

## CASOS CLINICOS



### El significado de la espera de un cáncer

María Eulàlia Juvé-Udina<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Coordinadora de enfermería de Hospitales. Institut Català de la Salut, Barcelona, España

Correspondencia: Institut Català de la Salut. Gran Via de les Corts Catalanes 587, 08007 Barcelona, España

Manuscrito recibido el 14.12.2007

Manuscrito aceptado el 19.3.2008

**Index de Enfermería [Index Enferm] 2009; 18(1):28-31**

#### Cómo citar este documento

Juvé Udina, María Eulàlia. El significado de la espera de un cáncer. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2009; 18(1). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/6674.php>> Consultado el 20 de Marzo de 2013

#### Resumen

**Objetivo.** Este trabajo reporta, desde una perspectiva fenomenológica heideggeriana, el estudio de un caso con el objetivo de ampliar nuestra comprensión sobre el significado de la espera en la fase pre-diagnóstica de un cáncer. **Método.** Se incluyó a una participante mediante la técnica de muestreo por conveniencia. Se realizó una entrevista en profundidad sobre sus sentimientos y pensamientos acerca de la experiencia y la percepción del tiempo, del espacio, de su cuerpo y de las relaciones personales durante el periodo pre-diagnóstico. El análisis se planteó siguiendo el marco propuesto por Vydenlingum: escucha, transcripción, lectura, identificación de los temas emergentes, contraste y construcción de las agrupaciones conceptuales que permitan revelar el significado. **Resultados.** Diversos temas emergieron de la experiencia narrada por la participante. La estructura fenomenológica de la enfermedad parece estar compuesta por dos mecanismos opuestos: (1) las respuestas contra la amenaza y percibida y (2) las estrategias de compensación y de afrontamiento. Asimismo se identificó una tercera agrupación: la preservación familiar. Estos resultados deben interpretarse con cautela, pues su intención no es la generalización. **Conclusiones.** La comprensión del significado de la espera debería ser considerada por los profesionales de la salud pues la espera es, como el dolor o el sufrimiento, una de las experiencias que con mayor frecuencia acompañan el proceso de la enfermedad. Apreciar que desde la aparición del primer síntoma hasta el primer contacto del paciente con los servicios de salud, y hasta la confirmación del diagnóstico de la enfermedad, todos estos mecanismos de adaptación ya están en marcha, es esencial para prestar una atención y unos cuidados holísticos y comprensivos.

**Palabras clave:** Espera, Cáncer, Enfermería, Fenomenología.

#### Abstract (The meaning of waiting for cancer)

**Aim.** This paper reports, from a heideggerian phenomenologic perspective, a case study with the aim of gaining understanding on the meaning of waiting during the pre-diagnosis stage of cancer. **Method.** A literature review was conducted using 4 databases. Convenience sampling technique was used to invite one participant. She was interviewed about feelings and thoughts on the experience and the perception on time, space, body and relationships. Analysis was conducted using the framework proposed by Vydenlingum: listening, transcribing, reading, identifying emerging themes, comparing, and building up clusters to reveal meaning. **Findings.** Themes emerged from the participant's narrative of the experience. The phenomenological structure of waiting seems to be composed mainly by two opposite mechanisms: (1) responses against threat and (2) compensation and coping strategies. One third cluster was identified - Family preservation - . Results should be read cautiously yet they are not intended to be generalized. **Conclusions.** Understanding the meaning of waiting should be considered by all health care professionals yet, waiting is, like pain and sorrow, one of the more frequent experiences during illness. Being aware that from the first symptom to the patient first contact with the health services, and to diagnosis statement, all these mechanisms are already on, is essential to provide comprehensive and sensitive health care.

**Key-words:** Waiting, Cancer, Nursing, Phenomenology.

#### Introducción

*"Se diría que existen tres tiempos: un presente de los acontecimientos pasados - la memoria-, un presente de los acontecimientos presentes -la percepción-, y un presente de los acontecimientos futuros -la espera-".*  
(Agustín de Hipona, V d.c.)

La espera no sólo se asocia con la percepción del tiempo cronológico sino también a la exposición individual a los acontecimientos vitales. Los fenomenólogos tienen una visión ontológica del tiempo que difiere de la visión óptica de nuestra sociedad actual; el tiempo no es considerado una dimensión lineal, sino el resultado de las relaciones de cada uno con su entorno. El tiempo cronológico, objetivo, la forma en la que uno se organiza el día o la vida en función del reloj por un lado, y el tiempo subjetivo, la vivencia del tiempo, el tiempo en la vida personal cuya duración es percibida como variable en función de la biografía del individuo, las experiencias, las creencias, las actitudes, las necesidades, las experiencias y los acontecimientos a afrontar.

La investigación acerca de la espera en el ámbito de la salud, es escasa, se centra sobretudo alrededor de la gestión de los tiempos y las listas de espera, así como las expectativas y la satisfacción de los usuarios en relación a los servicios sanitarios. Recientemente, se han publicado algunos estudios en la literatura científica internacional sobre la experiencia de la espera (Gaudine et al. 2003, Poole 1997, Woodgate 2006, Wyness et al 2002). La mayoría de ellos exploran la espera en enfermos con cáncer, pero ninguno estudia la fase pre-diagnóstica. Habitualmente existe una diferencia en el tiempo desde el momento de la toma de conciencia de la existencia de un síntoma por parte del paciente y la confirmación diagnóstica. Este retraso en la búsqueda de atención puede deberse a la biografía y el entorno del paciente o a la organización y funcionamiento del sistema sanitario (Bayés 1999, Coates 1999).

La suposición de partida para este trabajo es que la espera acompaña la enfermedad desde su inicio, a partir de la percepción del primer síntoma, aunque su significado y sus efectos todavía se desconocen. El principal objetivo es explorar, desde la fenomenología heideggeriana, el significado de la espera durante la fase pre-diagnóstica del cáncer, es decir, desde la percepción del primer síntoma hasta el momento de la comunicación diagnóstica.

#### Metodología

Para establecer el estado del arte, se llevó a cabo una revisión bibliográfica, vaciando 4 bases de datos electrónicas: Pubmed-Medline, CUIDEN,

CINAHL and the Cochrane Library. En este proceso no fue posible localizar ningún artículo sobre la espera en la fase pre-diagnóstica del cáncer.

La participante, una mujer de 52 años, casada, con 2 hijos adolescentes, había sido diagnosticada y tratada de un cáncer de vejiga, nueve meses antes de este estudio. Se la invitó a participar en este estudio empleando la técnica de muestreo por conveniencia (No existía relación previa entre la autora y la participante), a través de un informante clave. Se le proporcionó la información relativa a los objetivos y la mecánica del estudio y dio su consentimiento. Así mismo se acordó que recibiría los resultados del análisis para verificar el reconocimiento de la experiencia como propia. La información se obtuvo a través de una entrevista en profundidad. El guión de la entrevista se estructuró en base a las distintas fases de la experiencia del cáncer (Carnevali y Reiner, 1990) y a las asunciones filosóficas de la fenomenología hermenéutica; la percepción temporal, espacial, corporal y relacional, como representación de los mundos vitales (Van Manen, 1990). A pesar de la estructura del guión, la entrevista fue conducida como una conversación, permitiendo a la participante su propio flujo.

La fenomenología heideggeriana se ocupa de explicar los significados contenidos en las experiencias vividas. Van Manen (1997) sugiere que la interpretación debería guiarse por un acto deliberativo de descripción de los aspectos de la experiencia en su forma textual. Desde esta perspectiva, el análisis de los significados visiona los datos como texto, considerándose toda la narrativa (Koch, 1995). La comprensión de los fenómenos puede emerger de la construcción de las descripciones de los participantes.

En este trabajo, se empleó el método de análisis descrito por Vydelingun (2000): (1) Escucha y transcripción de la conversación gravada, para establecer una primera aproximación global a la comprensión de la historia narrada y de la experiencia transmitida; (2) Lectura y relectura de la transcripción hasta la emergencia de las unidades de significados; (3) contraste de las unidades de significados con características similares en el texto, revisando constantemente los códigos y categorías en construcción, y (4) selección de descriptores textuales, para finalmente determinar agrupadores o familias. Para garantizar al máximo la preservación de la experiencia individual narrada, el análisis también incluyó la solicitud a la participante de clarificación, análisis de retorno más detallado y validación final.

## Resultados

La experiencia de la espera descrita por la participante durante la fase pre-diagnóstica del cáncer, se inicia con el primer síntoma, acompañada de una serie de procesos psico-emocionales devastadores que perdurarán más allá del final de esta fase, la comunicación diagnóstica. Comprende un periodo descrito como una cierta pérdida de la realidad, y expresado como *"vivir con una espesa niebla alrededor"*. Después de un estado inicial de parálisis, surge un incremento de la capacidad cognitiva permitiendo activar mecanismos de equilibrio capaces de provocar los procesos de toma de decisiones y de ejecución de acciones. La percepción del tiempo cambia. La participante era capaz de referir descripciones extremadamente detalladas de su experiencia, de sus pensamientos y sentimientos en aquellos momentos. Estableció también una clara distinción entre día y noche, en cuanto a los patrones de pensamiento; por el contrario tenía ciertas dificultades en reportar objetivamente tiempos cronológicos, empleando frases como *"pareció que pasaban meses"*. Consciente de que su vida podía correr peligro, también refirió la sensación de ser un espectador de su propia historia, como en un estado de ensueño, revelando un diálogo interno con su cabeza o con su cuerpo, y transformando los pensamientos en auto-conversaciones *"me encontraba hablando conmigo misma continuamente"*.

Para facilitar su comprensión, las agrupaciones de las unidades de significados (códigos a categorías y finalmente a familias) se incluyen en la *tabla 1*. Los principales temas identificados en la estructura de la experiencia, que expresan la esencia del fenómeno de estudio, se discuten brevemente uno por uno a continuación.

**Miedo.** El miedo es el primer tema y el más recurrente, descrito por la participante de muchas formas; miedo a lo desconocido, a explicar la situación, a morir, a convertirse en "paciente", miedo al futuro, *"Estaba tan asustada porque no sabía"*. Las causas del miedo parecen enraizarse en la incertidumbre, la soledad y la sensación de impotencia. *"Tenía miedo de tener algo realmente malo... no quería no decir esa palabra en voz alta!"*. Describía el miedo como una sensación continua y más intensa por la noche. El miedo anticipado era sobrecogedor. Esta sensación se acompañaba de pensamientos existenciales. *"¿Qué será de mis hijos?, ¿Es que no voy a poder estar con ellos?, ¿Es que no voy a poder ser abuela?... y esto era continuo, noche tras noche"*.

**Soledad.** La participante expresó su soledad como un estado de sufrimiento silente en el que ella misma no se veía capaz o evitaba verbalizar. *"Estaba tan asustada... tan sola", "No se lo dije a nadie, ni tan siquiera a los de casa"*. Hablaba de cómo lloró, sola, de cómo escondió sus sentimientos a los demás para evitar "contagiarlos" a la familia. La soledad se describe como un factor de impacto en la percepción del tiempo, y relacionado con el miedo y la impotencia. La participante buscó compensar esta soledad mediante la búsqueda de ayuda por proximidad de segundo orden. *"El tiempo ya no transcurría igual, estaba realmente sola y triste..."*. *"Estaba tan asustada, tan sola... la hematuria... no se lo dije a nadie, a nadie, por lo que estaba pasando"*. "... la eco (grafía), lo pasé tan mal aquella tarde, allí sola, esperando... tan sola".

**Fragilidad emocional.** Describió de qué modo los brotes de llanto y de rabia la incapacitaban física y emocionalmente, para mantener una sensación de control. Se sentía paralizada, como en una pausa llena de inseguridad, una tormenta emocional, necesitando cierto tiempo para neutralizarla e iniciar los procesos de búsqueda de ayuda y de afrontamiento. *"Un cambio emocional... sólo tenía ganas de llorar... me peleé con todo el mundo... necesitaba mi tiempo"*.

**Impotencia.** La participante describe este sentimiento como una sensación de drenaje energético. *"Me sentía tan agotada"*. Como incapaz de actuar por la sensación de pesadumbre, de desesperación, de desánimo, y de tensión hasta estar exhausta, que la "vacía" completamente y que añadía dificultad a la toma de decisiones. *"No podía, no tenía ganas de estar... de trabajar... de nada..."*.

**Paso a una temporalidad subjetiva.** Los cambios en la percepción del tiempo fueron referidos a lo largo de toda la entrevista. La carga de una posible enfermedad pesaba enormemente sobre su vida. Al concentrar sus esfuerzos en intentar equilibrar el sufrimiento y el caos emocional, el impacto sobre la percepción del tiempo la sobrecogió *"aquella tarde, tan larga, parecía que pasaban meses, esperando, tan sola"*. La sensación de entretencimiento y prolongación del tiempo era vivida como un periodo de "congelación temporal", dificultándole la discriminación de las unidades de tiempo, *"fue eterno, el tiempo ya no podía ser igual, tan sola, tan asustada"*. Por el contrario, los patrones de pensamientos diurno y nocturno la ayudaron a mantenerse orientada en el tiempo cronológico.

**Pensamientos nocturnos.** Refirió un proceso de cierta ordenación nocturna de pensamientos, no intencionada ni completamente consciente, expresada en términos como los siguientes: *"ir a dormir ya no era lo mismo, aquellos días, fue todo completamente diferente, por las noches, pensaba mucho más... en la vida... en todo, ¿sabes?, y era continuo... cada noche, cada noche"*. Pensamientos "en crudo" que emergían en un patrón repetitivo, intrusivo, *"Por la noche, venía a mi mente, y una y otra vez, no podía evitarlo - algo realmente malo"*.

**Generación de esperanza.** La participante expresó también algunos indicadores de generación de esperanza, como necesidad de compensar esta gran tormenta de sentimientos y sensaciones de sufrimiento emocional. Parece que tuvo intuitivamente la necesidad de buscar equilibrio, identificar elementos o eventos positivos frente a su experiencia potencial de sufrir un cáncer, "Tengo algunos familiares que lo han sufrido, y están bien, ¿no?".

**Consciencia de disfunción corporal.** Notó una cierta y súbita consciencia del propio cuerpo. Una percepción de disfunción potencial y de modificación estructural iniciando un camino sin retorno. La sensación de *"Mi cuerpo contra mí"* y de pérdida de control corporal era presente en su discurso. El cuerpo parece distanciarse el Yo. *"Sentía todo mi cuerpo... ¿qué podía ser?, ¡cualquier cosa!, ¿de ovario?, mi hígado, ¿el estómago? ¡oh dios mío!, lo notaba, lo sentía, un dolor en el riñón, todo mi cuerpo me dolía"*. La participante describió una fuerte sensación de que su cuerpo le hablaba, como dando señales e indicadores *"antes de la hematuria y los días previos, era como cuando me quedé embarazada pero diferente, ¿sabes?, el cuerpo te avisa, te habla"*.

**Evitación.** La evitación la ayudó a obtener un cierto respiro de las preocupaciones y a disponer de cierto tiempo para encontrar motivos de esperanza. Mostró formas de negación y proyección, estrategias de evitación, contribuyendo a la disminución de la percepción de amenaza y a mantener una sensación de control. *"A veces pensaba: - estoy segura que no tengo nada-. Esto les ocurre a los demás"*. *"Estaba asustada de tener algo realmente malo, no quería ni pronunciar esa palabra!"*. El aislamiento social inicial auto impuesto y el retraso en la búsqueda de ayuda podrían asimismo considerarse estrategias de evitación.

**Anticipación.** La participante era consciente de la posibilidad de sufrir un cáncer (mediana edad, fumadora, antecedentes familiares...), como una amenaza latente. *"Estaba tan asustada, tan sola... lo que realmente me aterraba era lo que podía tener... me daba miedo tener algo muy malo, mi padre, mi tío, murieron... de..."* [referencia no verbal al cáncer de vejiga].

Anticiparse era una forma de aproximarse al problema potencial, pero que a la vez alimentaba el miedo. *"Estaba tan asustada de lo que podía ser... no sólo cualquier cosa, pero ¿qué más? ¿los ovarios?"* La anticipación también se expresaba como una forma de aceptación inicial de la posibilidad de lo que podía suceder. *¿Y por qué no?, ¿por qué no puedo tener un tumor?"*.

**Búsqueda de ayuda por proximidad de segundo orden.** Incluso conviviendo en una intensa proximidad familiar, la participante construyó una resistencia inicial a ser ayudada por ellos, y buscó ayuda externa. *"No se lo dije a nadie... ni a los de casa... llamé a una amiga..."*.

Primero la evitó, como dándose tiempo para construir consciencia de su situación. En segundo lugar, compartiéndolo con una amiga por teléfono, quizá no estando preparada para una conversación cara a cara. Posteriormente buscó ayuda en unas enfermeras, hasta que finalmente pidió cita para la visita con el médico, *"unos días después, pregunté a las enfermeras qué debía hacer, necesitaba a alguien que me escuchara y me lo explicara todo bien... después fui al especialista"*. La descripción de las enfermeras como fuente de apoyo y comprensión se refleja en la narrativa con frases como *"fueron tan amables, me ayudaron tanto, me cuidaron en ese momento... me guiaron en lo que debía hacer"*.

**Tabla 1**  
Resumen de la estructura fenomenológica de la espera en la fase pre-diagnóstica de un cáncer

Código	Categoría	Familia
Fragilidad emocional	Desesperanza	Respuestas a la amenaza
Impotencia		
Soledad		
Miedo		
Incertidumbre	Miedo intenso y permanente	Organización inicial del afrontamiento y respuestas para neutralizar el miedo y la desesperanza
Temporalidad subjetiva	Mecanismos psico-orgánicos de anticipación	
Generación de esperanza		
Anticipación		
Consciencia de disfunción corporal	Ordenación nocturna de pensamientos	Preservación familiar
Ordenación nocturna de pensamientos		
Evitación		
Paso a la temporalidad subjetiva	Temporalidad subjetiva	Preservación familiar
Ordenación nocturna de pensamientos	Preservación familiar	
Búsqueda de ayuda por proximidad de segundo orden		
Aislamiento familiar con intención protectora		

*Aislamiento familiar con intención protectora.* Durante toda la conversación la participante expresó la necesidad de proteger en todo momento a su familia de la incertidumbre y el sufrimiento, "ni tan siquiera a los de casa, no quería que se preocuparan". También anticipó un cambio de los roles. Sentía que su rol principal como cuidadora familiar estaba claramente amenazado y esto parecía molestarla enormemente, "ha tenido [referencia a su marido] dos infartos estos últimos años, ha trabajado demasiado, no me perdonaría a mí misma si le ocurriera algo por mí, los niños, son tan jóvenes... ¿no es suficiente con lo de su padre?, ¿ahora yo?".

La soledad y la búsqueda de ayuda por proximidad de segundo orden contribuyeron a establecer este aislamiento familiar auto-impuesto. Una explicación posible es la necesidad de iniciar sus propias tareas de afrontamiento antes de asumir las tareas del afrontamiento familiar. "Lo pasé sola, no podía decirse, necesitaba más tiempo".

## Discusión

El miedo, la soledad, la incertidumbre, la impotencia, la temporalidad subjetiva, los pensamientos nocturnos, la conciencia de disfunción corporal, la evitación, la esperanza, la anticipación, la búsqueda de ayuda por proximidad de segundo orden y el aislamiento familiar con intención protectora son los temas principales asociados a la espera que deriva del análisis interpretativo de la historia de la participante.

A la luz de estos resultados, la estructura fenomenológica de la espera durante la fase pre-diagnóstica del cáncer incluye, (1) respuestas contra la amenaza, como el miedo intenso y permanente y la desesperanza, (2) la organización inicial del afrontamiento y las respuestas para neutralizar el miedo y la impotencia, englobando mecanismos psico-orgánicos de afrontamiento anticipado y el paso a una temporalidad subjetiva y (3) la preservación familiar. La percepción del tiempo - tiempo vivido - está constantemente influida por estos mecanismos.

Es difícil establecer si el significado de las unidades propuestas es válido. La autora ha intentado en todo momento mantenerse fiel a la experiencia de la participante, pero es sabido que la necesidad de identificar los conceptos puede dictar qué unidades del discurso se incluyen y cuáles no, y este efecto puede haber influido, de forma no intencionada, el resultado.

Podría argumentarse que entrevistar a la participante 9 meses después del diagnóstico es una limitación del estudio, puesto que el tiempo transcurrido puede haber influido en la percepción de la participante. La investigadora coincide en este aspecto con Morse (1999) cuando afirma que el tiempo tiene un efecto paradójico en el enriquecimiento de las narrativas y la obtención de la información. Dar tiempo a los participantes puede dar como resultado unos recuerdos más ricos en detalles y próximos a la realidad que intentar obtener la información en el momento en que se está viviendo la experiencia.

El estudio de un solo caso podría también interpretarse como una limitación. Los ensayos acerca de un caso pretenden explorar nuevas áreas de conocimiento y comprensión no reveladas anteriormente. En cualquier caso, no ha sido nunca la intención de este estudio establecer conclusiones definitivas, sino contribuir a una mejor comprensión de este fenómeno.

La estructura fenomenológica de la espera parece estar formada por dos mecanismos opuestos: (1) las respuestas contra la amenaza y (2) las estrategias de compensación y afrontamiento.

La comprensión del significado de la espera debería ser un aspecto a considerar por todos los profesionales de la salud. Ser consciente de que desde el primer síntoma hasta el primer contacto del paciente con los servicios sanitarios y, hasta que se produce la confirmación del diagnóstico, los mecanismos y respuestas pueden estar ya activados, es esencial para proporcionar un cuidado holístico y comprensivo. Los profesionales están invitados a compartir las historias de los enfermos con el fin de serles realmente de utilidad, más que asumir la negación o la aceptación inmediata de estas situaciones como indicadores de resultados deseables, y no deberían esperar que las respuestas y los sentimientos aparezcan de forma lineal, incluso en los casos en los que aun no existe un diagnóstico de enfermedad.

## Bibliografía

- Bayés R (1999). Los tiempos de espera en medicina. *Medicina Clínica* 113 (7): 273-77.
- Carnevali D, Reiner AC (1990). *The cancer experience*. Lippincott, Philadelphia.
- Coates AS (1999). Breast cancer: delays, dilemmas and delusions. *Lancet* 353:1112-13.
- Gaudine A, Sturge-Jacobs M, Kennedy M (2003). The experience of waiting and life during breast cancer follow-up. *Research in Theory and Nursing Practice* 17 (2): 153-68.
- Koch T (1995). Interpretive approaches in nursing research: the influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing* 21: 827-36.
- Morse J. (1999) Qualitative methods: state of the art. *Qualitative Health Research* 9 (3): 393-406.
- Poole K (1997). The emergence of the "waiting game": a critical examination of the psychosocial issues in diagnosing breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 25 (2): 273-81.
- Van Manen M (1990). *Researching lived experiences*. Sunny Press, New York.
- Van Manen M (1997). From meaning to method. *Qualitative Health Research* 7 (3): 345-69.
- Vydenlingum V (2000). South Asian patients' lived experience of acute care in an English hospital: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 32 (1): 100-107.
- Woodgate RL. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care* 15 (1): 8-18.
- Wyness MA, Durity MB, Durity F (2002). Narratives of patients with skull base tumors and their family members: lessons for nursing practice. *Axone* 24 (1): 18-35.



[DEJA TU COMENTARIO](#) [VER 0 COMENTARIOS](#)

[Normas y uso de comentarios](#)

[Menú principal](#) | [Qué es Index](#) | [Servicios](#) | [Agenda](#) | [Búsquedas bibliográficas](#) | [Campus digital](#) | [Investigación cualitativa](#) | [Evidencia científica](#) | [Hemeroteca Cantárida](#) | [Index Solidaridad](#) | [Noticias](#) | [Librería](#) | [quid-INNOVA](#) | [Casa de Máquina](#) | [Mapa del sitio](#)

FUNDACION INDEX Apartado de correos nº 734 18080 Granada, España - Tel/fax: +34-958-293304