

**ARTÍCULOS**

**Estrategias de afrontamiento y personalidad resistente en pacientes de cuidados paliativos. Un estudio preliminar**

**Coping strategies and hardy personality in palliative care patients. A preliminary study**

**CECILIA PEÑACOBIA PUENTE<sup>1</sup>**

**LILIAN VELASCO FURLONG<sup>2</sup>**

**JOSÉ LUIS GONZALEZ GUTIÉRREZ<sup>3</sup>**

**EVA GARROSA HERNÁNDEZ<sup>4</sup>**

Fecha de Recepción: 17-06-04

Fecha de Aceptación: 11-02-2005

**RESUMEN**

*La medicina paliativa se dedica al cuidado de los pacientes con enfermedades en fase terminal. En España, existen varias unidades de cuidados paliativos, sin embargo, no en todas se lleva a cabo una intervención multidisciplinaria lo cual es esencial para conseguir que una persona muera en una situación de bienestar y con la mejor calidad posible. El objetivo de este estudio es analizar las estrategias de afrontamiento existentes en los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos en fase de aceptación y su relación con la personalidad resistente. Para ello, se administró un instrumento corto en forma de entrevista. Los resultados encontrados muestran que este tipo de pacientes utilizan estrategias de afrontamiento positivas como acción para resolver problemas, búsqueda de recompensas alternativas y reevaluación positiva. Por otro lado, un aspecto de la personalidad resistente encontrada*

<sup>1, 2, 3</sup> Universidad Rey Juan Carlos. Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Ciencias de la Salud.

<sup>4</sup> Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Biológica y de la Salud.

*en estos pacientes es el reto lo cual indica que estos pacientes viven esta experiencia como una oportunidad de desarrollo personal.*

#### **ABSTRACT**

*The objective of palliative medicine is to take care of patients who are suffering from terminal diseases. In Spain, there are many palliative care units although not all of them carry out multidisciplinary interventions, which are very relevant for the successful relief of suffering and for improving patient quality of life. The aim of this study is to analyze coping strategies used by patients in palliative care units who had accepted their terminal disease and their relation with hardy personality type. For this purpose, a short interview form was applied. Results show that patients use positive coping strategies including planned problem-solving, seeking alternative reward and positive reappraisal. One interesting finding was that challenge was a component of hardy personality. This could mean that these patients take this experience as an opportunity for personal growth.*

#### **PALABRAS CLAVE**

*Cuidados paliativos, Estrategias de afrontamiento, Personalidad resistente.*

#### **KEY WORDS**

*Palliative care, Coping, Hardy personality.*

## INTRODUCCIÓN

Durante más de mil años las personas morían de una manera más o menos similar, sin grandes cambios. El enfermo moría en su casa, haciendo del hecho de morir el acto cumbre de su existencia. De esta manera, era más fácil vivir la propia vida hasta el último momento, con la mayor dignidad y sentido, rodeado de los seres queridos. Actualmente, se ha producido un cambio espectacular en la forma de morir, y hoy en día, en la mayoría de los países predomina la muerte en el hospital (Gómez Sancho, 2000).

La medicina paliativa es la rama de la medicina dedicada al cuidado de los pacientes con enfermedad en fase terminal, entendiéndose ésta como aquella que no responde a ningún tratamiento y evoluciona hacia la muerte en un tiempo corto. El desarrollo de la medicina paliativa se inicia en el Reino Unido y en Canadá en los años sesenta. En 1990, la Organización Mundial de la Salud publica el término de medicina paliativa o cuidados paliativos, refiriéndose al ejercicio profesional y la asistencia sanitaria en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad en fase terminal (Benítez del Rosario y Fraile, 2002a).

El objetivo de los cuidados paliativos por lo tanto, no es otro que mejorar la calidad de vida de la persona enferma en su enfrentamiento a la muerte, desde el cuidado integral del paciente y de su familia, considerando el modelo biopsico-

social como guía para el abordaje terapéutico (Bayés, 2001).

La adaptación al proceso de morir no es tarea fácil, ya que requiere de una fase de aceptación de la muerte para poder morir en paz. Además, las personas que se acercan a la muerte son vulnerables y existen diferentes cuestiones éticas sobre las intervenciones y estudios a realizar en este tipo de pacientes. En este sentido, la investigación científica sobre las variables psicosociales implicadas en la enfermedad terminal se torna más compleja y difícil, pero sin embargo resulta imprescindible el conocimiento de los aspectos relacionados con el control de los síntomas, el apoyo emocional, la comunicación y las distintas formas de afrontamiento hacia la muerte, no ya sólo con un fin meramente investigador sino fundamentalmente terapéutico.

En particular, el afrontamiento, siguiendo la definición de Lazarus y Folkman (1984), hace referencia a los esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos a manejar las demandas evaluadas como excesivas por el propio individuo, es decir, se trata de una respuesta a la experiencia de estrés. En este contexto, no cabe duda de que la muerte constituye un importante estresor al que el individuo responde de diferentes formas. Estas formas de afrontamiento han sido descritas por varios autores e incluyen desde estrategias cognitivas hasta creencias y prácticas religio-

sas y espirituales (Benítez del Rosario, 2000; Benítez del Rosario y Fraile, 2002a).

Una de las primeras y más conocidas aportaciones del afrontamiento en pacientes de cuidados paliativos es la realizada por Kübler-Ross (1969, 1974). Esta autora propone un modelo temporal de adaptación a la enfermedad terminal. Concretamente, desde el conocimiento de su situación, el paciente pasaría por una serie de fases: negación, ira, negociación, depresión-resignación y aceptación. Sobre este modelo, Payne (1990) añade un espíritu de lucha y desesperación antes de la aceptación. Posteriormente, Kissane (1994) incorpora el concepto de regresión a esta reacción de adaptación en la fase terminal.

Yedidia y MacGregor (2001) replantean el modelo de Kübler-Ross (1969, 1974), distinguiendo siete elementos: lucha interna, disonancia, resistencia, afrontamiento, incorporación de sistemas de creencias, búsqueda de significado e inestabilidad.

Desde un enfoque menos secuencial, numerosos investigadores han examinado diferentes formas de afrontamiento ante la muerte, incluyendo aceptación (Griffin y Rabkin, 1998), creencias de control personal (Kauser y Muhammad, 1998), evitación (Miller, Manne, Taylor y Keates, 1996), búsqueda de apoyo social (Griffin y Rabkin, 1998, Strang y Strang, 2001), bús-

queda o evitación de información (Kutner, Steiner, Corbett, Jahnigen, Barton, 1999 y Strang y Strang, 2001), humor (Bain, 1997) y espiritualidad (Reed, 1987; Fehring, Miller y Shaw, 1997 y Strang y Strang, 2001).

Así, la espiritualidad, por ejemplo, aparece como una forma común de afrontamiento en la fase terminal de la vida (Kallenberg, 2000 y McClain, Rosenfeld y Breitbart, 2003), en la que se desarrolla un sentido de bienestar general y aumenta el pensamiento positivo (Burton, 1998 y Mytko y Knight, 1999). Por otro lado, el apoyo social es un elemento esencial en el afrontamiento de estos pacientes y les ayuda a desarrollar recursos psicosociales, espirituales y existenciales, otorgando un mayor significado a sus vidas (Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor, y Guldin, 2003). Igualmente, también se ha analizado el empleo de terapias alternativas, como es el caso de la hipnoterapia (Curtis, 2001; Finlay y Jones, 1996 y Wasner, Klier, y Borasio, 2001).

Desde luego, no cabe ninguna duda de que el adoptar determinadas estrategias de afrontamiento ante el hecho de morir debe derivarse de una forma particular de ver las cosas, de percibir y de otorgar significado a nuestra propia existencia y al mundo que nos rodea. En este sentido, puede resultar de gran interés el analizar qué variables de personalidad resultan esenciales en la acepta-

ción y serenidad ante la muerte. Así, por ejemplo, Strang y Strang (2001) encuentran relaciones positivas entre el sentido de la coherencia de Antonovsky (1987), y la calidad de vida, la búsqueda de apoyo social y el empleo de estrategias de búsqueda de información en pacientes de cuidados paliativos. En esta misma línea, Amber y Snyder (2002) definen el constructo de "Esperanza" para entender mejor el proceso de afrontamiento ante una enfermedad terminal.

En este contexto, parece de especial interés el estudio de la "personalidad resistente", *hardiness* o *hardy personality*, definida por Kobasa y Maddi (1982) como un tipo de personalidad saludable frente al estrés. Este estilo de personalidad incluye tres características: compromiso, control y reto. El compromiso es la cualidad de creer en la verdad, importancia y valor de lo que uno es y hace. Incluye la tendencia a implicarse en todas las actividades de la vida y permite adquirir un sentimiento global de lo que significa tener un propósito en la vida. El reto está basado en la creencia de que el cambio, más que la estabilidad, es la condición normal de la vida. Al sostener tal creencia, es posible contemplar un acontecimiento estresante, más que como una amenaza, como una oportunidad que conduce al desarrollo personal. El control es la creencia de que somos responsables de nuestras propias vidas, que de algún modo provocamos los acontecimientos

de estrés, y que, por tanto, podemos manejarlos.

Aunque no se ha encontrado ningún estudio que aborde el estudio de la personalidad resistente en pacientes de cuidados paliativos y su relación con las estrategias de afrontamiento ante la muerte, sí se ha insistido, de una manera fragmentada, en la influencia del control en la elección de estrategias de afrontamiento. Así, varios estudios ponen de manifiesto que lo que los pacientes de cuidados paliativos desean es el alivio del sufrimiento y obtener un sentido de control (Nar-savage, 1997; Meier y Morrison, 2002 y Abrahm, 2003), de esta manera el alivio del sufrimiento será tanto físico y psicológico, como social y espiritual. Thomas (2001) descubrió que las visitas que estos pacientes recibían les proporcionaban bienestar, lo que les ayudaba a afrontar su enfermedad y a su vez a mantener un lazo con el "mundo externo", incrementando su motivación por seguir adelante y permitiendo la expresión de sentimientos. Este autor encontró igualmente relación entre afrontamiento positivo y percepción del control. Del mismo modo, diferentes autores (Lin, 1998; Parle, Jones y Maguire, 1996) han encontrado relación entre el uso de estrategias positivas de afrontamiento y la percepción de control de los síntomas.

Es por ello que, ante la ausencia y la necesidad de esta línea de investigación, el objetivo de este artículo es aproximarse al estudio

de las estrategias de afrontamiento y la personalidad resistente en pacientes de cuidados paliativos, desde diferentes perspectivas.

A nivel metodológico, conscientes de la ausencia de los mismos, especialmente en muestra española, se pretende ofertar instrumentos específicos de evaluación, que deberán con posterioridad ser testados para probar sus garantías psicométricas. No obstante, dadas las peculiaridades de esta muestra, la especial sensibilidad en su muestreo y la relevancia más si cabe de las cuestiones éticas y morales, siguiendo las recomendaciones realizadas por autores como Bayés, Limonero, Barreto y Comas (2001), se ha tratado de diseñar instrumentos que, garantizando la validez externa, sean de fácil administración y a su vez resulten de beneficio terapéutico para el propio paciente. En este sentido, se ha pretendido que el instrumento utilizado en este estudio, tal y como señalan Bayés et al. (2001) en referencia a otros, posea aparte de los fines de investigación, un valor terapéutico en la comunicación profesional sanitario-paciente, adaptando su aplicación, dentro de unos requisitos metodológicos mínimos, a la condición particular de cada paciente. Así, los resultados obtenidos podían ser utilizados, ante todo, en beneficio del propio paciente, y además, la información adecuadamente transmitida posee en sí misma un alto valor terapéutico, ya que evita situaciones de incertidumbre en un contex-

to donde la comunicación entre profesional sanitario-paciente resulta especialmente esencial.

Por otro lado, se han realizado los análisis oportunos para tratar de describir la situación de estos enfermos en las variables objeto de estudio. Ciertas cuestiones socioculturales y los criterios de selección de la muestra (que serán comentadas en el apartado de procedimiento) afectaron considerablemente a la cuantía de la misma, por lo que los datos han de tomarse como una aproximación, dentro de un estudio preliminar. No obstante, la dificultad de acceso a la muestra ha de ser en sí misma un punto de reflexión acerca de la situación real de las unidades de cuidados paliativos en un momento en el que la valoración psicológica de estos pacientes se está convirtiendo en un objetivo prioritario para los profesionales sanitarios.

## **MÉTODO**

### **Sujetos**

Para la realización de este estudio se contó con un total de 29 pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos pertenecientes a distintos hospitales de Burgos (6,9%), Córdoba (13,8%), Cuenca (17,2%), León (10,3%) y Zaragoza (51,7%).

De los 29 pacientes, el 62,1% eran hombres y el 37,9% mujeres, con edades comprendidas entre los 45 y los 80 años, con una media de

edad de 63,48 años (D.T.= 9,27). Respecto al estado civil, el 10,3% eran solteros, el 79,3% casados, el 3,4% separados o divorciados, y el 6,9% viudos.

### Instrumentos

Se procedió a administrar dos instrumentos para la evaluación de las estrategias de afrontamiento y la personalidad resistente. Ante la ausencia de instrumentos específicos para esta población, dichos instrumentos fueron dise-

ñados por el propio equipo investigador (ver apartado "diseño de instrumentos"). El instrumento de estrategias de afrontamiento consta de 16 preguntas correspondientes a las 8 estrategias de afrontamiento descritas por Moos (1990) (ver Tabla 1), formulando dos preguntas para cada estrategia de afrontamiento. Estas preguntas poseen un formato de respuesta tipo likert de 5 puntos, siendo las opciones de respuesta las siguientes: nunca, a veces, en término medio, bastantes veces y siempre.

**TABLA 1. Instrumento de estrategias de afrontamiento**

<b>ESTRATEGIA</b>	<b>DEFINICIÓN/ PREGUNTAS</b>
<b>Análisis Lógico</b>  <b>A.L.</b>	<i>Pruebas cognitivas para comprender y prepararse mentalmente al estresor</i> 1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia? 2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?
<b>Reevaluación positiva</b>  <b>R.P.</b>	<i>Pruebas cognitivas para construir y reestructurar un problema en un modo positivo</i> 3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor? 4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?
<b>Búsqueda de guía y apoyo</b>  <b>B.G.A.</b>	<i>Acciones para buscar consejo, información, simpatía y comprensión</i> 5. ¿Comentas con el personal sanitario como poder solucionar tus problemas? 6. ¿Te relacionas y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?
<b>Acción para resolver un problema</b>  <b>A.R.P.</b>	<i>Pruebas conductuales dirigidas a realizar acciones y tratar directamente el problema</i> 7. ¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario? 8. ¿Investigas acerca de tu enfermedad y su tratamiento?
<b>Evitación cognitiva</b>  <b>E.C.</b>	<i>Pruebas cognitivas para evitar pensamientos realísticos sobre el problema</i> 9. ¿Niegas la gravedad de la situación? 10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?
<b>Aceptación/Resignación</b>  <b>A.R.</b>	<i>Reconocimiento del problema</i> 11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto? 12. ¿Crees que lo que te ocurre es por causa del destino?
<b>Búsqueda de recompensas alternativas</b>  <b>B.R.A.</b>	<i>Pruebas conductuales para conseguir enredarse en actividades sustitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción</i> 13. ¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor? 14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?
<b>Descarga emocional</b>  <b>D.E.</b>	<i>Pruebas conductuales para reducir la tensión expresando sentimientos negativos</i> 15. ¿Te molestan o enfadas a menudo con la gente que te rodea? 16. ¿Lloras y te vienes abajo con frecuencia?

El instrumento de personalidad resistente consta de tres preguntas correspondientes a cada una de las dimensiones (compromiso, control y reto) descritas por Kobasa y Maddi (1982) (ver Tabla 2). Estas preguntas poseen el mismo formato de respuesta de cinco puntos descrita anteriormente.

lado, Lin (1998), Miller et al. (1996) y Fehring, Miller y Shaw (1997) emplean instrumentos de estrategias de afrontamiento en general, no específicos para esta población. Finalmente, no se encontró ningún instrumento adaptado a la población española para la evaluación de dichas variables.

**TABLA 2. Instrumento de personalidad resistente**

<b>Compromiso</b>	<i>Cualidad de creer en la verdad, darle importancia y valor a lo que uno es y hace.</i>
<b>Control</b>	17. <i>¿Tratas de encontrar un sentido a todas las actividades de tu vida?</i>
	<i>Creencia de ser responsable de nuestras vidas</i>
<b>Reto</b>	18. <i>¿Crees que, en general, tus acciones influyen en el curso de los acontecimientos?</i>
	<i>Creencia de que el cambio es condición normal de la vida y es una oportunidad que lleva al desarrollo personal.</i>
	19. <i>¿Consideras que se puede aprender de lo malo que nos ocurre?</i>

Se recogieron además datos sociodemográficos de interés para la descripción de la muestra como el sexo, la edad o el estado civil.

#### *Diseño de instrumentos:*

Antes de proceder al diseño del instrumento, se realizó una revisión exhaustiva de bases de datos vinculadas al estudio de los cuidados paliativos, tales como Psychinfo, Medline, ISOC, IME, Psycharticles y Mediclatina, sin encontrarse instrumentos específicos que midieran tanto las estrategias de afrontamiento como la personalidad resistente en los pacientes de cuidados paliativos. Aunque autores como Payne (1990), Strang y Strang (2001), Griffin y Rabkin (1998), Kutner et al. (1999), Narsavage (1997) y DeFaye (2003) han realizado entrevistas semi-estructuradas, no incluyen la descripción de los ítems utilizados en esta población. Por otro

Para proceder al diseño del instrumento, se tuvieron en cuenta las recomendaciones realizadas por Bayés et al. (2001), diseñando un instrumento sencillo y fácil de administrar. Es por ello que, aunque metodológicamente hubiera sido deseable utilizar medidas más complejas en agregado, las características especiales de la muestra y la dificultad de acceso nos hicieron decantarnos por medidas más sencillas.

En una primera fase del diseño, se contó con la colaboración de diferentes profesionales de enfermería de unidades de cuidados paliativos, algunos de ellos profesores de la Universidad Rey Juan Carlos, y de alumnos de tercer curso de enfermería que realizaban sus prácticas en dichas unidades. Con sus aportaciones, dado el conocimiento que tenían de estos pacientes, se elaboró un listado de las estrategias de afrontamiento que



habían observado y que podían darse en los mismos. Para favorecer la obtención de ítems de las diferentes tipologías de estrategias de afrontamiento según la clasificación de Moos (1990), se les presentó dicha tipología con la definición de cada tipo de estrategia. No obstante, el listado contenía “acciones concretas” (p.e. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?), sin entrar en la conceptualización de las mismas (p.e. “Reevaluación positiva”). De este listado se seleccionaron 18 ítems (dos por tipología de estrategia de afrontamiento) atendiendo a los criterios de exhaustividad y mutua exclusividad.

Respecto a la personalidad resistente, el propio equipo de investigación diseñó tres ítems correspondientes a la definición de compromiso, control y reto respectivamente.

Para garantizar la validez de contenido del instrumento, se procedió a su valoración por jueces expertos (en este caso, ocho profesores de universidad del área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico). A dichos jueces se les proporcionaba el listado de ítems de afrontamiento (ordenados al azar) y la descripción de la tipología de Moos, y se les pedía que asignaran a cada ítem la categoría correspondiente. Se alcanzó un grado de acuerdo igual o superior al 87,5% en todos los casos (100% en trece ítems). Igualmente, se

administraron las definiciones de compromiso, control y reto, y los tres ítems diseñados para que procedieran a la asignación ítem-dimensión. El acuerdo interjueces en este caso fue unánime.

Respecto a la administración del instrumento, se optó por el formato de entrevista. La elección se hizo en base a las recomendaciones de numerosos autores (Steinhauser, Clipp, y Tulsy, 2002; Abrahm, 2003) que consideran este formato el más apropiado, señalando que cuánta mayor empatía exista entre el administrador y el enfermo, más se podrá proporcionar también confianza, esperanza y optimismo que infundan seguridad en el paciente.

Es por ello que, conociendo además la problemática vinculada a estas unidades y asesorados por los profesionales sanitarios (enfermeras/os) que trabajaban en este servicio, se decidió que fuera el personal sanitario que atiende normalmente al paciente el que administrara dicho instrumento. El personal sanitario es el que tiene un mayor conocimiento del paciente, sabe en qué fase se encuentra (muchos de los pacientes, a pesar de estar en unidades de cuidados paliativos “desconocen” su situación, en muchas ocasiones por oposición de la familia), y posee criterios suficientes para decidir si el paciente cumple o no los requisitos establecidos para el estudio. Si bien es cierto que este procedimiento de evaluación conlleva ciertos sesgos, no lo es menos que la literatura señala

que en este colectivo es la forma más fructífera de conseguir información y que además posee efectos positivos, si se siguen las recomendaciones señaladas. Aún así, y como puede deducirse de la cuantía de la muestra, la investigación no resulta sencilla. El personal sanitario debía incluir la entrevista (previo consentimiento informado) dentro de su quehacer diario con ese paciente, dejando a su elección el momento de la administración. No obstante, tratando de compatibilizar el rigor metodológico con las implicaciones morales y éticas de este tipo de estudios, uno de los miembros del equipo investigador asistía personalmente al hospital, manteniendo una reunión previa con el administrador, explicando y entrenando en la técnica y el objetivo, y pidiéndole que se limitara a formular las preguntas tal y cómo estaban planteadas, sin añadir información adicional, anotando las respuestas obtenidas, enfocando al paciente hacia una respuesta cuantitativa, dentro de la escala de respuesta establecida. Pese a estas indicaciones, algunos administradores nos comentaron la dificultad de algunos pacientes de cuantificar, prefiriendo hablar de su experiencia personal al hilo de alguna pregunta planteada, dato que implica una reflexión aparte, que excede el objetivo de este artículo.

### **Procedimiento**

Tras la elaboración del instrumento ya descrita, se procedió a

enviar una carta a los responsables de unidades de cuidados paliativos de 30 hospitales en el territorio español. En la carta se comentaba el objetivo del estudio y se pedía en primer lugar la valoración del cuestionario por parte del responsable con el fin de ofrecer todas las garantías éticas y asegurarnos que el cuestionario era aceptado por la organización del hospital. Igualmente, se señalaban las características que debían cumplir los pacientes para participar en el estudio: debían estar ingresados en unidades de cuidados paliativos (no en situación paliativa pero en otras unidades como oncología...), debían ser conocedores de su situación, estar en fase de aceptación, y debían tener las condiciones físicas y mentales adecuadas para poder responder a las preguntas que les planteábamos. Además, el paciente, por supuesto, debía querer participar en el estudio. Estas características eran valoradas por el propio equipo sanitario que atendía al paciente. Respecto a la forma de administración, se comentaba que debía seguirse un formato de entrevista, señalando que el entrevistador debía ser una persona trabajadora del centro, conocida por el paciente por su trato diario (preferiblemente enfermera/o o psicólogo/a). Previamente, la persona que iba a administrar la entrevista debía valorar, dentro de las condiciones anteriores, en qué pacientes se podía realizar el estudio y en los casos afirmativos podía desechar alguna pregunta si la consideraba no adecuada (por sus posibles

implicaciones ético-emocionales) para ese paciente en particular. Estas preguntas se computarían como valores perdidos. Con estas premisas, pretendíamos, conocedores de la problemática moral vinculada a estas unidades, garantizar la máxima ética y participación en el estudio, aunque evidentemente repercutiera en cuestiones metodológicas como el tamaño de la muestra. Igualmente, incorporamos una pregunta a la entrevista, "la valoración del nivel de satisfacción actual", donde el entrevistador debía preguntar al paciente acerca de su satisfacción con la entrevista realizada, con una escala de respuesta tipo likert de cinco puntos (nulo, bajo, medio, alto y muy alto). Aunque esta pregunta no constituye una variable objeto de estudio, resulta esencial para la determinación del impacto de este tipo de estudios en estos pacientes.

Después de enviada la carta y pasados diez días, se contactaba telefónicamente con el responsable para conocer su opinión acerca de la participación del hospital en el estudio. Obtuvimos la colaboración de nueve hospitales. Las razones de la no participación en el estudio fueron fundamentalmente: la ausencia de unidades de cuidados paliativos propiamente dichas o el poco tiempo que llevaban funcionando, el hecho de que el enfermo no era conocedor de su situación (en muchas ocasiones por la oposición de la familia), el no estar en fase de aceptación, o el no contar con la cobertura psicológica nece-

saria para trabajar con estos pacientes. Además, en muchas ocasiones, el paciente no reunía las condiciones físicas y psicológicas necesarias para enfrentarse al estudio.

Por otro lado, es necesario resaltar la postura no ya sólo positiva, sino entusiasta de los responsables de los hospitales que colaboraron en este estudio. No sólo se limitaron a participar sino que en todo momento mostraron su interés por este tipo de estudios y su preocupación por la falta de datos al respecto y el no saber cómo actuar. Aún así, la recogida de datos fue difícil, pues no resultaba fácil encontrar a pacientes paliativos que reunieran las condiciones requeridas.

En el muestreo fue fundamental el apoyo de los alumnos de enfermería, integrantes del Consejo Estatal de Alumnos de Enfermería (C.E.A.E.) de las distintas universidades de las diferentes provincias españolas. Estos alumnos servían de vínculo entre el equipo investigador y los profesionales de enfermería y psicólogos de los distintos hospitales muestreados.

## RESULTADOS

Antes de comentar los resultados conviene realizar una matización metodológica. Cuando se hace referencia a estrategias de afrontamiento y a personalidad resistente partimos del supuesto de que el

instrumento diseñado permite la evaluación de dichas variables. Ahora bien, los criterios de validez de contenido del instrumento hacen referencia al procedimiento de validación por jueces expertos definida en el apartado de instrumentos. Al no encontrar instrumentos de evaluación específicos sobre esta temática en muestra española, ni indicadores psicométricos de los empleados en otras poblaciones (en la mayoría de los casos no específicos para pacientes de cuidados paliativos) nos encontramos sin referentes en esta materia. Por otro lado, dada la cuantía de la muestra en nuestro estudio, no podemos ofrecer otro tipo de indicadores (consistencia interna, análisis factorial...) que ofrezcan más datos acerca de la validez y fiabilidad del instrumento empleado. Los datos obtenidos han de entenderse, por lo tanto, realizadas estas consideraciones, como una aproximación al estudio de esta temática, sobre la que a nuestro juicio ha de profundizarse.

### **Datos descriptivos**

A continuación se muestran los datos descriptivos (media, desviación típica y puntuación máxima y mínima) obtenidos en cada una de las estrategias de afrontamiento valoradas, así como en las dimensiones de la personalidad resistente (ver Tabla 3).

Como se puede ver, las estrategias más utilizadas en estos

pacientes son las conceptualizadas como *Reevaluación Positiva* (¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?), *Acción para resolver un Problema* (¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario?) y *Búsqueda de Recompensas Alternativas* (¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor?). Por otro lado, entre las menos utilizadas se encuentran las consideradas como *Evitación Cognitiva* (¿Niegas la gravedad de la situación?) y la *Descarga Emocional* (¿Te molestas o enfadas a menudo con la gente que te rodea?).

En cuanto a la *Personalidad Resistente*, se observa que los pacientes presentan altas puntuaciones en el ítem correspondiente a reto (3,17), medias en el correspondiente a compromiso (2,30) y bajas en el correspondiente a control (1,77).

### **Relación entre personalidad resistente y estrategias de afrontamiento**

Se procedió a realizar comparaciones de medias en las diferentes estrategias de afrontamiento entre sujetos con altas y bajas puntuaciones en cada una de los ítems que representan las dimensiones de la personalidad resistente (compromiso, control y reto). Para ello, se procedió a dicotomizar cada uno

TABLA 3. Datos descriptivos

ESTRATEGIA	PREGUNTA	n	X	D.T.	Min.	Máx.
Análisis lógico	1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia?	9	1,13	1,25	0	3
	2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?	29	1,43	1,40	0	4
Reevaluación positiva	3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor?	27	1,31	1,26	0	4
	4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?	27	2,38	1,47	0	4
Búsqueda de guía y apoyo	5. ¿Comentas con el personal sanitario como poder solucionar tus problemas?	28	1,22	1,42	0	4
	6. ¿Te relacionas y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?	29	1,79	1,64	0	4
Acción para resolver un problema	7. ¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario?	29	3,43	1,10	0	4
	8. ¿Investigas acerca de tu enfermedad y su tratamiento?	28	0,48	1,05	0	4
Evitación cognitiva	9. ¿Niegas la gravedad de la situación?	15	0,50	0,94	0	3
	10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?	14	1	1,08	0	4
Aceptación/Resignación	11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto?	15	2	1,36	1	4
	12. ¿Crees que lo que te ocurre es por causa del destino?	28	1,63	1,76	0	4
Búsqueda de recompensas alternativas	13. ¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor?	26	3,08	1,38	0	4
	14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?	11	1,30	1,89	0	4
Descarga emocional	15. ¿Te molestan o enfadas a menudo con la gente que te rodea?	29	0,68	0,94	0	3
	16. ¿Lloras y te vienes abajo con frecuencia?	29	1,21	1,23	0	4
Compromiso	17. ¿Tratas de encontrar un sentido a todas las actividades de tu vida?	28	2,30	1,69	0	4
Control	18. ¿Crees que, en general, tus acciones influyen en el curso de los acontecimientos?	27	1,77	1,50	0	4
Reto	19. ¿Consideras que se puede aprender de lo malo que nos ocurre?	29	3,17	1,12	1	4

de estos ítems en base a su valor medio teórico (2).

Posteriormente, se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para evaluar la normalidad de las variables y decidir la pertinencia de realizar pruebas paramétricas (t de Student) o no paramétricas (U de Mann-Whitney) (ver tabla 4).

En cuanto a la relación entre estrategias de afrontamiento y el ítem relativo a compromiso (¿Tratas de encontrar un sentido a todas las actividades de tu vida?) (ver tabla 5), se observa una relación positiva significativa entre el mismo y la

estrategia “seguir los consejos del personal sanitario”.

Con respecto al ítem relativo a control (¿Crees que, en general, tus acciones influyen en el curso de los acontecimientos?), encontramos que las personas con puntuaciones altas aceptan la situación y creen que no pueden hacer nada al respecto, tratan de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la suya para sentirse mejor, y se plantean la donación de órganos para ayudar a otras personas en mayor medida que las personas con puntuaciones bajas en dicho ítem. Por otro lado, aunque a niveles no sig-

**TABLA 4. Ítems con distribución normal**

	<b>z</b>	<b>p</b>
1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia?	0,820	,512
2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?	1,26	,081
3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor?	1,081	,193
4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?	1,273	,078
6. ¿Te relacionas y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?	1,043	,227
10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?	1,248	,089
11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto?	1,274	,078
14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?	1,121	,162

**TABLA 5. Estrategias de afrontamiento y COMPROMISO**

<b>Estrategias de afrontamiento</b>	<b>COMPROMISO</b>			
	<b>ALTO</b> <b>X (D.T)</b>	<b>BAJO</b> <b>X (D.T)</b>	<b>t/U</b>	<b>p</b>
1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia?	1,67 (1,15)	,33 (.58)	-1,788	,148
2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?	1,46 (1,45)	1,08 (1,19)	-,740	,467
3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor?	1,50 (1,51)	1,17 (1,11)	-,616	,544
4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?	2,83 (1,59)	2,08 (1,38)	-1,236	,229
5. ¿Comentas con el personal sanitario como poder solucionar tus problemas?	1,38 (1,50)	1,08 (1,44)	74	,570
6. ¿Te relacionas y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?	2,38 (1,80)	1,46 (1,33)	-1,485	,151
7. ¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario?	3,92 (0,28)	2,85 (1,41)	43,50	,010**
8. ¿Investigas acerca de tu enfermedad y su tratamiento?	0,07 (0,28)	,83 (1,40)	56,50	,094
9. ¿Niegas la gravedad de la situación?	,25 (.50)	,38 (.74)	15,50	,91
10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?	1,20 (1,64)	,86 (.69)	-,501	,627
11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto?	2,17 (1,47)	1,57 (1,13)	-,824	,427
12. ¿Crees que lo que te ocurre es por causa del destino?	2,50 (1,88)	1,08 (1,38)	48,50	,089
13. ¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor?	3,67 (.65)	2,54 (1,66)	48,50	,069
14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?	2 (2,31)	1 (1,73)	-,745	,480
15. ¿Te molestas o enfadas a menudo con la gente que te rodea?	,46 (.78)	,92 (1,12)	64	,238
16. ¿Lloras y te vienes abajo con frecuencia?	1 (1,29)	1,31 (1,18)	67	,344

\*\* p < .05

nificativos, cabe mencionar que las personas con mayores puntuaciones en el ítem relativo a control, se relacionan y comentan con otros enfermos sus problemas y preocupaciones con mayor frecuencia (ver tabla 6).

tuaciones creen que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal, y las personas con menores puntuaciones tienden a negar la gravedad de la situación en mayor medida. Igualmente (aun-

**TABLA 6. Estrategias de afrontamiento y CONTROL**

Estrategias de afrontamiento	CONTROL			
	ALTO X (D.T)	BAJO X (D.T)	tU	p
1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia?	1,50 (2,12)	1,20 (1,10)	-,263	,803
2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?	1,20 (1,23)	1,41 (1,42)	,408	,687
3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor?	1 (1,50)	1,50 (1,15)	,934	,360
4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?	2,63 (1,41)	2,29 (1,57)	-,528	,608
5. ¿Comentas con el personal sanitario como poder solucionar tus problemas?	1,20 (1,75)	1,24 (1,25)	70,50	,44
6. ¿Te relacionas y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?	2,60 (1,71)	1,41 (1,46)	-1,916	,067
7. ¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario?	3,50 (1,27)	3,35 (1,06)	73,50	,473
8. ¿Investigas acerca de tu enfermedad y su tratamiento?	,78 (1,56)	,35 (,70)	73,50	,827
9. ¿Niegas la gravedad de la situación?	0 (0)	,70 (1,06)	9,00	,215
10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?	1,33 (2,31)	,90 (,57)	-,593	,565
11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto?	3,33 (1,15)	1,40 (,97)	-2,928	,014**
12. ¿Crees que lo que te ocurre es por causa del destino?	1,80 (1,93)	1,63 (1,71)	80	1
13. ¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor?	3,80 (0,42)	2,60 (1,59)	2,50	,015**
14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?	4 (0)	0,71 (1,50)	-2,959	,021**
15. ¿Te molestas o enfadas a menudo con la gente que te rodea?	0,90 (1,29)	0,53 (,72)	77,50	,670
16. ¿Lloras y te vienes abajo con frecuencia?	1,20 (1,40)	1,12 (1,11)	83	,915

\*\* p < .05

En relación al ítem que representa a la cualidad de reto (¿Consideras que se puede aprender de lo malo que nos ocurre?), se observa que las personas con mayores pun-

que las diferencias no sean estadísticamente significativas), se observa que puntuaciones bajas en el ítem correspondiente a reto se relacionan con los intentos de evadirse

de la enfermedad y con el pensar a menudo en ella para comprender lo que les está pasando (ver tabla 7).

muestran un nivel de satisfacción alto e incluso el 32,1% manifiestan un nivel muy alto. Estos datos

**TABLA 7. Estrategias de afrontamiento y reto**

Estrategias de afrontamiento	RETO		t/U	p
	ALTO X (D.T)	BAJO X (D.T)		
1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia?	,80 (1,30)	1,67 (1,15)	,979	,374
2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?	1,19 (1,44)	2,14 (1,07)	1,863	,084
3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor?	1,25 (1,33)	1,50 (1,05)	,479	,642
4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?	2,70 (1,49)	1,33 (0,82)	-2,90	,011**
5. ¿Comentas con el personal sanitario como poder solucionar tus problemas?	1,15 (1,50)	1,43 (1,27)	53,50	,337
6. ¿Te relacionas y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?	1,90 (1,84)	1,43 (0,79)	-,953	,350
7. ¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario?	3,43 (1,21)	3,43 (,79)	63	,484
8. ¿Investigas acerca de tu enfermedad y su tratamiento?	,50 (1,15)	,43 (,79)	66	,761
9. ¿Niegas la gravedad de la situación?	,18 (,60)	1,67 (1,15)	2	,005**
10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?	,67 (,71)	1,75 (1,50)	1,824	,095
11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto?	2,18 (1,47)	1,33 (0,58)	-1,52	,159
12. ¿Crees que lo que te ocurre es por causa del destino?	1,80 (1,88)	1,14 (1,35)	64	,725
13. ¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor?	3,05 (1,51)	3,17 (0,98)	53	,773
14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?	1,44 (1,94)	0 (.)	-,705	,501
15. ¿Te molestan o enfadas a menudo con la gente que te rodea?	,76 (1)	,43 (,79)	59,50	,405
16. ¿Lloras y te vienes abajo con frecuencia?	1,24 (1,22)	1,14 (1,35)	69,50	,823

**Nivel de satisfacción del paciente de cuidados paliativos con la entrevista**

En el Gráfico 1 se muestran los niveles de satisfacción del paciente en el momento de la entrevista. Como puede apreciarse, la mayoría de los pacientes

nos hacen reflexionar sobre la necesidad de comunicación de este tipo de pacientes y sobre el efecto, en este caso positivo, de este estudio. Tal vez sea porque la investigación estaba concebida de tal modo que en sí misma poseyera un valor terapéutico facilitador de la comunicación



profesional sanitario-paciente. En este contexto, y dada la polémica social existente en torno a que el paciente conozca o no su situación, los comentarios de los pacientes que participaron en el estudio dejaron ver el efecto positivo que tiene el hablar de estos temas. También conviene reflexionar en este punto sobre la mayoría de los pacientes ingresados en estas unidades que ni siquiera son conocedores de su situación. Hubiera sido interesante contrastar los resultados con ellos, pero el acceso a los mismos es poco menos que imposible.

das sean positivas y no negativas (evitación cognitiva y descarga emocional).

Nuestros resultados se aproximan a los encontrados en el estudio de Strang y Strang (2001), que señala el empleo de la reevaluación positiva por los pacientes de cuidados paliativos.

Las estrategias utilizadas se centran tanto en el problema como en la emoción, y son de naturaleza tanto cognitiva como conductual.

Estos datos contrastan con los

Gráfico 1. Nivel de satisfacción actual



## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los datos obtenidos muestran que las estrategias de afrontamiento más utilizadas en los pacientes de cuidados paliativos entrevistados son las conceptualizadas dentro de la reevaluación positiva, la acción para resolver un problema y la búsqueda de recompensas alternativas. Es de resaltar que las estrategias de afrontamiento utiliza-

obtenidos por DeFaye (2003), quien encontró que los pacientes de cuidados paliativos utilizaban estrategias de afrontamiento enfocadas más a aspectos emocionales que a cognitivos.

En otros de los estudios revisados, figura el apoyo social como una estrategia habitual en este tipo de pacientes (Davies, Chekryn y Martens, 1990; Ackerman y Oliver, 1997; Kinsella, Co-

per, Picton y Murtagh, 2000; Mcillmurray, Thomas, Francis, Morris, Soothill, Alhamad, 2001; Chen, Jiang, Liu, Q., Liu, Y. y Li., 2002). Las estrategias de apoyo evaluadas en nuestro estudio se centran especialmente en el apoyo proporcionado por otros enfermos y por el personal sanitario, obteniendo puntuaciones medias. Una posible explicación a estas puntuaciones, dado que todos los pacientes se encuentran en fase de aceptación, podría ser que tal vez este tipo de apoyo sea más utilizado en fases previas, o que los pacientes en esta fase utilicen otro tipo de apoyo diferente al evaluado.

En cuanto a la personalidad resistente, los resultados muestran que la característica más prominente en esta muestra es la identificada como reto, seguida de la conceptualizada como compromiso. El ítem relativo a control fue la característica con las puntuaciones más bajas, dato sobre el que se reflexionará más adelante.

Respecto a la relación entre estrategias de afrontamiento y personalidad resistente, el compromiso y el reto aparecen como cualidades asociadas al uso de estrategias de afrontamiento consideradas como saludables. Así, el compromiso favorece que el paciente siga los consejos del personal sanitario, mientras que el reto facilita estrategias de reevaluación positiva e impide el empleo de estrategias de evitación cognitiva.

En concreto, el reto es una característica que se relaciona estrechamente con el desarrollo personal, tal vez por ello, esta cualidad facilita, ante una enfermedad terminal, el hacer balance de la propia existencia, reordenar las prioridades y cambiar la vida para ajustarse mejor a las nuevas metas. La reevaluación positiva corresponde al “sentido del significado” y trata de buscar un significado a una crisis que nos acontece (por qué ocurre y qué impacto tiene) para entenderla y reinterpretar nuestra vida en función de ello. La reevaluación positiva va unida a un mayor nivel de optimismo, y de satisfacción general (Moos, 1990), tal vez por ello en esta muestra el nivel de satisfacción encontrado fue alto.

Respecto al control, las relaciones encontradas entre éste y las estrategias de afrontamiento merecen una reflexión aparte. Especialmente llamativa es la relación positiva entre el mismo y la estrategia “Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto”. Este resultado, en apariencia contradictorio, puede deberse al hecho de que estos pacientes al encontrarse en fase de aceptación, “aceptan” el hecho de su muerte (sobre el que han asumido que no tienen control) pero sin embargo no renuncian a otro tipo de control del que sí son capaces y utilizan otras estrategias de afrontamiento como tratar de ayudar a otros a aceptar una situación similar a la suya o plantearse la donación de órganos (conceptualizadas como búsqueda

de recompensas alternativas). Es decir, tienen un “control realista”, un “control adaptativo”. Esto explicaría el dato, ya mencionado, de las bajas puntuaciones en el ítem correspondiente a control (“Crees que, en general, tus acciones influyen en el curso de los acontecimientos”) encontradas en esta muestra, pues en este contexto y en esta fase, la cualidad de control, tal y como está formulada, lejos de ser una dimensión positiva como puede ser en otras poblaciones, tendría implicaciones negativas. Este hecho nos hace nuevamente reflexionar sobre la importancia de valorar los conceptos en poblaciones específicas (Peñacoba, 1996), y en el caso particular que nos ocupa, sobre la reconceptualización del componente control si se pretende evaluar la personalidad resistente como precisamente lo que indica, “resistencia al estrés”.

La interpretación anterior se ve apoyada por las relaciones encontradas en este tipo de pacientes entre el control y la utilización de estrategias de afrontamiento como búsqueda de guía y apoyo y acción para resolver problemas (Donnelly, Kornblith, Fleishman, Zuckerman, Raptise y Hudis, 2000 y Roberts, Black y Todd, 2002). Igualmente, el paciente puede ejercer control a través de la información que le proporciona el personal sanitario. Si la persona ejerce cierto control, puede tomar decisiones y hacer frente a la situación conflictiva, sintiéndose seguro y respetado (Benítez del Rosario y Fraile, 2002b). En

este sentido, es importante que el personal médico proporcione información y oportunidades de que el paciente participe. Además, se deben respetar sus opiniones y adaptar los planes de cuidado a sus expectativas y deseos, favoreciendo la expresión de las emociones, las dudas y los miedos para que puedan ser resueltos (Benítez del Rosario, Pascual y Fraile, 2002). Por otro lado, la familia, amigos y/o conocidos son también agentes que pueden proporcionar al enfermo oportunidades para ejercer el control.

Llegados a este punto conviene recordar que los resultados hay que interpretarlos dentro de una muestra particular de pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos. Tal y como ponían de manifiesto muchos de los profesionales sanitarios que participaron en este estudio, la muestra está constituida por el “paciente ideal de cuidados paliativos” pero no por el más representativo. Probablemente, los resultados en pacientes que no reunieran las condiciones establecidas hubieran sido diferentes, pero no se encuentran estudios en este sentido. Buckman (1998) describe un modelo según el cual el paciente evoluciona desde una fase inicial a una fase de estado (de estar enfermo), y finalmente a la fase de aceptación. Según este autor, la intensidad de las reacciones psicológicas decrece según la persona avanza en las distintas fases, producto de la resolución de los diversos conflictos internos. Las características

y los mecanismos presentes en la fase de aceptación están determinados por las características del paciente, y la aceptación se define según sus términos. Tal vez, la "resistencia" de las diferentes variables (compromiso, control y reto) y el empleo de las diferentes estrategias de afrontamiento no sea igualmente relevante en las diferentes etapas.

Respecto al instrumento utilizado en este estudio, se ha pretendido, como ya se ha señalado, que desempeñe aparte de los fines de investigación, un papel terapéutico en la comunicación profesional sanitario-paciente, y en particular en las necesidades afectivas de los mismos, y de seguimiento en la evolución del paciente y en el impacto de las medidas de intervención que se tomen al respecto. Como indicador, los niveles de satisfacción del paciente con la entrevista fueron muy elevados.

Finalmente, nos gustaría reflexionar sobre las limitaciones de este estudio: la escasez de la muestra pese al esfuerzo invertido en el muestreo y la carencia de indicadores psicométricos de los instrumentos empleados. No cabe ninguna duda, a juzgar además por la escasez de literatura al respecto, de que se hacen necesarias líneas de investigación en este sentido, especialmente en muestra española. No obstante, y tras la experiencia de este estudio, las condiciones que garantizan un rigor metodológico (medidas en agregado, forma de

administración, cuantía de la muestra, contestación de todos los ítems) no son precisamente compatibles con la realidad que envuelve a los pacientes ingresados en estas unidades. Una reflexión sobre los ítems "menos administrados" (ver Tabla 3) por la valoración que de ellos hace el personal sanitario sobre sus implicaciones ético-emocionales en el paciente (no debemos olvidar que se trata de pacientes en fase de aceptación y motivados por el estudio), puede, entre otros tantos, ser un indicador de esta realidad. Probablemente, el fomento de la investigación sobre esta temática esté más ligado a cambios en la política sanitaria y especialmente sociales y culturales, que meramente metodológicos.

Pese a estas limitaciones, la información obtenida refleja de manera general las estrategias de afrontamiento utilizadas por pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos en fase de aceptación y su relación con la personalidad resistente. En este sentido, se pretende promover una línea de investigación que se ha vuelto ya necesaria en este tipo de pacientes para conocer sus formas de adaptación a una situación tan relevante como es una enfermedad terminal.

Si bien es cierto que la literatura científica en relación a los cuidados paliativos ha tenido un considerable incremento en estos últimos tres años (desde el año 2002 se publican anualmente más de 1600 artículos en relación a los cuidados

paliativos desde un punto de vista médico), se hace patente la escasez de estudios sobre las variables psicológicas implicadas, siendo las más estudiadas la calidad de vida y la comunicación.

En el I Encuentro de Psicólogos de Cuidados Paliativos realizado en el año 2001 ya se mencionaba la importancia de evaluar los procesos y estrategias del enfermo, enfatizando lo importante que era saber cómo y cuando se produce el proceso de adaptación, cuáles son los factores que favorecen o dificultan la adaptación y de que dependen las estrategias de afrontamiento del enfermo en el proceso de morir (Lacasta, Bayés y Fernández, 2001). Es por ello que la adecuada

aplicación de este instrumento es una prueba más de que la investigación científica de los aspectos psicológicos que presenta la enfermedad terminal y los factores relacionados con ella es factible.

## AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestra gratitud a los estudiantes de enfermería que participaron en el muestreo, en especial a Ana, Víctor, Celia y Mónica, a los profesionales de los hospitales implicados en el estudio, y muy especialmente a los pacientes entrevistados por brindarnos la ocasión de aprender mucho más de lo que puede expresarse en las líneas de este artículo.

## REFERENCIAS

Abrahm, J. L. (2003). Update in palliative medicine and end-of-life care. *Annual Review of Medicine*, 54, 53-72.

Ackerman, G.M. y Oliver, D.J. (1997). Psychosocial support in an outpatient clinic. *Palliative Medicine*, 11(2), 167-8.

Amber, G. y Snyder, C.R. (2002). Coping with terminal illness: the role of hopeful thinking. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 883-94.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Bain, L. (1997). The place of humour in chronic or terminal illness. *Professional Nursing*, 12, 713-5.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca.

Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. y Comas, M.D. (2001). Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 8(2), 71-9.

Benítez del Rosario, M. A. (2000). Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos. En M. A., Benítez del Rosario, A. Salinas Martín (eds.), *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización* (pp. 45-55). Barcelona: Springer-Berlag.

Benítez del Rosario, M. A. y Fraile, A. A. (2002a). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 29(1), 50-52.

Benítez del Rosario, M. A. y Fraile, A. A. (2002b). La comunicación con el paciente con enfermedad terminal. *Atención Primaria*, 30(7): 463-466.

Benítez del Rosario, M. A., Pascual, L. y Fraile, A. A. (2002). La atención a los últimos días. *Atención Primaria*, 30(5): 318-322.

Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: a practical guide. En D. Doyle, G.W. Kanks, N. MacDonald (eds.), *Oxford textbook of palliative medicine*, 2nda. Edición. Oxford: Oxford University Press.

Burton, L.A. (1998). The spiritual dimension of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 14, 121-8.

Chen, H., Jiang, C., Liu, Q., Liu, Y. y Li, Y. (2002). The study of anxiety, depression and related factors in terminal cancer patients. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 10(2), 108-10.

Curtis, C. (2001). Hypnotherapy in a specialist palliative care unit: evaluation of a

pilot service. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(12), 604-9.

Davies, B., Chekryn R.J. y Martens, N. (1990). Families in supportive care: I. The transition of fading away: the nature of the transition. *Journal of Palliative Care*, 6(3), 12-20.

DeFaye, B.J. (2003). Stress and doping near the end of life. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering*, 64(1), 413.

Donnelly, J.M., Kornblith, A.B., Fleishman, S., Zuckerman, E., Raptise, G. y Hudis, C.A. (2000). A pilot study of Interpersonal Psychotherapy by telephone with cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 9(1), 44-56.

Farber, S. J., Egnew, T. R., Herman-Bertsch, J. L., Taylor, T. y Guldin, G. E. (2003). Issues in end-of-life care: patient, caregiver, and clinician perceptions. *Journal of Palliative Medicine*, 6(1), 19-31.

Fehring, R., Miller, J. y Shaw, C. (1997). Spiritual well-being, religiosity, hope, depression and other mood states in elderly people coping with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24, 663-71.

Finlay, I. G. y Jones, O.L. (1996). Hypnotherapy in palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 89(9): 493-6.

Gómez Sancho, M. (2000). Sociedad, cáncer y muerte. En M. A., Benítez del Rosario, A. Salinas Martín (eds.), *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización* (pp. 33-44). Barcelona: Springer-Berlag.

Griffin, K.W. y Rabkin, J.G. (1998). Perceived control over illness, realistic accep-

tance, and psychological adjustment in people with AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17, 407-24.

Kallenberg, K. (2000). Spiritual and Existential Issues in Palliative Care. *Illness, Crisis & Loss*, 8(2), 120.

Kauser, R. y Muhammad, A. (1998). Cognitive appraisal and coping of patients with terminal versus nonterminal diseases. *Journal of Behavioral Sciences*, 9, 13-28.

Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C. y Murtagh, D. (2000). Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: toward an integrated model. *Journal of Palliative Care*, 16(3), 46-54.

Kissane, D. W. (1994). Managing anger in palliative care. *Australian Family Physician*, 23(7), 1257-9.

Kobasa, S. C. y Maddi, S. R. (1982). Personality and exercise as buffers in the stress-illness relationship. *Journal of Behavioral Medicine*, 5, 391-404.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.

Kübler-Ross, E. (1974). *Questions and answers on death and dying*. New York: Macmillan.

Kutner, J. S., Steiner, J.F., Corbett, K.K. Jahnigen, D.W. y Barton, P.L. (1999). Information needs in terminal illness. *Social Sciences Medicine*, 48, 1341-52.

Lacasta, M.A., Bayés, R. y Fernández, E. (2001). I Encuentro de Psicólogos de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 8(4), 198-205.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984).

*Stress, appraisal and coping*. Springer: New York.

Lin, C.C. (1998). Comparison of the effects of perceived self-efficacy on coping with chronic cancer pain and coping with chronic low back pain. *Clinical Journal of Pain*, 14, 303-10.

McClain, C. Rosenfeld, B. y Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361(9369), 1603.

Mcillmurray, M.B., Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K. y Alhamad, A. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, 10(4), 261.

Meier, D. E. y Morrison, R. S. (2002). Autonomy reconsidered. *New England Journal of Medicine*, 346, 1087-8.

Miller, D.L., Manne, S.L., Taylor, K. y Keates, J. (1996). Psychological distress and well-being in advanced cancer: the effects of optimism and coping. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 3, 115-30.

Moos, R.H. (1990). *Coping Resources Inventory Youth Form preliminary manual*. Palo Alto CA: Social Ecology Laboratory, Stanford University and Department of Veterans Affairs Medical Centers.

Mytko, J. y Knight, S. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-oncology*, 8, 439-50.

Narsavage, G.L. (1997). Promoting function in clients with chronic lung disease by increasing their perception of control.

*Holistic and Nursing Practice*, 12(1), 17-26.

Parle, M., Jones, B. y Maguire, P. (1996). Maladaptive coping and affective disorders among cancer patients. *Psychological Medicine*, 26, 735-44.

Payne, S. A. (1990). Coping with palliative chemotherapy. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 652-8.

Peñacoba, C. (1996). *Estrés, salud y calidad de vida. Influencia de la dimensión cognitivo-emocional*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Reed, P.G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research and Nursing Health*, 10, 335-44.

Roberts, S., Black, C. y Todd, K. (2002). The living with cancer education programme. II. Evaluation of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *European Journal of Cancer Care*, 11, 280-9.

Steinhauser, K.E., Clipp, E.C. y Tulsky, J.A. (2002). Evolution in measuring the quality of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 407-414.

Strang, S., Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15, 127-34.

Thomas, R. (2001). Patients' perceptions of visiting: a phenomenological study in a specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 15, 499-504.

Wasner, M., Klier, H. y Borasio., G. D. (2001) The use of alternative medicine by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 191(1-2), 151-4.

Yedidia, M.J. y MacGregor, B. (2001). Confronting the prospect of dying: reports of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(4), 807-19.



**ANEXO**

**Instrumento de Estrategias de Afrontamiento y Personalidad Resistente**

Autores: Peñacoba, C., Fernández, A., Morato, V., Rivera, M., Carballea, C.

	nunca	a veces	en término medio	bastantes veces	siempre
1. ¿Te has planteado alguna vez planificar el futuro de tu familia?					
2. ¿Piensas a menudo en tu enfermedad para comprender lo que te está pasando?					
3. ¿Te has dicho en alguna ocasión que las cosas podrían ir peor?					
4. ¿Crees que esta vivencia puede ser relativamente positiva desde el punto de vista de enriquecimiento personal?					
5. ¿Comentas con el personal sanitario como poder solucionar tus problemas?					
6. ¿Te relaciones y comentas con otros enfermos tus problemas y preocupaciones?					
7. ¿Sigues los consejos que te ofrece el personal sanitario?					
8. ¿Investigas acerca de tu enfermedad y su tratamiento?					
9. ¿Niegas la gravedad de la situación?					
10. ¿Tratas de evadirte de la enfermedad?					
11. ¿Aceptas la situación y crees que no puedes hacer nada al respecto?					
12. ¿Crees que lo que ocurre es por causa del destino?					
13. ¿Tratas de ayudar a alguien a aceptar una situación similar a la tuya para sentirte mejor?					
14. ¿Te planteas la donación de órganos para ayudar a otras personas?					
15. ¿Te molestan o enfadas a menudo con la gente que te rodea?					
16. ¿Lloras y te vienes abajo con frecuencia?					
17. ¿Crees que, en general, tus acciones influyen en el curso de los acontecimientos?					
18. ¿Tratas de encontrar un sentido a todas las actividades de tu vida?					
19. ¿Consideras que se puede aprender de lo malo que nos ocurre?					