

PREMIOS ENFERMERÍA EN DESARROLLO 2018

CATEGORIA:

PREMIO VIVESOY A LA PROMOCIÓN DEL AUTOCUIDADO Y DE LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

TITULO:

“CAMINO DE ESPERANZA”: HACIA LA NORMALIZACIÓN DE LA VIDA EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA.

RESUMEN:

Hace seis años dos enfermeras de la unidad de Hospital de Día iniciaron un proyecto consistente en crear un grupo de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama que caminaran los últimos 100 Km del Camino de Santiago acompañadas por profesionales sanitarios, que en su trabajo de diario, están relacionados con esta patología.

Esta iniciativa surgió para contribuir a la recuperación e integración biopsicosocial de las mujeres. No solo realizan una actividad física, sino que se integran en un grupo de personas con las que comparten experiencias, vivencias y establecen relaciones sociales. Para la adecuada selección de candidatas se tienen en cuenta criterios del estado de salud, evolución de la enfermedad y tratamientos en fase activa de aplicación. La mayoría han recibido quimioterapia y en un porcentaje muy pequeño solo cirugía y/o radioterapia. Caminan hacia la amistad, la normalización de la enfermedad y hacia la esperanza.

Desde la primera experiencia en 2012 se han realizado tres ediciones bianuales y la cuarta tendrá lugar en octubre de este año. En el Hospital de Día ya se palpa la emoción y la ilusión en los preparativos de la nueva edición de nuestro Camino de Esperanza.

JUSTIFICACION:

El cáncer de mama es el más frecuente en la mujer a nivel global aunque la detección precoz y la mejora de los tratamientos están consiguiendo una mejora importante de la supervivencia (1). Sin embargo es indiscutible el duro proceso que implica para la mujer el tratamiento y el afrontamiento de un futuro lleno de incertidumbres y cambios con respecto a la vida anterior al diagnóstico.

Las **consecuencias** negativas a nivel psicosocial que se han descrito en la literatura abarcan desde miedo, ansiedad, depresión o alteraciones en los roles sociales (2). Además de la afectación que suponen en sí mismos pueden afectar a un adecuado afrontamiento de la enfermedad y una calidad de vida posterior. Las intervenciones dirigidas a prevenir y abordar estas repercusiones psicosociales son necesarias y el beneficio que aportan justifica su adopción (3).

Los grupos de ayuda online pueden ser un buen recurso para obtener más información y apoyo en los momentos de angustia e incertidumbre, aunque no hay todavía estudios suficientemente potentes que profundicen en esta posible relación positiva (4).

Camino de Esperanza es un proyecto terapéutico basado en la Humanización de los Cuidados que supone una intervención biopsicosocial muy amplia:

- Favorece la normalización de la vida y la integración de la mujer enferma en sus ámbitos habituales
- Contribuye a mejorar las relaciones humanas, creando entornos acogedores y ayudando a que las pacientes oncológicas puedan superar y/o afrontar sanamente una situación difícil.
- Promueve hábitos saludables, consiguiendo la mejor calidad de vida posible.
- Es una conjunción de caminos llevados a cabo en una situación diferente, donde todos y cada uno de los que “caminan”, aprenden a mirar hacia el futuro sin miedo.
- Establece una dinámica de grupo entre mujeres con la misma patología, donde dan cabida sus pensamientos y sus miedos aportando cada una de ellas su experiencia personal.
- Con el ejercicio físico se mejora el drenaje linfático, alivio del estrés y ansiedad, sirviendo como forma de vehiculizar las relaciones con otras mujeres en similares circunstancias.
- La influencia interpersonal no tiene lugar solo “dentro” del grupo de las mujeres, sino también entre profesionales, mejorando la empatía con las pacientes tanto en la consulta como en la sala de tratamientos.
- Tras varias ediciones ya realizadas, ELLAS nos enseñaron que hablar de CÁNCER, de sus consecuencias, de la quimioterapia, de su aspecto personal después de la cirugía, ayuda a restablecer en sus vidas la normalidad e incluso a mejorar sus hábitos.

DESARROLLO:

Camino de Esperanza ha supuesto una experiencia de vida para muchas mujeres, y también para las enfermeras que lo han liderado a lo largo de estos años.

Camino de Esperanza 2012.

Todo era nuevo para nosotras y por supuesto para ELLAS. Nadie nos conocía, por lo que no obtuvimos demasiadas ayudas económicas, fue por tanto prácticamente autofinanciado.

Formamos un grupo de 10 pacientes y cinco profesionales. A las dos enfermeras promotoras del proyecto se les sumaron una oncóloga, una auxiliar de enfermería y un psicólogo.

Compramos unas camisetas rosas y unos lazos de raso. Una paciente confeccionó los laticos rosas que representan el cáncer de mama y que llevaríamos puestos.

Un 17 de septiembre partimos desde el Hospital, recibiendo el apoyo de nuestros compañeros y equipo directivo. Al día siguiente comenzamos a caminar desde Ferreiros, población incluida dentro del recorrido del Camino Francés, 100 kms previos a Santiago de Compostela. Lo hicimos en cuatro etapas de 25 kms cada día.

Los recorridos son diseñados pensando en el tipo de pacientes y planificando todo lo relacionado con su estado físico, descanso y comidas. Siempre contamos con un microbús de apoyo para mochilas, aliviando de por sí ya la pesada carga del Camino.

Por aquel entonces no se realizaba un gran uso de las redes sociales. Un enfermero de la unidad creó un blog en Internet titulado “Camino de Esperanza” y todos los días, hacíamos veladas a última hora para leer los mensajes de ánimo de nuestros familiares y amigos. Aprovechábamos para colgar las fotos del día y nuestros comentarios. También nos acompañaba la poesía, siempre aportada por nuestro psicólogo.

Todo transcurrió sin incidencias importantes, salvo el cansancio, algunas rozaduras y por supuesto la alegría de haber conseguido el objetivo. Eran grandes, capaces de conseguir todo aquello que se propusieran. Habían formado un equipo, una nueva familia, estaban dispuestas a comenzar su nuevo “CAMINO”.

Camino de Esperanza 2014.

Tras los logros conseguidos, nos propusimos realizar una nueva edición ya que más pacientes podrían beneficiarse del proyecto. Teníamos claro que se trataba de un viaje de sentimientos, de superación, de esfuerzo. Son mujeres que nos demuestran que el ser humano es capaz de sobreponerse a cualquier adversidad, por muy fuerte que esta sea.

Tuvimos ya cierta repercusión mediática, este año conseguimos el 100% de financiación de gastos para ellas y los profesionales.

Se formó un grupo más grande con 12 pacientes y 8 profesionales: las dos enfermeras que lideran el proyecto, una auxiliar de enfermería, una médico oncólogo, una patóloga, una ginecóloga, un psicólogo y un miembro de la Asociación Española contra el Cáncer.

Se unieron al grupo dos mujeres que desde la edición anterior habían sufrido una recidiva de su enfermedad y de nuevo recibieron tratamiento de quimioterapia. Ellas querían repetir como símbolo de que podrían reponerse de nuevo y obtuvimos el visto bueno de su médico oncólogo.

Salimos de la puerta principal del Hospital un 22 de septiembre, de nuevo arropados por compañeros del hospital de día y del equipo directivo. Íbamos a recorrer 115 kms desde Sarría, de nuevo el Camino Francés. A partir de esta edición programamos cinco etapas de camino para que los kilómetros estuvieran más repartidos. Las redes sociales ya estaban el pleno vigor, por lo que el blog, se utilizó en menor medida. Estábamos en contacto con compañeros y amigos e incluso recibimos llamadas de prensa y radio.

A nuestra llegada a Santiago de Compostela, como en la edición anterior, en la plaza del Obradoiro nos esperaban compañeros de trabajo y mujeres que habían participado en la edición 2012. Se vivieron momentos de júbilo, alegría, apoyo y por supuesto felicitaciones mutuas.

Camino de Esperanza 2016

En el año 2016, nuestro proyecto se había convertido en la señal de identidad del Hospital XXX.

Los resultados continuaban siendo excepcionales, las pacientes estaban contentas, se habían incorporado a su vida habitual, su familia, sus hijos, su trabajo mirando al futuro de una manera distinta, sin miedos, más optimistas, en definitiva más felices. Era tangible la repercusión que el proyecto causaba en ellas.

Estábamos muy motivados. Se recibieron felicitaciones de diferentes instituciones como reconocimiento a este innovador proyecto de enfermería.

La tercera edición comenzó el 19 de septiembre. Realizamos el Camino del Norte, 121 kms, desde Vilalba a Santiago de Compostela, en cinco etapas.

El grupo lo componían 13 pacientes con 8 profesionales, de nuevo dos enfermeras, una auxiliar de enfermería, una médico oncólogo, una fisioterapeuta, una farmacéutica, una radióloga y un psicólogo.

Se obtuvo el 100% de financiación, la prensa nos contactó varias veces durante las etapas y a nuestra llegada a Santiago de Compostela. Se consiguió equipación para todas: camisetas, sudaderas, chubasqueros, mochilas, etc.... con predominio del color rosa...nuestra seña de identidad.

Todo fue “sobre ruedas”, creciendo aún más el vínculo entre las participantes de todas las ediciones

Camino de Esperanza 2018

Llevamos organizando el grupo y la logística necesaria desde primeros de año. Hemos realizado varias reuniones preparatorias con las candidatas para que se conozcan, vayan

haciendo grupo y darles consejos sobre ejercicio físico previo a comenzar el camino, cuidados de la piel, equipamiento necesario y documentación necesaria.

Hemos planificado, como en otras ocasiones, excursiones de un día de duración como entrenamiento de senderismo.

Este año hemos creado un grupo mayor, 20 pacientes y 10 profesionales que acompañen: tres enfermeras, una auxiliar de enfermería, una médico oncólogo, una técnico de farmacia, una fisioterapeuta, una dermatóloga, una ginecóloga y un psicólogo.

Común en todas las ediciones, es que el psicólogo realiza con las pacientes sesiones a última hora del día de mindfulness, con muy buena aceptación y resultados. Dicho profesional es muy apreciado por todas ellas ya que les ayuda en este difícil tramo de su vida.

Esta vez, partiremos desde Lugo y caminaremos parte del Camino Primitivo. De nuevo formaremos ese gran lazo rosa entre todos cuando lleguemos a Santiago de Compostela el día 8 de octubre del 2018.

APLICACIÓN DEL PROYECTO A LA METODOLOGÍA ENFERMERA

El camino de Esperanza es una experiencia de vida para las pacientes y los profesionales que participan en él, pero también es una actividad planificada y con una lógica basada en la humanización de los cuidados. Los cuidados que se aplican tienen su denominación bajo la terminología NANDA (2013-2017) y abarca diferentes dimensiones de la persona a través de Diagnósticos de Enfermería susceptibles de manejar desde este tipo de intervención:

DOMINIO PROMOCION DE LA SALUD:

- Déficit de actividades recreativas (00097)
- Estilo de vida sedentario (00168)

DOMINIO PERCEPCION/COGNICIÓN:

- Labilidad emocional (00251)
- Disposición para mejorar los conocimientos (00161)

DOMINIO AUTOPERCEPCION:

- Disposición para mejorar la esperanza (00185)
- Disposición para mejorar el auto concepto (00167)

DOMINIO ROL/RELACIONES:

- Deterioro de la interacción social (00052)
- Disposición para mejorar el afrontamiento (00158)

DOMINIO ROL/RELACIONES:

- Ansiedad (00146)
- Temor (00148)
- Deterioro en la regulación del humor (00241)

DOMINIO PRINCIPIOS VITALES:

- Disposición para mejorar el bienestar espiritual (00068)
- Disposición para mejorar la toma de decisiones (000184)

RESULTADOS:

- 3 Ediciones realizadas y 1 planificada.
- 31 profesionales implicados.
- 55 mujeres beneficiadas del proyecto directamente. además de familias y cuidadores relacionados.
- Proyecto reconocido por su aplicabilidad como “práctica generalizable” por otros centros sanitarios.
- Beneficios cualitativos expresados en las experiencias de las mujeres manifestadas en el blog (Anexo III)
- Repercusión mediática a través de notas de prensa (Anexo II)
- Generación de proyectos colaterales como el Proyecto de Tiro con Arco para mujeres con cáncer de mama para el fomento de actividad física saludable para la prevención y mejora del linfedema.

CONCLUSIONES:

Las repercusiones que el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama tienen requieren un abordaje multidisciplinar e integral tal y como demandan las pacientes (5). La enfermería de la unidad del Hospital de Día Oncohematológico lidera desde el 2012 una intervención holística, eficaz y motivadora para este tipo de pacientes.

Se ha mejorado la calidad de las relaciones de las pacientes con los profesionales sanitarios relacionados con patología de mama, lo cual es vital para el afrontamiento de la enfermedad, tratamiento y evolución de la misma.

Se demuestra que a pesar de la enfermedad y siempre que la edad y el estado físico lo permita, estas pacientes son capaces de llevar una vida normal y activa.

Se contribuye al establecimiento de relaciones sociales significativas. Las pacientes han establecido una relación interpersonal que perdura con el paso de los años. Las una su paso por la enfermedad y la experiencia vivida.

Son mujeres que nos demuestran que el ser humano es capaz de sobreponerse a cualquier adversidad por muy fuerte que ésta sea, que la enfermedad nos hace más humanos, más personas, que la enfermería es el profesional necesario y de elección para liderar estos proyectos, que el cáncer es una piedra en el camino que puede saltarse o rodearse, que lo importante es seguir adelante, caminando, haciendo camino. Por favor, acompañadnos en el viaje.

REFERENCIAS

1. Calvo-Rodríguez D, Moreno-Luque M, Alonso-Martínez B & Álvarez-Blanco M (2018) Calidad de vida relacionada con la salud y peso corporal en mujeres supervivientes al cáncer de mama.
2. Lebel S, Rosberger Z, Edgar L & Devins GM. Comparison of four com monst ressor across the breast cancer trajectory. *J Psychosom Res.* 2007; 63:225–32.
3. Wei, D, Xiang Y, Chen Y, Zhou X, & Hu, H (Effectiveness of Physical, Psychological, Social, and Spiritual Intervention in Breast Cancer Survivors: An Integrative Review. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2016 Jul-Sep; 3(3): 226–232.
4. McCaughan E, Parahoo K, Hueter I, Northouse L & Bradbury I. Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 3. Art. No.: CD011652. DOI: 10.1002/14651858.CD011652.pub2.
5. Froude C, Rigazio S, Donorfio L & Belizi K. Contextualizing the Young Adult Female Breast cancer Experience: Developmental, Psychosocial and Interpersonal Influences. *The Qualitative Report* 2017, 22(6), 1488-1510