



La atención humanizada en el cuidado del paciente oncológico

Humanized care in oncology patient care

Cuidados humanizados no tratamiento de doentes oncológicos

Lourdes Moro Gutiérrez^{1*}, Marta González Fernández-Conde²

^{1*} Profesora Titular de Universidad. Departamento de Psicología Social y Antropología. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca (España). Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2009-0413>; correo electrónico: moro@usal.es

² Doctora en enfermería. Profesora de la Escuela de Enfermería de Ávila (Centro adscrito de la Universidad de Salamanca). Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1171-3116>; correo electrónico: martagfc@usal.es

*Correspondencia: Dirección de contacto: Facultad de Psicología. Avenida de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca.

Abstract: Introduction: This paper states the need for comprehensive and humanized care in the care of the oncological patient. Method: We present a theoretical reflection on relevant issues related to humanization: on the one hand, what it is and how interventions can be implemented from a humanizing approach, and on the other hand, communication as a key tool in the professional-patient relationship. From a practical perspective, we present our experience based on the development of the Humanization Plan we carried out at the Hospital Fundación General de la Santísima Trinidad in Salamanca (Spain). Results: We present the humanization initiatives we developed in the hospital grouped in three blocks; a) the hospital environment and the treatment room as a health space; b) the relationship with the team of professionals and communication with patients and their families; c) the management and occupation of time in the treatment room. Conclusions: The difficulty in establishing quality standards in humanization makes it difficult to determine the degree of success of the interventions and to draw conclusions in this regard. In our case, the achievements are endorsed mainly by the satisfaction and gratitude expressed by patients and companions.

KeyWords : Humanization; Oncology patients; well-being; quality of life; holistic care.

Cómo citar este artículo: Moro Gutiérrez, L., & González Fernández-Conde, M. (2022). La atención humanizada en el cuidado del paciente oncológico. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(64). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.64.22>

Received: 30/07/2022
Accepted: 07/09/2022.



Copyright: © 2022. Remitido por los autores para publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de Creative Commons Attribution (CC/BY) license.

Resumen: Introducción: Este trabajo constata la necesidad de una atención integral y humanizada en el cuidado del enfermo oncológico. Material y Método: En primer lugar, presentamos una reflexión teórica sobre cuestiones relevantes vinculadas con la humanización. Por una parte, qué es y cómo pueden implementarse intervenciones desde un enfoque humanizador, y por otra, la comunicación como herramienta clave de la relación profesional-paciente. En segundo lugar, desde una perspectiva práctica, exponemos nuestra experiencia basada en el desarrollo del Plan de Humanización que llevamos a cabo en un hospital general en la ciudad de Salamanca (España). Resultados: Presentamos las iniciativas de humanización que desarrollamos en el hospital agrupadas en tres



bloques; a) el entorno hospitalario y la sala de tratamientos como espacio de salud; b) la relación con el equipo de profesionales y la comunicación con los enfermos y sus familias; c) la gestión y ocupación del tiempo en la sala de tratamiento. Conclusiones: La dificultad a la hora de establecer estándares de calidad en humanización hace complicado determinar el grado de éxito de las intervenciones y establecer conclusiones al respecto. En nuestro caso los logros vienen avalados principalmente por la satisfacción y gratitud que manifiestan pacientes y acompañantes.

Palabras clave: Humanización; pacientes oncológicos; bienestar; calidad de vida; cuidado holístico

Resumo: Introdução: Este documento afirma a necessidade de cuidados abrangentes e humanizados no cuidado do paciente oncológico. Método: Apresentamos uma reflexão teórica sobre questões relevantes relacionadas com a humanização: por um lado, o que é e como as intervenções podem ser implementadas a partir de uma abordagem humanizadora, e por outro lado, a comunicação como um instrumento chave na relação profissional-paciente. De uma perspectiva prática, apresentamos a nossa experiência baseada no desenvolvimento do Plano de Humanização que realizámos no Hospital Fundação General de la Santísima Trinidad em Salamanca (Espanha). Resultados: Apresentamos as iniciativas de humanização que desenvolvemos no hospital agrupadas em três blocos; a) o ambiente hospitalar e a sala de tratamento como espaço de saúde; b) a relação com a equipa de profissionais e a comunicação com os pacientes e as suas famílias; c) a gestão e ocupação do tempo na sala de tratamento. Conclusões: A dificuldade em estabelecer padrões de qualidade na humanização torna complicado determinar o grau de sucesso das intervenções e estabelecer conclusões a este respeito. No nosso caso, as realizações são endossadas principalmente pela satisfação e gratidão expressas pelos doentes e companheiros.

Palavras-Chave: Humanização; pacientes oncológicos; bem-estar; qualidade de vida; cuidados holísticos.

INTRODUCCIÓN

El trabajo que presentamos parte de una revisión teórica sobre los principios fundamentales que la literatura científica señala sobre humanización y atención holística al enfermo oncológico. A continuación, desde una perspectiva práctica, recogemos las líneas principales del Plan de Humanización para pacientes oncológicos en tratamiento de quimioterapia que desarrollamos desde 2007 en el Hospital Fundación General de la Santísima Trinidad de Salamanca (España). Las directrices teóricas se centran en dos pilares de articulación de la humanización con el cuidado; por un lado, conocer y definir qué es y cómo pueden implementarse intervenciones desde un enfoque humanizador y, por otro, profundizar en el proceso de comunicación como herramienta clave de la relación profesional-paciente-entorno. Nos referiremos al paciente y a su entorno más próximo de una manera amplia puesto que la persona de referencia en el cuidado no siempre es un familiar, por ello utilizamos indistintamente familiar y acompañante. Al planteamiento teórico le sigue el desarrollo de estos aspectos a través de las líneas de actuación que definen las intervenciones que realizamos en el Plan de Humanización.

DESARROLLO DEL TEMA



Humanizar implica realizar acciones a favor de la dignificación de las personas. En el ámbito de la salud supone atender a las necesidades y demandas del paciente. Para ello es necesario tratar a los enfermos como seres humanos y no solo como pacientes. Las prácticas de cuidado de estos enfermos requieren afectividad, empatía y que se consideren necesidades vitales como el amor, la compañía, el deseo de comunicarse, de ser respetado y comprendido; sentimientos que la tecnología, las técnicas y recursos materiales de última generación, por sí solas, no pueden aportar (Prince-Paul y Kelley, 2017; Taleghani, et al., 2018; Vega et al., 2020). Esto no implica que el desarrollo tecnológico deba asociarse con la deshumanización, al contrario, la humanización y la comunicación terapéutica deben ser la forma de integrar tecnología y cuidado para el paciente. Este cuidado humanizado no debería ser algo opcional entre la profesión sanitaria sino algo intrínseco a ella. Sin embargo, en la práctica puede ser relegado a un segundo plano por diferentes motivos como la burocratización excesiva del trabajo y la dinámica diaria de gestión de los hospitales. Tampoco debe quedarse en una declaración de principios sin materialización práctica por lo que es necesario un nuevo replanteamiento y organización de la asistencia que implique construir un concepto de humanización amplio, que se traduzca en el diseño y desarrollo de iniciativas y programas (Bermejo y Villacieros, 2018).

El proceso de comunicación y la relación profesional-paciente-entorno

La información y el proceso de comunicación son aspectos fundamentales para definir la atención humanizada. Cómo, quién, cuándo y dónde informar serán interrogantes que deben resolverse para cada caso y en función de las distintas fases del proceso asistencial: a) tiempo previo al diagnóstico; b) comunicación del diagnóstico; c) información en las diferentes fases de evolución de la enfermedad; d) tiempo previo al fallecimiento y e) comunicación con los supervivientes (Autores, 2015). El logro de esta comunicación depende de la interacción con los profesionales y de su capacidad para conseguir que el enfermo (y su entorno) se sientan parte del proceso, permitiendo que se genere un entorno de confianza en el que puedan expresar sus dudas, sentimientos y emociones (Grisales y Arias, 2013). Una información apropiada y un correcto diálogo entre los diferentes actores que intervienen en el proceso son claves para que las personas implicadas tomen las mejores decisiones y consigan entender la situación de enfermedad que están viviendo. Un buen sistema de comunicación se asienta, por tanto, en una sólida relación entre el equipo de profesionales, el paciente y su familia (Denizon et al., 2020).

Pacientes y profesionales pueden establecer diferentes tipos de relación, en función del modelo de cuidado: un modelo paternalista, en el que el profesional tiene una posición dominante y se centra en los aspectos físicos de la enfermedad, o un modelo deliberativo, participativo o colaborativo (Modelo de Atención Centrada en el Paciente) que implica una participación más activa del enfermo y una relación flexible con los profesionales. Este segundo modelo aporta al paciente una sensación de mayor autoeficacia, un mejor ajuste psicológico y, en definitiva, una mejor calidad de vida (Arraras et al., 2017; Denizon, 2020).

En todas las fases de la evolución de la enfermedad podemos destacar el efecto positivo de informar: mejora la colaboración y adherencia al tratamiento; permite la participación activa del enfermo en la gestión de los cuidados de salud y en la toma de decisiones; aumenta la sensación de control sobre la enfermedad; fortalece la autoestima; reduce



los niveles de ansiedad; y facilita la adaptación psicosocial a la enfermedad (Arraras, et al., 2017; Kern et al., 2018; Quevedo y Benavente, 2019; Denizon et al., 2020). Entre los aspectos negativos destaca la reacción de oposición del enfermo, si este no desea información, y la posible respuesta de rechazo de su entorno. Prince-Paul y Kelley (2017) señalan que una mala comunicación es angustiada para los pacientes y perjudicial para la relación profesional-paciente.

La comunicación puede dificultarse si los profesionales emplean términos técnicos, aseguran al enfermo lo que no se puede asegurar, existe distanciamiento emocional, no permiten la expresión de sentimientos, carecen de componentes básicos de la comunicación (contacto visual, tono de voz adecuado, saludo, saber guardar silencios, escucha activa, entorno de confianza y seguridad) o si el enfermo manifiesta dificultades para asimilar la información.

Podemos concluir que la relación entre profesional(es) y paciente (entorno) es fundamental para establecer un vínculo afectivo y de confianza cuyo fin último es promover la calidad de los cuidados. Afecto, preparación psicológica, responsabilidad, compromiso, sensibilización, amabilidad, sencillez, escucha activa, disponibilidad y respeto son características humanizadoras que los profesionales deben cumplir para lograr una comunicación eficaz que contribuya a mejorar la calidad de vida (Grisales y Arias, 2013; Prince-Paul y Kelley, 2017).

Líneas de actuación del plan de humanización para pacientes oncológicos en tratamiento de quimioterapia

El objetivo general del Plan de Humanización es conocer y atender las necesidades y demandas de los pacientes que están en tratamiento activo de quimioterapia con el fin de conseguir mejor bienestar cuando están recibiendo el tratamiento, un mejor afrontamiento de la enfermedad y mayor calidad de vida. El proyecto de intervención se denomina MIMOS, pues es exactamente eso lo que pretendemos hacer como eje central de nuestro trato humanizado.

La humanización no se puede expresar como una receta, no hay reglas ni fórmulas generalizables que puedan aplicarse por todos los equipos de profesionales y para todos los pacientes. El requisito principal es partir de la individualidad de cada caso para lo que es necesario diseñar un plan de cuidados personal que facilite la normalización de la situación y su adaptación al entorno hospitalario (en nuestro caso, especialmente a la sala de tratamiento) como un espacio de salud al que van para curarse. La asistencia humanizada requiere que se originen espacios en los que pacientes y familiares se sientan acogidos; que les permitan verbalizar sus sentimientos; identificar las áreas potencialmente problemáticas; ayudar a definir sus fuentes de apoyo; proporcionar información personalizada; guiar en la búsqueda de soluciones y toma de decisiones y asesorar en las prácticas de autocuidado.

Diferenciamos en tres bloques las líneas de actuación del Plan: el entorno hospitalario y la sala de tratamiento; el proceso de comunicación y la relación profesional-paciente-entorno y; la gestión y ocupación del tiempo en la sala.



A) *El entorno hospitalario y la sala de tratamiento como espacio de salud*

Los hospitales, por su organización y funcionamiento, son entornos con una gran capacidad para generar estresores ambientales. Estos estresores adquieren mayor importancia a medida que aumenta el tiempo que se debe pasar allí, como ocurre a los pacientes oncológicos en tratamiento activo. Por ello, la sala de tratamiento se ha diseñado buscando crear un ambiente agradable y relajado, tanto en lo que respecta a su ubicación dentro del hospital, como al mobiliario y la decoración; un espacio amortiguador del estrés, que frene el potencial impacto negativo que tiene para el enfermo acudir asiduamente a la sala. Se han controlado elementos estructurales como la iluminación (dispone de mucha luz natural), la pintura de la pared (en blanco con una pared en tono rosa), el acceso visual al espacio exterior ya que cuenta con cinco amplios ventanales y la posibilidad de controlar la privacidad mediante cortinas separadoras. Es un lugar amplio, con plantas, en el que se diferencia una zona con los sillones (reclinables) que ocupan los enfermos y sillas para sus acompañantes, un espacio de oficina, un sector para el almacenaje y preparación de los medicamentos, una zona de office con microondas y frigorífico y un área para revistas, libros y expositor de folletos de asociaciones y productos oncológicos. Pueden recibir su tratamiento hasta ocho pacientes cada día que acuden con una frecuencia variable (semanal, quincenal o cada tres semanas) en función del protocolo asignado. También varía el tiempo total del tratamiento, desde un mínimo de dos ciclos a un tiempo mucho más amplio, que puede llegar a ser de años, durante los cuales el enfermo recibe diferentes protocolos de medicamentos que van cambiando en función de la evolución de la enfermedad. De este modo incidimos en la humanización de las infraestructuras, uno de los aspectos que trabajos como el de Bermejo y Villacieros (2018) señalan de cara a la implementación de iniciativas para humanizar. Conseguimos un espacio acogedor, cómodo, práctico y agradablemente decorado. Es una sala accesible a la que se puede entrar en silla de ruedas, cuenta con baño para uso exclusivo de los pacientes y permite mantener la privacidad si estos así lo desean.

B) *El proceso de comunicación y la relación profesional-paciente (familia).*

Para que el proceso de comunicación pueda considerarse adecuado debe estar asentado en una sólida relación con el equipo de profesionales (Grisales y Arias, 2013; Kern et al., 2018; Quevedo y Benavente, 2019; Denizon, et al., 2020) por lo que ambos aspectos deben ser analizados conjuntamente. En el caso que nos ocupa esta relación es más estrecha, por una parte, con el oncólogo que les atiende cada día antes del ciclo y por otra, con la enfermera y la psicóloga que les acompañan en la sala (siempre son las mismas personas excepto en los períodos de vacaciones). Con respecto al modelo de cuidados que define el tipo de relación con los profesionales (Arraras et al., 2017; Denizon, 2020) nuestra actuación estaría enmarcada en el modelo deliberativo, participativo o colaborativo (Modelo de Atención Centrada en el Paciente) pues el paciente contribuye activamente en su cuidado (el autocuidado para abordar los efectos secundarios es uno de los aspectos sobre los que más incidimos) y participa en la toma de decisiones junto con el equipo, con el que mantiene una relación flexible y de confianza.

Debido al gran impacto que suscita el tratamiento en el enfermo (y en su entorno) es fundamental prestar una especial atención al primer día que acuden a la sala, por lo que siempre que es posible realizamos una intervención que denominamos Acompañamiento



Primer día. La psicóloga les recibe antes de entrar en la consulta con el oncólogo, se presenta y espera a que salgan para acompañarles hasta la sala. El recorrido dura solamente unos minutos pero es un tiempo en el que tanto el enfermo como su acompañante/s presentan una gran carga de angustia, miedo y desconocimiento, por lo que es frecuente que vayan llorando, nerviosos e intranquilos. El objetivo de esta intervención es que ya desde esos momentos iniciales se sientan apoyados, ratificar que todos sus sentimientos son “normales” e incidir en que vamos a estar con ellos durante todo el camino de la enfermedad, manifestándoles nuestra disposición e interés en dar respuesta a todas sus dudas. Ya en la sala les recibimos siempre con una actitud amable y cordial buscando que se sientan acogidos e intentando generar expectativas positivas y evitar que se sientan solos. Para ello, compartimos con otros trabajos (Bermejo y Villacieros, 2018) los aspectos básicos que deben cumplirse en el tiempo de acogida y ubicación en el hospital para que podamos aportar un cuidado humanizado: presentación del personal, mostrarles el lugar, darles información sobre el procedimiento a seguir y el tratamiento que van a recibir y proporcionar un teléfono al que pueden llamar para plantear las dudas y/o los problemas que puedan surgir una vez estén en casa.

Con respecto al proceso de comunicación intervenimos tanto de manera grupal con los asistentes de cada día, como de forma individual. Cuando conversamos todos juntos abordamos cualquier tipo de tema, tanto sociales (política, economía, cultura) como personales (pareja, hijos, familia), controlando siempre que expresen su opinión con el máximo respeto hacia los demás y facilitando la intimidad si algún paciente prefiere escuchar música, leer o simplemente no le apetece conversar. A nivel individual también trabajamos la comunicación ambas profesionales. La enfermera soluciona las dudas relacionadas con los tratamientos y sus efectos secundarios, con los resultados obtenidos en las pruebas de control y cuestiones relacionadas con múltiples aspectos referentes a la evolución de la enfermedad. La psicóloga se sienta junto al paciente (y/o su acompañante) y charlan sobre la marcha de la enfermedad, cómo le afecta, cómo se encuentra, si tiene necesidades o demandas que plantear y si necesita apoyo en algún aspecto concreto en el que podamos ayudar. Si detectamos que el paciente (o su acompañante) necesitan una ayuda que en la sala no podemos prestar les planteamos la posibilidad de que acudan a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), con quienes les ponemos directamente en contacto. Esta información individual es continua y adaptada a cada paciente y a cada día que va a ciclo. También intercambian información sobre la enfermedad cuando conversan con las personas que tienen a su lado (pacientes y/o acompañantes) por lo que siempre somos nosotras quienes les indicamos dónde pueden sentarse al llegar, así evitamos parejas que a priori puedan no conectar bien; por ejemplo, un paciente/acompañante que insista en hablar continuamente de su enfermedad con otro que prefiera no hacerlo o con otro al que le guste mucho conversar pero que ese día haya tenido malas noticias y prefiera no hacerlo.

Desarrollamos proyectos y actividades de intervención relacionadas con diferentes aspectos de la información:

1) Información sobre estereotipos vinculados al diagnóstico y al desarrollo de la enfermedad

La estigmatización y el desconocimiento que persisten sobre la enfermedad motivan que consideremos necesario abordar los estereotipos cuando llegan por primera vez a la sala.



En este ámbito hemos realizado un vídeo documental titulado *Tu eres la vida con historias de vida que relatan la experiencia de seis de nuestros pacientes, en torno a cuatro capítulos: ¿Qué es el cáncer?; El tratamiento; La familia y el entorno social y El trabajo*. Utilizamos este trabajo para mostrar a los pacientes recién diagnosticados cómo otras personas que han vivido la enfermedad plantean cuestiones, sentimientos, dudas, inquietudes y temores muy similares a los suyos y también para ayudarles a conocer la diversidad de reacciones y respuestas que pueden plantearse frente a la enfermedad y suscribir la validez de todas ellas.

Internet ha posibilitado un gran incremento en la disponibilidad de información sobre salud y enfermedad que no siempre es adecuada y conveniente, ya que en muchas ocasiones incide en estereotipos que pueden perjudicar al enfermo. Por ello también asesoramos a los pacientes sobre páginas web que pueden consultar y en las que obtener información veraz y científica.

2) *Información sobre efectos secundarios*

La intervención principal en este ámbito es la información individual que ofrecemos a cada paciente en función de su protocolo de quimioterapia. Completamos esta información con la entrega de material informativo en papel sobre los cuidados que cada caso puede precisar, por ejemplo, para el linfedema, las ostomías o los PICC y compartimos con ellos el audiovisual titulado *Los Quimis: pequeñas píldoras audiovisuales realizadas en dibujos animados sobre seis efectos secundarios; náuseas, diarrea, alopecia, mucositis, cansancio y reacciones acnéicas*. Con estos dibujos pretendemos rebajar la angustia y la tensión del primer día que acuden a tratamiento, arrancando una sonrisa a los pacientes y acompañantes con la presentación en tono animado de cada uno de esos seis efectos, cómo puede influirle y qué puede hacer para encontrarse mejor.

3) *Información sobre imagen corporal*

El deterioro físico que pueden sufrir los enfermos como resultado de los efectos secundarios, motiva que dediquemos una especial atención al asesoramiento sobre estética y cuidados del cuerpo. En esta esfera aconsejamos sobre el cuidado de la piel, de las uñas de pies y manos y opciones de maquillaje (principalmente para pestañas y cejas). Para ello contamos con diferentes kits de artículos de maquillaje, como plantillas y pinturas para diseñar las cejas, y un maniquí en poliespan que utilizamos de modelo y para hacer prácticas. También disponemos de numerosos pañuelos, gorras y complementos para la cabeza que colocamos sobre el maniquí para abordar el tema de la alopecia. Completamos esta información con la proyección del audiovisual *Siempre estupendas*, realizado por pacientes con cáncer de mama que han seguido su tratamiento en nuestra sala, en el que muestran las distintas posibilidades y combinaciones de pañuelos y otros complementos para utilizar en diferentes situaciones (en el trabajo, el gimnasio, pasear o salir de fiesta) como alternativa al uso de peluca.

Esta implicación y colaboración entre profesionales y pacientes, base del Modelo de Atención Centrada en el Paciente, facilita las tareas de autocuidado que deben seguir los enfermos en su día a día.

4) *Información sobre la enfermedad a menores*



Las familias con hijos pequeños requieren una atención especial, puesto que también les afectan los cambios que provoca el diagnóstico. En este aspecto ofrecemos asesoramiento a los padres sobre cómo comunicar el diagnóstico a sus hijos. Enseñamos y presentamos cuentos (Nos lo dijo Pepe, ¿Qué te ocurre...mamá?, Mamá se va a la guerra) que pueden ayudar con los niños más pequeños y proponemos organizar una visita a la sala para que nos conozcan y observen dónde se aplica el tratamiento a su progenitor y cómo se hace. De esta manera intentamos evitar que el niño se haga una idea equivocada que podría ser perjudicial (por ejemplo, pensar que sufre dolor, que está solo) y ayudamos a que normalicen la situación y se sientan integrados y parte del proceso.

Como señalamos en el marco teórico, la relación profesional-paciente-familia converge con la información y el proceso de comunicación como ámbitos clave para la humanización. En este campo, las investigaciones que hemos realizado y el contacto continuo con los pacientes nos permiten corroborar los trabajos (Autores, 2015; Autores, 2018; Quedo y Benavente, 2019; Denizon et al., 2020) que plantean la necesidad de establecer una buena relación con los profesionales, como uno de los aspectos clave para afrontar la enfermedad y definir la atención humanizada.

C) *Gestión y ocupación del tiempo en la sala de tratamiento*

Debido a la cantidad de tiempo que los enfermos y sus acompañantes pasan en la sala, ésta se convierte en el espacio idóneo para hacer efectivas las prácticas de humanización. Es un tiempo desocupado para los afectados y acompañantes que ven cómo durante varias horas y con determinada periodicidad, sus actividades diarias y por lo tanto su vida se ven interrumpidas. En este entorno, las estrategias utilizadas por el equipo para el ejercicio de un cuidado humanizado tienen como objetivo central que el enfermo no se sienta aislado y perciba que los profesionales estamos involucrados y comprometidos en su atención.

Para la gestión y ocupación del tiempo en la sala hemos realizado diferentes actuaciones vinculadas con actividades lúdicas e intervenciones de terapia ocupacional: prácticas de relajación, ludoterapia, musicoterapia, técnicas de estimulación de la creatividad, técnicas cognitivas, juegos de cartas y dominó, crucigramas y realización de manualidades como marcapáginas y papiroflexia.

Todos los días llevamos a cabo la iniciativa Tertulia y café: aprovechamos el tiempo de tomar una bebida (café, infusiones o zumos) acompañada por un aperitivo (dulce y/o salado) para conversar todos juntos sobre temas muy variados, tanto sociales y culturales como personales, con el objetivo de crear cada día un ambiente armónico, acogedor y amistoso. En definitiva, un entorno humanizado en el que tanto profesionales como pacientes seamos capaces de aprender y crecer juntos (Grisales y Arias, 2013).

CONCLUSIONES

Las reflexiones finales parten de interrogantes que siempre tenemos en mente cuando trabajamos desde una perspectiva humanizadora; ¿cómo podemos cuidar a una persona olvidando su humanidad y la nuestra? ¿es posible una atención de calidad sin



humanización? ¿qué significa ofrecer un cuidado humanizado y cómo hay que intervenir para conseguirlo? ¿por qué es complicado implementar planes de humanización del cuidado si nadie cuestiona su necesidad? Afrontar estas cuestiones de la mejor manera para el enfermo nos conduce siempre a plantear el cuidado y la atención desde una perspectiva holística que atienda las necesidades y demandas individuales de cada paciente (y su familia), evitando la despersonalización al considerar a la persona enferma y no solo a la enfermedad. No somos ajenas a las dificultades que este posicionamiento entraña, tanto a la hora de definir las intervenciones necesarias para conseguirlo como de cara a evaluarlas, pues no contamos con instrumentos estandarizados que permitan medir comportamientos y variables relacionados con la humanización. A estas inquietudes se añaden aspectos estructurales vinculados al entorno laboral, en general marcado por la premura de tiempo, la falta de profesionales y la excesiva burocratización de las unidades asistenciales. También dificultan el cuidado humanizado, por un lado, las características personales de los profesionales y por otro, el abordaje desde equipos multidisciplinares. Estos aspectos inciden en la dificultad de establecer estándares de calidad en humanización y en la complejidad que ello entraña de cara a determinar el nivel de éxito de los trabajos que se realizan bajo este enfoque.

Entendemos y practicamos la humanización como una actitud, como un conjunto de principios y prácticas dirigidas a un mejor cuidado de la persona, no como normas y reglas estándar que puedan aplicarse de forma uniforme a todos los pacientes, aunque sí sea necesario buscar una parte de normatividad y reglamentación de cara a facilitar y promover el desarrollo de planes de humanización. Es difícil, por tanto, objetivar los logros conseguidos en nuestra intervención, pero nos aventuramos a destacar los siguientes:

- a) *Consideración individualizada de cada paciente (y su entorno) en lo que respecta a la atención y cuidados y al tratamiento aplicado.*
- b) *Convertir el entorno hospitalario en el que reciben su tratamiento es un espacio acogedor y que cumple los estándares de calidad con respecto a las infraestructuras.*
- c) *Mostrar una actitud amable, solícita y acogedora, desde el momento inicial de la llegada de los pacientes (y acompañantes) y a lo largo de todo el tratamiento.*
- d) *Atender las necesidades de información desde nuestro primer contacto y durante todo el proceso de la enfermedad e incluso cuando pasan a ser considerados supervivientes, pues en una amplia mayoría de casos continuamos relacionados varios años después de terminado el tratamiento, a través de las visitas cada vez que acuden a revisiones o directamente porque quieren hablar con nosotras.*
- e) *Son los propios pacientes y su entorno quienes señalan que la relación con el equipo de profesionales que les atiende puede considerarse exitosa. Esta satisfacción es el mejor registro de la validez y efectividad de nuestro Plan de Humanización, pues son ellos quienes confirman que nuestra intervención les aporta bienestar y calidad de vida y expresan continuamente su agradecimiento cuando nos visitan y también mediante cartas, correos electrónicos y llamadas, tanto de supervivientes como de familiares de pacientes que fallecen. En numerosas ocasiones, como manifestación de agradecimiento nos hacen llegar regalos para la sala (ramos de flores, plantas o motivos para decoración) y/o para los profesionales que les atendemos.*



El Plan de Humanización para pacientes oncológicos en tratamiento de quimioterapia es un proceso dinámico, en el que introducimos continuamente modificaciones para dar respuesta tanto a la individualidad de los enfermos, a sus nuevas demandas, y a los cambios que acontecen en la gestión hospitalaria.

BIBLIOGRAFÍA

- Arraras, J.I., et al. (2017). La comunicación entre el paciente oncológico y los profesionales. El Cuestionario de Comunicación de la EORTC. *Psicooncología*, 14(1), 107-120.
- Bermejo, J.C., & Villaceros, M. (2018). Humanización y acción. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 8: 1-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.005>
- Denizon, S., Arranz, P., Coca, C., Pérez, J.M., Costa, M., Cervera, E., & García, H. (2020). Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos. *Psicooncología*, 17(1), 165-177.
- Grisales, L.V., & Arias, M.M. (2013). Humanized care: the case of patients subjected to chemotherapy. *Investigación y Educación en Enfermería*, 31(3), 364-376.
- Moro-Gutiérrez, E., Castro, K., & González Fernández-Conde, M. (2015). El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia. *Psicooncología*, 11 (2-3), 403-418. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47397
- Kern de Castro, E., et al. Autores (2018). La revelación del diagnóstico en oncología: una investigación transcultural Brasil-España. *Psicooncología*, 15 (1). 119-132.
- Prince-Paul, M., & Kelley, C. (2017). Mindful Communication Bing Present. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(5), 475-482. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.004>
- Quevedo, M^ªP., & Benavente, M. (2019). Aportaciones de la Psicología a la comunicación en el ámbito sanitario. *Ciencias Psicológicas*, 13(2), 317-332. <https://doi.org/10.22235/cp.v13i2.1889>
- Taleghani, F., Ashouri, E., Memarzadeh, M., & Saburi, M. (2018). Barriers to empathy-based care: oncology nurses' perceptions. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 31 (3): 249-259. <http://doi.org/10.1108/IJHCQA-12-2016-0185>
- Vega, M.^ª T. et al. (2020). Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: aporte para la humanización en salud. *Cultura de los Cuidados*, 24 (58), 44-55. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.05>

VÍDEOS

- Díaz, A., López, J., Hernández, M., Moro, L., & González, M. (Dirs.) (2019). *Los Quimis*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=qp61DIjcnL4>
- López, J. (Dir.) (2014). *Siempre estupendas*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=kmB8I0aApbw>
- López, J. (Coord.), Sánchez, V. (Dir.) (2018). *Tu eres la vida*. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=_DvoWRkU3X0&t=2236s