/equilibrio.htm> [Consultado el 15 de octubre de 2010].
30. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioethica 2006; 12 (2): 231-242. En: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext [Consultado el 3 de febrero de 2012].
31. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería 2003; IX (2): 9-21. En: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v9n2/art02.pdf> [Consultado el 10 de septiembre de 2010].
32. Da Silva LF, Coelho M, De Lima C, Silva de Souza P. Cuidados de enfermería: su sentido para enfermeras y pacientes. Enfermería 2002; 37 (120): 22-8.
33. Strong M. For the well spouse of the chronically ill. Mainstay. Boston: MA, Little, Brown & Co; 1988.
34. Mejía-Lopera ME. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. Index de Enfermería 2008; 17 (4): 231-235. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000400002&script=sci_arttext&tlng=e#gr1 [Consultado el 4 de febrero de 2012].
35. Ford LA. Predictors of psychological functioning in African American women with breast cancer. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering 2002; 63 (1B): 523.
36. Bruera E, De Lima L, Wenk R, Farr W. Palliat Care in the developing world: principles and practices. Houston, USA: IAHP Press; 2004.
37. Zhao et al. Depression, anxiety and coping style in patients with breast cancer. Chinese Journal of Clinical Psychology 2001; 9 (4): 286-289.
38. Borbón JE, Beato AI. Enfoque actual de la problemática salud-sociedad en pacientes con mastectomía. Revista Cubana de Medicina Militar 2002; 31 (1): 47-53. En: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/799/79902508.pdf> [Consultado el 9 de noviembre de 2010].
39. Valverde C. Historias que cuentan: el caos en la narrativa del paciente crónico. Norte de salud mental 2005; 22: 56-59. En: <http://documentacion.aen.es/pdf/revista-norte/volumen-vi/revista-22/056-historias-que-cuentan--el-caos-en-la-narrativa-del-paciente-cronico.pdf> [Consultado el 9 de noviembre de 2010].
40. Torralba F. Antropología del Cuidar. Madrid: Fundación Mafpre Medicina; 1998. p. 239.
41. Cassell EJ. Recognizing suffering. Hastings Center Report 1999; 21: 24-8.
42. Chapman CR, Gavrín J. Suffering: the contributions of persistent pain. Lancet 1999; 353: 2233-7.
43. Kissane DW, Clarke DM. Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. Journal of Palliative Care 2000; 17:12- 21.
44. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. Psychooncology 2000; 9: 164-68.
45. Blinderman CD, Cherny NI. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. Palliative Medicine 2005; 19: 371- 80.
46. Bayés R. Sufrimiento en la enfermedad terminal. En: <http://rps.umh.es/index.php/psicosalud/article/viewFile/75/71> [Consultado el 12 de Agosto de 2010].

47. Morse J. *The Praxis Theory of Suffering*. University of Utah; 1996. p. 91.
48. Georges JM. *Suffering: Toward a Contextual Praxis* 2002; 25 (1): 79-86. Citado por: Montoya-Juárez R, Schmidt Río-Valle J, Prados Peña. En busca de una definición transcultural de sufrimiento. Revisión bibliográfica. En: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/873/1/culturacuidados_20_16.pdf [Consultado el 13 de octubre de 2010].
49. Montoya-Juárez R, Schmidt Río-Valle J, Prados Peña. En busca de una definición transcultural de sufrimiento. Revisión bibliográfica. En: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/873/1/culturacuidados_20_16.pdf [Consultado el 12 de octubre de 2010].
50. Black HK, Rubinstein RL. *Themes of Suffering in Later Life*. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences*. Washington; 2004: (59B). Citado por: Montoya-Juárez R, Schmidt Río-Valle J, Prados Peña. En busca de una definición transcultural de sufrimiento. Revisión bibliográfica. En: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/873/1/culturacuidados_20_16.pdf [Consultado el 12 de octubre de 2010].
51. Pinto N. *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2010: 126-128
52. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care* 1997; 13: 22-6.
53. Karnofsky DA, Abelmann WH, Graver LF et al. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinom. *Cancer* 1948; 1: 634-56.
54. FAES 2.1. Cuestionarios y escalas de valoración en salud mental. Perfil de salud de Nottingham NHP. En: <http://www.portalpsicologico.org/cuestionarios-y-test/test-nhp-nottingham-health-profile-perfil-de-salud-de-nottingham.html> [Consultado el 10 de noviembre de 2010].
55. Fundación Femeba (PAMP-FF). Programa Argentino de Medicina Paliativa. En: <http://www.femeba.org.ar/index.php?op=4> [Consultado el 10 de noviembre de 2010].
56. Krikorian A, Vélez MC, González O, Palacio C, Vargas JJ. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Rev Enferm* 2010; 28 (1): 13-20. En: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_2.pdf [Consultado el 13 de junio de 2010].