

9.4.5.2.3. COMPARACIÓN ENTRE LAS PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS DURANTE LA EVALUACIÓN REALIZADA EN LA SEMANA DEL INGRESO Y EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA DE LOS ENFERMOS

La TABLA 94.94 recoge las preocupaciones enunciadas por los cuidadores primarios en las evaluaciones realizadas en la semana del ingreso y en la última semana de vida de los enfermos. Sólo se han tenido en cuenta las respuestas de 24 cuidadores primarios de los que se dispone de las dos evaluaciones correspondientes a cada una de los dos períodos de tiempo evaluados. En la semana del ingreso el 37,4% de las preocupaciones señaladas por los cuidadores primarios están relacionadas con la sintomatología física derivada de la propia dolencia o de los tratamientos aplicados, siendo el miedo al sufrimiento físico del paciente, el progreso de la enfermedad, el adormecimiento y los problemas funcionales padecidos por los enfermos las preocupaciones reportadas con mayor frecuencia. Por otra parte, el 62,6% de las preocupaciones están relacionadas con aspectos psicosociales. En este sentido, el temor a que el enfermo conozca su diagnóstico, evolución y pronóstico son las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios con mayor frecuencia. En la evaluación realizada en la última semana de vida se observa el mismo patrón y frecuencia en las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios.

Los análisis de Ji Cuadrado realizados nos muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios en los dos momentos evaluados cuando no se tiene en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos atribuido por los propios cuidadores (TABLA 94.95).

| PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA | EVALUACIÓN SEMANA DEL INGRESO | | | EVALUACIÓN SEMANA DEL FALLECIMIENTO | | | |
|--|----------------------------------|--------------------|-----------------------------|--|--------------------|------------------------------|--|
| | MUY MAL MAL n (%)* | REGULAR n (%)** | BIEN MUY BIEN n (%)** | MUY MAL MAL n (%)† | REGULAR n (%)++ | BIEN MUY BIEN n (%)+++ | |
| Miedo a que sufra | 5 (38,4) | 5 (100) | 4 (66,6) | 3 (33,3) | 6 (54,5) | 2 (50) | |
| Progresión enfermedad | | | 3 (50) | 2 (22,2) | 2 (18,2) | 1 (25) | |
| Somnolencia-adormecimiento | 4 (30,7) | | | | 1 (9,1) | | |
| Problemas de desorientación | 4 (30,7) | | | | 1 (9,1) | | |
| Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas | 1 (7,7) | | | | | | |
| Dolor | | | | | 1 (9,1) | | |
| Problemas funcionales relacionados con: - Deambulación - Orina | | | 1 (16,6) | 1 (11,1) | 1 (9,1) | | |
| TOTAL | | 27 (43,5%)(Δ) | | | 21 (36,8%)(ΔΔ) | | |
| PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL | MUY MAL MAL n (%)* | REGULAR n (%)** | BIEN MUY BIEN n (%)** | MUY MAL MAL n (%)† | REGULAR n (%)++ | BIEN MUY BIEN n (%)+++ | |
| Que el enfermo conozca su diagnóstico y pronóstico | 6 (46,1) | 2 (40) | 3 (50) | 1 (11,1) | 3 (27,2) | 2 (50) | |
| Pronóstico de vida | 1 (7,7) | 1 (20) | 1 (16,6) | 1 (11,1) | 3 (27,2) | 1 (25) | |
| La enfermedad no tiene solución | 2 (15,4) | 2 (40) | 2 (33,3) | 1 (11,1) | 2 (18,1) | | |
| Miedo a que se muera | 2 (15,4) | 1 (20) | 1 (16,6) | 2 (22,2) | 1 (9,1) | 1 (25) | |
| Querer cuidar al enfermo en su domicilio | 1 (7,7) | 1 (20) | | | | 1 (25) | |
| Problemas de relación con otros miembros de la familia | 2 (15,4) | | | | 2 (18,1) | 1 (25) | |
| No saber comportarse delante del enfermo | 2 (15,4) | | | 1 (11,1) | | | |
| Mi futuro y el futuro del resto de la familia | 1 (7,7) | | | 2 (22,2) | 1 (9,1) | | |
| Actitudes del enfermo: - Exceso de optimismo-ganas de vivir - Demasiado consciente-despierto - Nervioso | | | | 1 (11,1) | 1 (9,1) | | |
| Pérdida de autonomía | | | 1 (16,6) | | 1 (9,1) | 1 (25) | |
| Calidad de vida del tiempo que le queda | | | | 1 (11,1) | 1 (9,1) | | |
| Poder reingresar en hospital en caso de necesidad | | 1 (20) | | | | | |
| Impotencia ante la enfermedad miembro familia | 1 (7,7) | | | | | | |
| Resultado de pruebas médicas | 1 (7,7) | | | | | | |
| Poder aguantar esta situación | | | | | 1 (9,1) | | |
| Maletar por determinadas visitas | | | | | 1 (9,1) | | |
| Estado del compañero de habitación | | | | | 1 (9,1) | | |
| TOTAL | | 35 (56,5%)(Δ) | | | 36 (63,1)(ΔΔ) | | |
| Ninguna preocupación en especial | 1 | | | 1 | | | |

TABLA 94.94 Preocupaciones manifestadas por los cuidadores en la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento. (*) Cálculos realizados sobre 13 cuidadores primarios; (* *) Cálculos realizados sobre 5 cuidadores primarios; (***) Cálculos realizados sobre 6 cuidadores primarios.

(+) Cálculos realizados sobre 9 cuidadores primarios; (++) Cálculos realizados sobre 11 cuidadores primarios; (+++) Cálculos realizados sobre 4 cuidadores primarios.

(Δ) Porcentaje calculado sobre el total de preocupaciones relacionadas tanto con la sintomatología física como con los aspectos de carácter psicosocial en la evaluación realizada en la semana del ingreso.

(ΔΔ) Porcentaje calculado sobre el total de preocupaciones relacionadas tanto con la sintomatología física como con los aspectos de carácter psicosocial en la evaluación realizada en la última semana de vida.

| BIENESTAR | TIPO DE PREOCUPACIONES | |
|--------------------------|------------------------|---------------|
| | FÍSICAS | PSICOSOCIALES |
| INGRESO | 27 | 35 |
| MUERTE | 35 | 36 |
| $\chi^2=0,439$ $p=0,507$ | | |

TABLA ?? Relación entre el tipo de preocupaciones de los cuidadores primarios en las dos períodos de tiempo evaluados: semana del ingreso y semana del fallecimiento sin tener en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos.

Si tenemos en cuenta el estado de bienestar atribuido por los cuidadores primarios, observamos que no existen diferencias estadísticamente significativas respecto a las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física y las preocupaciones de carácter psicosocial evaluadas en la semana del ingreso y en la última semana de vida (TABLAS 94.96 y 94.97).

| MOMENTO EVALUACIÓN | BIENESTAR | |
|-------------------------|-----------|--------|
| | NO BIEN* | BIEN** |
| INGRESO | 20 | 4 |
| MUERTE | 20 | 5 |
| $\chi^2=0,09$ $p=0,763$ | | |

TABLA 94.96 Comparación entre las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física manifestadas por los cuidadores primarios en la semana del ingreso y en la del fallecimiento.

(*)Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron muy mal, mal y regular.

(**)Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron bien y muy bien.

| MOMENTO EVALUACIÓN | BIENESTAR | |
|--------------------------|-----------|--------|
| | NO BIEN* | BIEN** |
| INGRESO | 47 | 10 |
| MUERTE | 32 | 8 |
| $\chi^2=0,0938$ $p=7593$ | | |

TABLA 94.97 Comparación entre las preocupaciones de carácter psicosocial manifestadas en la semana del ingreso y en la del fallecimiento.

(*)Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron muy mal, mal y regular.

(**)Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron bien y muy bien.

Si no tenemos en cuenta el tipo de preocupaciones, el momento de la evaluación y el bienestar atribuido por los cuidadores primarios, observamos que el 60% de las preocupaciones están relacionadas con aspectos psicosociales, mientras que el 40% se refieren a preocupaciones relacionadas con la sintomatología física (TABLA 94.98).

9.4.5.3. COMPARACIÓN ENTRE EL TIPO DE PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS Y POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS.

En este apartado queremos averiguar si existen diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios. Si no tenemos en cuenta el momento de la evaluación de las preocupaciones y el estado de bienestar/malestar de los enfermos, observamos que el 69,4% de las preocupaciones de los enfermos se refieren a preocupaciones relacionadas con la sintomatología física frente al 30,6% que hacen referencia a preocupaciones de carácter psicosocial. Por el contrario, los cuidadores primarios se preocupan más por aspectos psicosociales (60%) que por preocupaciones relacionadas con la sintomatología derivada de la

| PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA | n (%)* | n (%)*** |
|--|-------------------------------|-------------------------|
| Miedo a que sufra | 34 (53,1) | (21,2) |
| Progresión enfermedad | 10 (15,6) | (6,2) |
| Somnolencia-adormecimiento | 5 (7,8) | (3,1) |
| Somnolencia-adormecimiento | 4 (6,2) | (2,5) |
| Problemas de desorientación-concentración | 4 (6,2) | (2,5) |
| Dolor | 1 (1,5) | (0,6) |
| Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas | 1 (1,5) | (0,6) |
| Dispnea-ahogo | 1 (1,5) | (0,6) |
| Problemas funcionales relacionados con: - Deambulaci3n - Alimentaci3n (comer poco) - Orina | 2 (3,1) 1 (1,5) 1 (1,5) | (1,2) (0,6) (0,6) |
| TOTAL | 64 | (40) |
| PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL | n (%)** | n (%)*** |
| Que el enfermo conozca su diagnóstico y pron3stico | 25 (26) | (15,6) |
| Pron3stico de vida | 9 (9,3) | (5,6) |
| La enfermedad no tiene soluci3n | 12 (12,5) | (7,5) |
| Miedo a que se muera | 10 (10,4) | (6,2) |
| Querer cuidar al enfermo en su domicilio | 4 (4,1) | (2,5) |
| Problemas de relaci3n con otros miembros de la familia | 6 (6,2) | (3,7) |
| No saber comportarse delante del enfermo | 4 (4,1) | (2,5) |
| Mi futuro y el futuro del resto de la familia | 5 (5,2) | (3,1) |
| Que est3 bien atendido | 2 (2) | (1,2) |
| Actitudes del enfermo: - Exceso de optimismo-ganas de vivir - Demasiado consciente-despierto - Nervioso | 3 (3,1) 1 (1) 1 (1) | (1,8) (0,6) (0,6) |
| P3rdida de autonomía | 4 (4,1) | (2,5) |
| Calidad de vida del tiempo que le queda | 2 (2) | (1,2) |
| Poder reingresar en hospital en caso de necesidad | 1 (1) | (0,6) |
| Impotencia ante la enfermedad miembro familia | 1 (1) | (0,6) |
| Imposibilidad de atender al enfermo todo el día | 1 (1) | (0,6) |
| Poder aguantar esta situaci3n | 1 (1) | (0,6) |
| Estado del compa3ero de habitaci3n | 1 (1) | (0,6) |
| Malestar por determinadas visitas | 1 (1) | (0,6) |
| Resultado de pruebas m3dicas | 1 (1) | (0,6) |
| Tramites enterramiento | 1 (1) | (0,6) |
| TOTAL | 96 | (60) |
| Ninguna preocupaci3n en especial | | 2 |

TABLA 94.98 Preocupaciones GLOBALES manifestadas por los cuidadores primarios sin tener en cuenta la estimaci3n realizada del bienestar de los enfermos.

* Porcentage sobre el total de preocupaciones relacionadas con la sintomatología física.

** Porcentage sobre el total de preocupaciones de carácter psicosocial.

*** Porcentage sobre el total de las preocupaciones tanto de carácter psicosocial como relacionadas con la sintomatología física.

enfermedad (40%) (TABLA 94.98). Estas diferencias pueden apreciarse con mayor claridad en la FIGURA 94.28.

| | TIPO DE PREOCUPACIONES | |
|-------------------|------------------------|---------------|
| | FÍSICAS | PSICOSOCIALES |
| ENFERMO | 69,4% | 30,6% |
| CUIDADOR PRIMARIO | 40% | 60% |

TABLA 94.98 Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios sin tener en cuenta el momento de la evaluación y el estado de bienestar/malestar de los enfermos.

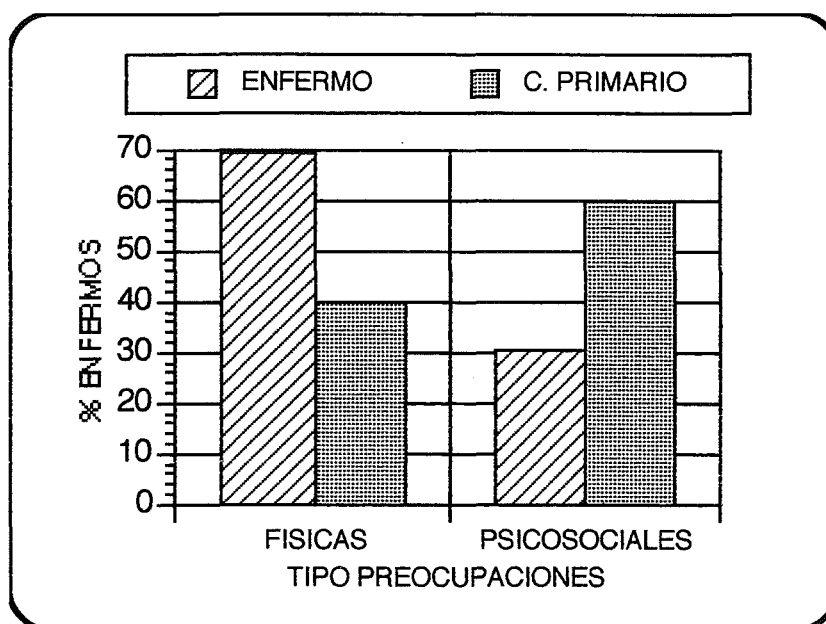


FIGURA 94.28 Comparación entre las preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios sin tener en cuenta el estado de bienestar y el momento de evaluación.

Si comparamos las preocupaciones de los enfermos y de los cuidadores primarios en función del tipo de preocupaciones: físicas y psicosociales, y del momento evaluado, observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre ellas, siendo los enfermos los que se preocupan con mayor frecuencia por problemas relacionados con la sintomatología física, mientras que

los cuidadores primarios se preocupan más por aspectos psicosociales (TABLAS 94.99 y 94.100).

| | TIPO DE PREOCUPACIONES | |
|-----------------------|------------------------|---------------|
| | FÍSICAS | PSICOSOCIALES |
| ENFERMO | 53 | 26 |
| CUIDADOR PRIMARIO | 27 | 35 |
| $\chi^2=7,842 p<0,05$ | | |

TABLA 94.99 *Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios en la primera evaluación realizada en la semana del ingreso sin tener en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos.*

| | TIPO DE PREOCUPACIONES | |
|-------------------------|------------------------|---------------|
| | FÍSICAS | PSICOSOCIALES |
| ENFERMO | 52 | 23 |
| CUIDADOR PRIMARIO | 21 | 36 |
| $\chi^2=13,83 p<0,0005$ | | |

TABLA 94.1001

Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios en la evaluación realizada en la última semana de vida de los enfermos sin tener en cuenta su estado de bienestar/malestar.

9.4.6. DISCUSIÓN

Actualmente el cáncer constituye la segunda causa de muerte en los países desarrollados, ocupando el primer lugar, las enfermedades cardiovasculares (Bayés, 1987; Robins, 1989). Para poder comprender mejor la extensión del problema, baste señalar que, en 1986, en Europa, el cáncer fue responsable del 23,5% de todos los fallecimientos acaecidos, siendo el cáncer de pulmón y el cáncer de mama las principales localizaciones tumorales en los hombres y en las mujeres respectivamente. En 1990, la Comisión de las Comunidades Europeas estimó que para el año 2000, uno de cada tres europeos sería víctima de algún tipo de cáncer a lo largo de su vida (Comisión de las Comunidades Europeas, 1990).

De estos datos, se desprende que el cáncer es una enfermedad cualitativa y cuantitativamente importante en nuestra sociedad (Bayés, 1985). Sus efectos se expanden más allá de las personas que los padecen. Por otra parte, la mayoría de los tratamientos antineoplásicos empleados para combatir el cáncer no están exentos, en la mayoría de las ocasiones, de efectos secundarios adversos, como, por ejemplo, náuseas y vómitos en algunos tipos de quimioterapia, diarreas en ciertos tipos de radioterapia, o incluso efectos irreversibles como ocurre en aquellos pacientes que se les practica algún tipo de cirugía invasiva —colostomía, laringectomía, mastectomía, etc.—. Debido a la existencia de estos efectos secundarios indeseables en la mayoría de los tratamientos destinados a luchar contra el cáncer, a partir de la década de los 70, se empieza a considerar no sólo la cantidad de vida, sino también la calidad de la misma (Bullinger, 1992), apareciendo en la literatura médica un gran número de estudios sobre calidad de vida y cáncer. Hasta el momento, la mayoría de estos estudios, se han centrado en los efectos que la enfermedad y el tratamiento producen en las personas afectadas de cáncer en los estadios primarios de su dolencia (Font, 1988).

Pocos son los estudios que han tratado de analizar la incidencia de la enfermedad y sus efectos, en un sentido amplio —esfera biopsicosocial— (Buckman, 1988; Glaser y Strauss, 1968; Kluber Ross, 1969; Saunders, 1978; Stedeford, 1980, por ejemplo) sobre los enfermos y familiares o allegados cuando la enfermedad no se puede detener y avanza inexorablemente hacia la muerte del paciente.

La proximidad de la muerte se convierte en un campo de trabajo abonado para el estudio de las emociones más intensas que, posiblemente, puede llegar a experimentar una persona. A pesar de las posibilidades de investigación que nos ofrece la muerte en el ámbito emocional, este es un área, que hasta la actualidad, ha sido poco estudiada. En nuestra sociedad, la muerte es un tema tabú, que provoca rechazo y negación en la mayoría de las personas (Cassem, 1974). Analizada con detenimiento, la proximidad de la muerte, es una oportunidad única, y en gran medida, irrepetible, para estudiar en profundidad —respetando las oportunas medidas éticas y humanas— las reacciones emocionales de las personas que padecen una enfermedad terminal, de sus cuidadores primarios —familiares y allegados— y del personal responsable de su asistencia. Las reacciones emocionales de todas las personas involucradas se producen en una situación natural, exenta de todas las limitaciones ecológicas que se derivarían de una investigación de laboratorio —por otra parte, éticamente inviable—. Con relación a las investigaciones realizadas sobre la muerte, éstas se han centrado en las reacciones emocionales de: a) los familiares en el período de duelo después del fallecimiento de un ser querido (Parkes, 1972; Parkes y Weiss, 1983; Smith, 1982, entre otros); b) el personal sanitario que atiende a los enfermos en situación terminal y a sus allegados (Vachon, 1987; 1993) ; y c) las personas ante una situación de muerte hipotética (por ejemplo, Kastenbaum y Aisenberg, 1972; Lester, 1990, 1991; Neimeyer, 1993). Muy pocas investigaciones se han ocupado del estudio de las reacciones emocionales del enfermo y sus allegados ante la

inminencia de la muerte (Parkes, 1980; Robbins, 1989; Rutherford y Foxley, 1991; Saunders, 1989; Stedeford, 1984, Twycross y Lack, 1987; por ejemplo).

El objetivo global de este estudio ha consistido, por una parte, en averiguar cuales eran los factores potencialmente desencadenantes de malestar/bienestar en los enfermos en situación terminal, y por otra, describir las reacciones emocionales ante la enfermedad y la proximidad de la muerte. Asimismo, también se han analizado las preocupaciones de los familiares o allegados durante la última etapa de vida del enfermo. Con relación a los familiares, debemos señalar que en muchas ocasiones, no se han tenido en cuenta en la atención del enfermo, obviando que pueden ser excelentes cuidadores de los mismos, pero que, al mismo tiempo han de ser receptores de atención especializada para poder superar el impacto emocional en el que están inmersos.

Para atender adecuadamente a los enfermos moribundos, que hasta principios de los años 70 eran desahuciados por la medicina al considerar la muerte como un fracaso terapéutico, surgen las unidades interdisciplinarias de cuidados paliativos cuyo objetivo primordial consiste en proporcionar bienestar al enfermo haciendo que viva lo más confortablemente posible los últimos días de su existencia, a la vez que se atienden las necesidades de los allegados fruto de la situación que están viviendo. Para conseguir dicho objetivo, se presta una atención global e integral a través de un equipo multidisciplinar —compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, sacerdotes, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y, en algunas ocasiones, voluntarios— que intenta abarcar los diferentes aspectos y necesidades —biomédicas, psicológicas-emocionales, sociales y espirituales— de la persona enferma y de sus allegados. Los instrumentos básicos con los que los cuidados paliativos pretenden conseguir mejorar el bienestar de los enfermos son el control de síntomas físicos, el apoyo emocional y la resolución de problemas prácticos, todo

ello mediatizado, a través de una comunicación franca y honesta entre todos los integrantes de esta situación.

El primer objetivo que nos planteábamos alcanzar con el desarrollo de este trabajo —véase apartado 7— era elaborar un instrumento —sencillo y fácil de administrar— para evaluar globalmente el bienestar de los enfermos oncológicos en situación terminal. El instrumento definitivo utilizado en la investigación principal se ha diseñado, en parte, gracias al contacto diario mantenido con los enfermos y sus cuidadores primarios —familiares y allegados— durante la estancia previa realizada en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona).

La administración del cuestionario se ha realizado a través de una entrevista semiestructurada, en la cual se intentaba que el paciente estuviera solo en su habitación para evitar las posibles distorsiones que pudieran acaecer al estar presentes otras personas. Con relación a la estructura del cuestionario, este constaba de preguntas categoriales con cinco opciones de respuesta —pero enunciadas como si se sólo se tratase de tres, para facilitar la comprensión de las mismas— para evaluar tanto el bienestar del paciente, como la percepción que el mismo tenía del transcurso del tiempo; y de preguntas de respuesta abierta, para averiguar cuáles eran los factores que incidían negativa o positivamente en su estado y en el paso del tiempo, así como para conocer qué era en aquel momento lo que más preocupaba a los enfermos.

La valoración del bienestar de los enfermos oncológicos en fase terminal, es, en algunas ocasiones, una tarea que se ve dificultada, por una parte, por la propia naturaleza de la situación en la que se encuentran los enfermos, y por otra, por la subjetividad inherente al propio constructo utilizado de bienestar (Cohen y Mount, 1992). En este sentido, hemos observado que a pesar de que en la

mayoría de las ocasiones el registro utilizado es fácilmente comprensible y adecuado para este tipo de enfermos, y que su administración no supone una carga "extra" para los pacientes, en algunas ocasiones, no hemos podido evaluar su estado de bienestar/malestar, debido, por ejemplo, a que el paciente manifestaba un deterioro acentuado de su estado —posible indicador de su fallecimiento en las próximas horas o días— hecho que, por razones éticas, aconsejaba la no administración del cuestionario para no perturbar o agravar su estado. En otras ocasiones, hemos observado que el enfermo estaba confuso o desorientado —se ha administrado una versión reducida del cuestionario Mini-Mental State (Folstein, Folstein y McHugh, 1975), en caso de duda—, o simplemente estaba dormido o tenía visitas, o se quejaba de un fuerte dolor, hecho que desaconsejaba administrar en ese momento el cuestionario. Dado que uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos es mantener el máximo posible el grado de autonomía del enfermo y tratarlo en su medio natural —principalmente su hogar—, podía suceder que fuéramos a entrevistar al enfermo y éste estuviera con permiso de alta domiciliaria. También podía ocurrir que el enfermo estuviera recibiendo algún tipo de tratamiento paliativo fuera del hospital, como, por ejemplo, radioterapia o quimioterapia paliativa, o estuviera siendo atendido en otras dependencias del hospital. No obstante, la causa principal del bajo número de evaluaciones del bienestar realizada a cada enfermo, se debe, a la evolución de la propia enfermedad, ya que el tiempo medio de estancia de los enfermos en la unidad de cuidados paliativos ha sido de 23 días. No obstante, conviene señalar que el 50% de los enfermos incluidos en nuestro estudio han tenido una estancia inferior a los 16 días. Una de las posibles explicaciones de esta estancia reducida de los enfermos en la unidad se debe, a que en la mayoría de las ocasiones, los enfermos ingresan en un estado general muy deteriorado, con una expectativa de vida muy corta, hecho que dificulta, en gran medida, la atención que se les puede dispensar, generando dicha situación un gran impacto emocional en los cuidadores principales, resto de la familia y

amigos, y también en el equipo asistencial el cual dispone de un tiempo muy limitado para poder actuar.

El escaso tiempo de permanencia de los enfermos en las unidades de cuidados paliativos, que, por ejemplo, en el caso del St. Christopher Hospice —hospital pionero en la atención a los enfermos moribundos— supone que el 9,8% de las personas admitidas mueren a las 48 horas del ingreso (Boyd, 1993), limita las investigaciones que se pueden realizar. En parte, por este motivo, en los estudios llevados a cabo por el grupo de trabajo del hospital Edmonton de Canadá, Bruera y sus colaboradores, registran un número limitado de síntomas percibidos por los enfermos, dos veces al día a partir del ingreso (Bruera, Kuehn, Miller, Selmser y MacMillan, 1991; Bruera y MacDonald, 1993). En el estudio piloto que realizamos en la primera parte de este trabajo, nos propusimos evaluar el bienestar percibido por el paciente dos veces a la semana; sin embargo, observamos que dicha valoración no aportaba una mejor información del estado de los enfermos, e incluso, en algunos ocasiones, la reiteración de la evaluación podía representar una carga adicional para ellos. Por esta razón, y basándonos en estudios previos realizados en los *hospices* ingleses por el grupo de Higginson (Higginson, 1988; McCarthy y Higginson, 1991; Higginson, Wade y McCarthy, 1992) y por Rathbone y colaboradores (Rathbone, Horsley y Goacher, 1994), decidimos evaluar el bienestar estimado por los enfermos, con una frecuencia semanal a partir del ingreso, dejando un margen de adaptación del enfermo a la nueva situación, de cómo mínimo, uno o dos días a partir del día de su admisión. No obstante, y a partir de nuestra experiencia personal, seguimos considerando válida la evaluación semanal, pero creemos que, en algunos casos sería oportuno aumentar la frecuencia de las evaluaciones a medida que se aproxima la muerte, siempre y cuando, el cuestionario sea muy reducido y el estado del paciente no desaconseje tal evaluación.

La revisión bibliográfica de los estudios publicados relacionados con la evaluación del estado de los pacientes —entiéndase, calidad de vida, bienestar, presencia de síntomas, etc.—, nos muestra que, globalmente, dicha valoración se ha planteado de tres formas diferentes:

— a) análisis del estado de los enfermos en un momento determinado.

— b) análisis del estado de los enfermos en dos períodos diferentes: semana del ingreso y semana del fallecimiento. En esta situación, las dos evaluaciones se han empleado para poder compararlas entre sí, y deducir a partir de la comparación realizada, la evolución del estado de los enfermos y la eficacia de la estrategia paliativa aplicada.

— c) análisis de la evolución del estado de los pacientes desde el ingreso en el hospital hasta su fallecimiento.

Este tercer tipo de investigaciones, es, a nuestro entender, el más difícil de establecer dada la propia naturaleza de la situación que dificulta y limita dichos estudios. Por otra parte, este tipo de trabajo es el que nos puede aportar un mejor conocimiento de la evolución del comportamiento de los enfermos, y por tanto, de sus reacciones emocionales ante la inminencia de la muerte.

Teniendo en cuenta los estudios revisados, hemos planteado nuestro trabajo de forma que pueda abarcar los tres tipos de investigaciones descritas, hecho que nos permitirá explorar el comportamiento de los enfermos en las tres situaciones mencionadas: semana del ingreso, desde el ingreso hasta el fallecimiento, y durante la última semana de vida .

Con relación al bienestar de los enfermos evaluados en la semana del ingreso se observa que, globalmente, aproximadamente el 58,2% se encontró mal frente a un 41,8% que estimó que se encontraba bien. El hecho de que un alto

porcentaje de enfermos considere que su estado es bueno, nos induce a reflexionar sobre la posible causa del estado óptimo percibido por los pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos. A nuestro entender, a pesar de que el ingreso en el hospital es vivenciado por algunos pacientes como impactante, con el transcurso de los días, la persona percibe que está bien atendida, que le han controlado la mayoría de los problemas relacionados con la sintomatología derivada de la enfermedad que tenía en el momento del ingreso —téngase en cuenta que la mayoría de los enfermos en situación terminal presentan un variado conjunto de síntomas, entre ellos, dolor, pérdida de peso, debilidad, problemas respiratorios, y anorexia (Bruera, 1993; Gómez-Batiste, Roca, Pladevall, Casellas, Gorchs y Guinovart, 1991; WHO, 1987)—, o que están intentando controlarlos. Toda la atención paliativa prestada le confiere al enfermo la sensación subjetiva de seguridad y de control de la situación, llegando a pensar que no le van a dejar abandonado y que se van a preocupar por él, aspectos que actúan sinérgicamente contribuyendo a mejorar la percepción de su estado. Conviene señalar que, cuando los pacientes ingresan, manifiestan, la gran mayoría de ellos, malestar y que con el transcurso de los días, se van encontrando mejor a pesar de que la enfermedad avanza, hecho que sugiere que el equipo terapéutico es capaz de resolver algunos problemas en un corto período de tiempo, mientras que otros, por ejemplo, debilidad y dispnea, son más difíciles de resolver cuando los pacientes ingresan con un pronóstico de pocos días. En síntesis, el hecho de que un 42% de los enfermos se considere que se encuentra bien durante la semana del ingreso se debe, en parte, a que la evaluación del bienestar se ha realizado, en algunos casos, cuando las personas llevaban ya unos días ingresados, y por tanto, los efectos de la atención paliativa prestada ya se hace evidente.

En este sentido, al comparar la percepción del bienestar de los enfermos experimentado el día anterior con la valoración del bienestar referente al mismo

día de la entrevista —valoración que se obtenía al preguntar a los enfermos ¿en comparación con ayer, cómo se encuentra hoy?—, a pesar de ser una valoración incompleta dado que aún no ha finalizado el día, observamos que el 48,1% mejoran —emiten valoraciones más positivas comparadas con el bienestar estimado las últimas 24 horas— y sólo un 7,4% empeoran, aspectos que ponen de relieve, por una parte, la eficacia relativa de los cuidados paliativos dispensados; y por otra, la fragilidad del bienestar de los enfermos, el cual puede variar de un momento a otro.

No obstante, en algunos enfermos el tiempo de estancia en la unidad de cuidados paliativos es tan reducido que prácticamente no hay tiempo suficiente para prestar una atención adecuada dirigida a mejorar su bienestar. En este sentido, sería necesario conocer cuales son las razones por las cuales estos enfermos ingresan en un estado tan deteriorado. Algunos de los argumentos que, a nuestro juicio, se pueden aducir están relacionados con la atención domiciliaria que recibe el enfermo; atención que se prolonga en el domicilio del afectado hasta que llega un momento, a partir del cual, su cuidado no es factible de llevarse a cabo en el hogar —problemas de incontrolabilidad de síntomas, claudicación emocional de la familia, necesidad de tratamientos específicos imposibles de aplicar en la residencia del paciente— y que aconsejan el ingreso de la persona en el hospital para una mejor atención. En otras ocasiones, los enfermos son derivados a la unidad de cuidados paliativos procedentes de hospitales de agudos o de residencias sociosanitarias en unas condiciones muy deplorables y extremas, que dificultan su posterior atención.

A partir de los análisis estadísticos realizados, hemos observado diferencias en el bienestar experimentado por los enfermos en los diferentes momentos del día, en la evaluación realizada durante la semana del ingreso. En este sentido, la proporción de enfermos que no se encontraron bien por la mañana es superior a

los de la tarde y noche respectivamente. Estos resultados parecen sugerir que el momento del día influye en el estado del paciente. Una de las posibles explicaciones que se pueden ofrecer para explicar las diferencias observadas, se basa en el hecho de que a pesar de que la asistencia paliativa prestada al enfermo sea una atención continuada durante las 24 horas del día, durante el período de la mañana se produce un mayor número de intervenciones —dinámica del hospital—, por ejemplo, limpieza de la habitación, higiene del enfermo, visitas de los médicos y enfermeras, curas, etc. —al igual que ocurre en la mayoría de centros sanitarios—, intervenciones que pueden, temporalmente, perturbar la tranquilidad y bienestar del enfermo. No obstante, los beneficios de las intervenciones realizadas por la mañana, pueden reflejarse horas más tarde, haciendo que los enfermos se perciban así mismos como más confortables durante la tarde o la noche. Así por ejemplo, los efectos de una medicación administrada por la mañana, pueden hacerse patentes al cabo de un par de horas. Por otra parte, durante la mañana los enfermos reciben un menor número de visitas que por la tarde, aspecto que puede interferir en el bienestar del enfermo. Por lo que respecta a la tarde, el menor número de intervenciones asistenciales y sus posibles efectos positivos demorados en un breve período de tiempo —horas—, proporciona a los enfermos mayor estabilidad, que junto con el mayor número de visitas, contribuyen, conjuntamente, a mejorar su bienestar. Con relación a las visitas y atenciones de los familiares, conviene señalar que éstas no se limitan a un horario concreto, sino que, en una unidad de cuidados paliativos, pueden realizarse a lo largo de todo el día, incluso la noche, aunque se observa una mayor afluencia por la tarde. No obstante, resulta difícil otorgarles una relación influyente concreta del estado del paciente en los distintos momentos del día, aunque su efecto global positivo está claramente demostrado (Buckman, 1988; Addington-Hall, MacDonald, Anderson y Freeling, 1991; Lichter, 1991; Mouren-Mathieu, 1987; Twycross y Lack, 1987).

A pesar de las diferencias observadas, se ha de considerar que el enfermo está en situación terminal y que su enfermedad avanza, apareciendo nuevos problemas o agravándose los ya existentes. Los cambios que se pueden producir son rápidos, pudiendo un enfermo pasar en un mismo día, de una situación estable en la cual se encuentra confortable, a otra de gran descontrol y malestar, situación que le puede conducir a su fallecimiento. En efecto, un paciente concreto puede encontrarse bien durante la mañana, empeorar a la tarde y fallecer por la noche; y otro, por el contrario, puede encontrarse bien durante la mañana y la tarde, y mal por la noche, valorando globalmente que se ha encontrado mal ese día en concreto. Con ello queremos decir, que no hay enfermedades sino enfermos, y que el estado del paciente no evoluciona siguiendo unos cánones preestablecidos, sino que se encuentra influido por multitud de factores (Parkes, 1978; Saunders, 1978; Twycross y Lack, 1987), los cuales inciden en la evaluación que el propio enfermo realiza de su estado.

Las principales causas que consideran los enfermos que inciden en su bienestar, son, principalmente, debidas a la presencia de sintomatología física derivada de la propia enfermedad o de los tratamientos aplicados. En consecuencia, se pone de manifiesto la importancia del control —eliminación, reducción o alivio— de los síntomas que padece el enfermo como instrumento básico y fundamental en la atención de los enfermos en situación terminal (Gómez-Batiste y Roca, 1989; Parkes, 1980; Twycross, 1990; Twycross y Lack, 1987). La mayoría de los síntomas que padecen los enfermos pueden aliviarse —por ejemplo, dolor, vómitos, náuseas, estreñimiento, etc.—, en cambio otros, como pueden ser, la debilidad, la parálisis, la pérdida de peso o la dispnea, son muy difíciles de controlar, y generalmente se agravan a medida que la muerte se aproxima (Enck, 1992; Higginson y Mccarthy, 1987, 1989; Higginson, Wade y Mccarthy, 1992; Lichter, 1990; Regnard y Mannix, 1992; Sebastian, Varghese, Sankaranarayanan, Zaina, Nirmala, Jeevy y Nair, 1993). Paradójicamente, el

alivio de las molestias relacionadas con la sintomatología física da lugar a la aparición de malestar emocional y espiritual en este tipo de pacientes al aproximarse el momento del fallecimiento. En este sentido, el control de los síntomas físicos es una condición básica para poder atender adecuadamente otros aspectos de la persona —psicológico-emocionales, sociales y espirituales—. En efecto, el bienestar del enfermo en situación terminal y su manera de afrontar la muerte está influenciada tanto por aspectos psicológicos como por su estado físico (Lichter, 1991).

La ausencia de sintomatología física relacionada con la enfermedad o su tratamiento junto con la inexistencia de malestar, son la principal causa determinante del bienestar de los enfermos en la evaluación realizada en la semana del ingreso, representando el 92,9% de todos los factores manifestados por ellos, sobre todo, la ausencia de dolor (25%) y de problemas funcionales (39,9%), en especial los relacionados con el descanso. En menor grado, algunos enfermos enuncian como factores que influyen positivamente en su bienestar ciertos aspectos relacionados con factores de índole psicosocial, como, por ejemplo, distraerse o realizar alguna actividad agradable, tener un estado de ánimo más estable. Estos resultados confirman nuevamente la idea de que el control de síntomas a pesar de ser el instrumento básico en la asistencia paliativa a enfermos en situación terminal, debe combinarse con otras medidas terapéuticas para abordar y satisfacer los factores de orden psicosocial manifestados por los enfermos (Gómez-Batiste, Roca, Pladevall, Casellas, Gorchs y Guinovart, 1991; MacAdam y Smith, 1987; Twycross y Lack, 1987; Vachon, 1988).

Los pacientes que no se encuentran bien, consideran la presencia de dolor (54%), debilidad (12,5%) y problemas funcionales relacionados con la deambulación, descanso y micción (8,4%) junto con el padecimiento de malestar

general (25%), las principales causas responsables de su disconfort. Estos resultados están en línea con las investigaciones realizadas sobre control de síntomas (Cleeland, 1990; Faulkner, Maguire y Regnard, 1994; Gómez-Batiste, Roca, Pladevall, Casellas, Gorchs y Guinovart, 1991; Hunt, 1990; Lichter, 1990; 1991; Strang y Qvarner, 1990; Twycross, 1986; WHO, 1987, 1990;). Por otra parte, un 11,8% de los enfermos menciona la presencia de factores psicosociales relacionados con la ansiedad, depresión y preocupaciones de diversos tipos como elementos que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos. Aspectos que se han puesto en evidencia en otras investigaciones realizadas (por ejemplo, Dougherty, Templer y Brown, 1986; Lichter, 1991; Vachon, 1988) En este sentido, Higginson, Wade y McCarthy (1992), señalan la dificultad que supone el control de la ansiedad dada la alta frecuencia de recurrencia que manifiesta. Como puede observarse, y de acuerdo a la descripción efectuada en el capítulo 4 sobre las características del enfermo en situación terminal y en el capítulo 6 sobre la definición de bienestar, el estado del enfermo está influido por una extensa abanico de factores que abarcan la totalidad de la persona. Estos factores están relacionados con los aspectos biomédicos, psicológicos, sociales y espirituales (Saunders, 1980). Por lo tanto, es lícito pensar que la atención prestada a los enfermos en situación terminal ha de tener en cuenta todos estos aspectos, aunque, el peso de cada uno de ellos a la contribución global del bienestar del enfermo varíe de un enfermo a otro. De hecho, para aliviar el sufrimiento del enfermo, en primer lugar, se han de conocer las principales preocupaciones del enfermo (MacAdam y Smith, 1987).

Con relación a los factores que inciden en el bienestar de los enfermos, hemos observado que en algunos casos a los pacientes les costaba discernir la causas del por qué se encontraban bien o mal. En otras ocasiones, los enfermos nos han especificado que se encontraban bien porque no tenían malestar alguno, respuesta que a pesar de ser importante, no nos aporta una información detallada

sobre las posibles causas que ellos consideran que pueden contribuir a su estado. En estas situaciones, creemos que hubiera sido más adecuado hacer algún tipo de pregunta adicional para obtener una respuesta más concreta.

Conviene señalar que el bienestar de los enfermos estudiados no depende de la edad ni del sexo de los pacientes, dato por otra parte lógico, si tenemos en cuenta que son personas que tienen en común una enfermedad progresiva e incurable y cuyo pronóstico de vida es evaluado en muchos casos en semanas —véase capítulo 4 para más detalles—.

Como hemos comentado anteriormente, el estudio longitudinal del bienestar del enfermo en situación terminal, es una tarea difícil de llevar a cabo, por una parte, por el escaso tiempo de permanencia del paciente en la unidad de cuidados paliativos, y por otra, por la propia situación terminal, que limita, en muchas ocasiones, las evaluaciones a realizar. Por ejemplo, la elevada incidencia de deterioro cognitivo en los últimos días de vida (Breitbart y Passik, 1993; Enck, 1992) junto con la presencia de otros problemas sintomáticos, determina, en gran medida, estos estudios longitudinales. Aun las dificultades que supone investigar en el ámbito de los enfermos en situación terminal, pensamos que es una tarea de gran importancia, ya que un mayor conocimiento de la misma contribuye a mejorar la atención que se presta al enfermo y a su familia.

Pocos son los estudios que han tenido en cuenta las preocupaciones de los enfermos en el momento del ingreso en una unidad de cuidados paliativos (Mateo, Limonero, Bayés y Roca, 1992) y durante el tiempo de estancia en la misma (por ejemplo, Bayés, Barreto, Comas y Limonero, 1994; Comas *et al.* 1991, 1992; Limonero, Bayés, Comas y Roca, 1994; Lichter, 1991; MacAdam y Smith, 1987; Vachon, 1988). Dada la importancia que, a nuestro entender, poseen los factores psicológicos a la hora de contribuir a la determinación del bienestar de los enfermos, además de analizar los factores que los pacientes

consideran que pueden incidir en su estado, les solicitamos que nos dijeran qué era, en ese momento, lo que más les preocupaba. Las principales preocupaciones referidas por los enfermos durante su estancia en la unidad de cuidados paliativos las hemos agrupado en dos grandes grupos: a) preocupaciones relacionadas con la sintomatología física; y b) preocupaciones de carácter psicosocial. Las primeras están relacionadas con los síntomas derivados de la propia enfermedad y de los tratamientos terapéuticos administrados, mientras que las segundas, hacen mención a aspectos psicológicos o sociales. A pesar de la clasificación que hemos realizado, somos conscientes que, en algunos casos, como, por ejemplo, el miedo al sufrimiento, el progreso de la enfermedad, comparten dimensiones tanto de ambas categorías —físicas y psicosociales—. En los casos en los que las preocupaciones poseen características de ambos grupos, hemos optado por ubicarlas en uno o en otro, en función de lo que personalmente hemos considerado más adecuado.

En la evaluación realizada en la semana del ingreso, hemos observado que, globalmente, los pacientes se preocupan más por problemas relacionados con la sintomatología física derivada de la enfermedad (71%) que por problemas de índole psicosocial (29%). Si no tenemos en cuenta el estado de los enfermos, observamos que los problemas relacionados con la sintomatología física que más preocupan a los enfermos son el progreso de la enfermedad (56,3%), el dolor (16,3%), la debilidad (14,5) y los problemas funcionales (59,9%). Estas preocupaciones por síntomas físicos son coherentes con los estudios que se han realizado sobre los síntomas más frecuentes que padecen los enfermos en situación terminal (Ahmedzai *et al.* 1988; Boyd, 1993; Gómez-Batiste *et al.* 1991; Higginson, Wade y MacCarthy, 1992; Twycross y Lack, 1987; WHO, 1990). Con relación a las preocupaciones de carácter psicosocial, observamos que los aspectos que más preocupan son el futuro de la familia (21,8%), el miedo a la muerte (9,1%), la relación con los miembros de la familia (7,3) y el regreso al

domicilio (7,3). Asimismo, tres enfermos han considerado el estado de ánimo negativo —tristeza— como una de sus principales preocupaciones. Resultados similares han observado en otras investigaciones (Dawson, 1991; Lichter, 1991; MacAdam y Smith, 1987).

Los enfermos que no se encuentran bien reportan un mayor número de preocupaciones psicosociales (72,5%) que los que se encuentran bien (27,5%). A nuestro entender, esta diferencia puede ser debida al hecho de que los enfermos que se encuentran mal perciben la inminencia de la muerte, manifiestan miedo y prestan más atención al futuro de la familia y a la relación entre sus miembros, mientras que los enfermos que se encuentran bien se preocupan más por el posible agravamiento de los síntomas que ahora tienen controlados o aliviados.

En la evaluación realizada en la semana del fallecimiento, observamos que el bienestar experimentado por los enfermos es muy similar al de la semana del ingreso, no habiendo diferencias estadísticamente significativas entre ambas valoraciones. Globalmente, el 44,1% de las personas se encontró bien frente a un 55,9% que se encontró mal. Si comparamos las percepciones del bienestar de los enfermos del día anterior con la valoración estimada el mismo día de la entrevista, observamos, nuevamente, que un 48,4% mejora en relación con el día anterior, y solamente un 12,9% empeora. Estos datos posiblemente ponen de manifiesto la eficacia de la atención paliativa prestada, a pesar del avance de la enfermedad y la inminencia de la muerte. Asimismo, se sostiene la tesis de que el estado de bienestar de los enfermos es dinámico, llegando a variar en un período de tiempo muy breve, incluso de horas. En este sentido, Enck (1991), afirma que aproximadamente un 20% de los enfermos mantiene una alta calidad de vida, incluso la semana previa al fallecimiento. En otro estudio, el mismo autor, señala que, el 36% de los enfermos manifiestan problemas en las últimas 48 horas de vida, aun cuando el 91,5% muere sin sufrimiento (Enck, 1992).

Las principales causas que enuncian los enfermos que inciden negativamente en su bienestar están relacionadas en un 88,2% con la presencia de problemas relacionados con la sintomatología física, mientras que un 11,8% hacen referencia a problemas de naturaleza psicosocial. Entre las primeras, los pacientes manifiestan con mayor frecuencia dolor (27,3%), debilidad y problemas funcionales ambos en un 15,1%. A diferencia de las causas especificadas por los enfermos en la evaluación realizada en la semana del ingreso, observamos que la manifestación de dolor ha disminuido en un 50%, pasando de un 54,1% a la mitad. Asimismo, ha aumentado el número de enfermos que manifiestan que no se encuentran bien debido al malestar general que padecen, pasando de un 25% en la semana del ingreso a un 51,5% en la semana del fallecimiento. Este incremento puede ser debido al hecho de que a los enfermos, a medida que progresa la enfermedad y el momento de la muerte se aproxima, les es más difícil discernir cuáles son los factores que pueden afectar, positiva o negativamente, a su estado. Con relación a los factores psicosociales, observamos que todos ellos están relacionados con la sintomatología depresiva —desánimo, desinterés por las cosas, no tener valor para afrontar, etc—. Estos resultados nos sugieren que los enfermos pueden estar preparándose para la llegada del desenlace final, la muerte (Kubler Ross, 1969). Por lo que se refiere a los enfermos que se encuentran bien, el 25% de ellos, menciona la ausencia de dolor, mientras que, aproximadamente, un 40% especifica la inexistencia de problemas funcionales, sobre todo relacionados con el descanso. El 28,7% de las personas manifiesta la ausencia de malestar general como la principal causa que incide en su bienestar. Las actividades que tienen como objetivo distraer al enfermo y proporcionarle compañía son mencionadas por el 6,2% de las personas como factores psicosociales que inciden positivamente en su estado. Resultados similares se han observado en la semana del ingreso. Es interesante señalar, que las similitudes observadas en los factores manifestados por los enfermos en la semana del ingreso y en la del fallecimiento, pueden ser debidas, en parte, al

hecho de que para la mayoría de los enfermos, el tiempo de estancia en la unidad de cuidados paliativos es relativamente corta, y el tiempo que dista entre las dos evaluaciones, es, en bastantes casos, de una o dos semanas.

Por lo que respecta a las preocupaciones manifestadas por los pacientes en la evaluación efectuada en la última semana de vida, se observa que, el 67% de las preocupaciones están relacionadas con la sintomatología física, frente a un 32,4% que hacen referencia a preocupaciones de naturaleza psicosocial. Consideradas globalmente, las preocupaciones de los enfermos en la última semana de vida no difieren de las registradas en la semana del fallecimiento. En este sentido, con relación a las preocupaciones físicas, se observa un patrón similar al observado en la semana del ingreso, siendo las preocupaciones por el progreso de la enfermedad, el dolor y los problemas funcionales relacionados con la alimentación, deambulación, habla, micción, etc, las preocupaciones de carácter psicosocial manifestadas con mayor frecuencia por los enfermos. Por lo que refiere a este tipo de preocupaciones, se observa que, en términos generales, los enfermos que se encuentran mal manifiestan un mayor número de preocupaciones psicosociales que los que se encuentran bien. Un análisis detallado de estas preocupaciones, nos revela que en la última semana de vida, los enfermos se preocupan más por el miedo a la muerte (23,5%) que por el futuro de la familia (11,7%), resultados contrarios a los observados en la semana del ingreso. Estos datos sugieren que un 23,5% de los enfermos perciben la inminencia de la muerte en un breve período de tiempo, hecho que afecta principalmente a los enfermos que estiman que no se encuentran bien, generando en ellos incertidumbre y miedo, así como algunas manifestaciones relacionadas con la sintomatología depresiva, como, por ejemplo, desánimo y desinterés, aspectos que pueden denotar la forma que tienen algunos enfermos de afrontar los últimos momentos de su vida (Hinton, 1967; Kubler Ross, 1969).

Con relación al bienestar de los enfermos percibido por los cuidadores principales o de referencia —familia o allegados de los mismos—, se observa que, globalmente, en la semana del ingreso, el 79,5% de los cuidadores considera que los enfermos no se encontraban bien, frente a un 20,5% que valoraban positivamente su estado. Si por el contrario, comparamos el bienestar estimado por los cuidadores referente al día anterior con el bienestar percibido el mismo día de la entrevista, observamos que el 25,6% empeoran frente a un 46,2% que mejoran. Este aumento significativo de la mejoría de los pacientes de un día respecto al anterior, puede ser debido, en parte, a que los enfermos pueden ingresar en la unidad de cuidados paliativos por varias causas: a) presencia de un gran número de síntomas descontrolados; b) agotamiento físico y psicológico de la familia; y c) necesidad de practicar un tipo de asistencia imposible de dispensar en el domicilio del enfermo. Una vez el enfermo ingresa en el hospital, la familia se ve respaldada por el apoyo que le presta el equipo multidisciplinario y aliviada emocionalmente al resolver, aliviar o controlar la mayoría de la sintomatología que ha originado el ingreso en la unidad de cuidados paliativos.

Del total de causas enunciadas por los cuidadores, el 68,7% estaban relacionadas con la presencia de sintomatología física derivada de la enfermedad o los tratamientos aplicados. El padecimiento de dolor y debilidad con un 25,6% son los factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos manifestados con mayor frecuencia por los cuidadores primarios. Así mismo, el 18% considera que los enfermos se encuentran bien porque no manifiestan malestar general. Por lo que respecta a los factores de naturaleza psicosocial, se observa que la sintomatología depresiva (25,6%) —desánimo, falta de valor para afrontar la situación, desinterés por las cosas y llanto— y la sintomatología relacionada con la ansiedad (28,2%) —nervios, impacto ingreso, miedo— son manifestados con mayor frecuencia por los familiares y allegados llegando a

representar el 70% del total de causas psicosociales. La ausencia de problemas relacionados con la sintomatología física junto con la estabilidad emocional y las actividades de ocio, como, por ejemplo, salir a pasear son factores que inciden positivamente en el bienestar de los enfermos. Los factores manifestados por los enfermos y los cuidadores primarios que afectan el bienestar de los pacientes son muy similares. A pesar de la similitud existente entre las posibles causas que pueden incidir en el bienestar de los enfermos, si comparamos el bienestar estimado por los cuidadores de referencia con el bienestar percibido por los propios enfermos, observamos que los familiares o allegados de los pacientes consideran que los enfermos se encuentran peor de lo que los propios enfermos creen. Es decir, los enfermos evalúan su bienestar de forma más optimista que la familia o amigos (Longman, Atwood, Blank, Benedict y Shang, 1992; Spiller y Alexander, 1993). En este sentido, Higginson y MacCarthy. (1993) señalan que la percepción que tiene la familia de los problemas que padece el enfermo difiere de los que reporta el propio paciente. Así, por ejemplo, la familia juzga que el dolor que padece el paciente es más intenso de lo que manifiesta el propio enfermo (Cfr. Addintgton-Hall, MacDonald, Anderson y Freeling, 1991). Higginson y colaboradores, han observado que esta diferencia se produce en la valoración del control de síntomas, sobre todo, por lo que se refiere al dolor y a la ansiedad que padece el paciente (Higginson, Wade y MacCarthy, 1990; Higginson y MacCarthy 1993). Esta diferencia en la percepción del bienestar de los enfermos en la evaluación realizada en la semana del ingreso, puede ser debida, en cierto modo, al diferente grado de información que poseen la familia o allegados sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad, diferencia que, en muchos casos, se irá reduciendo a medida que transcurren los días y se hace patente la atención paliativa prestada. En este sentido, se ha de tener en cuenta que la información y comunicación con el enfermo es un proceso progresivo y continuado a lo largo del tiempo de acuerdo con las necesidades, demandas y grado de asimilación de la información tanto del enfermo como de su familia

(Comas, 1992; Field, Dand, Ahmedzai y Biswas, 1992). Sería aconsejable que el enfermo y la familia tuvieran una información similar sobre el diagnóstico y pronóstico, dado que un conocimiento desigual provoca un gran discomfort en ellos. De hecho, para Stedeford (1984), una información diferenciada sólo está justificada cuando el enfermo no desea conocer nada o determinados aspectos sobre su estado. Sin embargo, en la práctica cotidiana, sobre todo al ingreso en el hospital, durante los primeros días, los cuidadores primarios poseen mayor información que el propio enfermo, dado que para proporcionar una información adecuada terapéuticamente hablando, se necesita tiempo para crear un clima relacional adecuado, basado en la verdad, la escucha activa, la comprensión y el respeto (Anstey, 1991; Lichter, 1987; Noble, 1991). Otro factor que puede incidir en la valoración diferencial respecto al bienestar familia/enfermo, puede ser debida al impacto emocional que padece la familia y que la incapacita para realizar una valoración más certera. Por otra parte, no debemos olvidar, que el bienestar es un constructo subjetivo, y puede suceder que el enfermo y los cuidadores primarios valoren diferencialmente los mismos hechos haciendo que el bienestar estimado por cada uno de ellos difiera. Asimismo, se ha de tener en cuenta que el enfermo puede exagerar sus manifestaciones de discomfort fruto del propio impacto emocional que está padeciendo, como forma de atraer la atención de su familia y del equipo asistencial. Por otra parte, en un estudio retrospectivo realizado con familiares sobre control y percepción de síntomas 6 meses después del fallecimiento de los enfermos, Ahmedzai y colaboradores, revelan resultados similares a los comentados anteriormente, a pesar de que este tipo de estudios no aportan tanta riqueza de detalles como los estudios prospectivos y longitudinales (Ahmedzai *et al.* 1988).

Por lo que respecta al bienestar de los enfermos evaluado por la familia en la última semana de vida, se observa un patrón similar al observado en la semana del ingreso, el 82,8% de los cuidadores consideran que el enfermo no se

encuentra bien frente a un 17,2% que han estimado positivamente el bienestar de los pacientes. Para los cuidadores, el bienestar de los enfermos, globalmente, no ha variado, ya que la valoración del mismo en la semana del ingreso es prácticamente igual a la observada en la última semana de vida, a pesar de que si se compara la valoración del día de la entrevista con el bienestar percibido el día anterior, se observa que el 31% de los cuidadores consideran que el enfermo mejora. Se ha de tener en cuenta, que para muchos cuidadores los pacientes no se encuentran bien, dado que se van a morir en un breve período de tiempo, a pesar de que la atención paliativa prestada haya contribuido a mejorar el bienestar de los enfermos al satisfacer algunas de sus necesidades. En este sentido, no nos ha de extrañar que el grado de concordancia entre ambas valoraciones sea de casi un 26%. No obstante, al comparar, globalmente, el bienestar percibido por los cuidadores con el bienestar estimado por los enfermos en la última semana de vida, no se aprecian las diferencias que se observaban en la semana del ingreso.

Con relación a las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios, observamos un patrón contrario al exhibido por los enfermos. Es decir, la familia o allegados se preocupan más por problemas de índole psicosocial (60%) que por preocupaciones relacionadas con la sintomatología física (40%). Asimismo, las preocupaciones enunciadas no están relacionadas con el grado de bienestar que los cuidadores atribuyen a los enfermos, como ocurre en el caso de los pacientes. Por lo que respecta a las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física, lo que más preocupa a los cuidadores de referencia es el miedo al sufrimiento del paciente que afecta al 40,7% de ellos, seguido por los problemas de adormecimiento y desorientación (9,3%) que dificultan la relación con el enfermo. En este sentido, Schachter (1992) expone que el deterioro cognitivo del enfermo es un acontecimiento que agrava el impacto emocional que padece la familia al no saber, en muchas ocasiones, como tratar al enfermo.

Preocupaciones similares se manifiestan en la última semana de vida, en las que se acentúa la preocupación por el progreso de la enfermedad (24,1%). El temor a que el enfermo conozca su diagnóstico, pronóstico y evolución preocupa al 44,4% de los cuidadores, mientras que el miedo a la muerte del paciente inquieta al 9%. Por otra parte, el hecho de no saber comportarse delante del enfermo y la existencia de problemas de relación con otros miembros de la familia preocupan respectivamente al 5,5% de los cuidadores. En la última semana de vida del enfermo, las preocupaciones de los cuidadores son similares a las especificadas en la semana del ingreso. Resultados similares se han observado en las investigaciones efectuadas por Miller y Walsh (1991) y Schacter (1992).

El hecho de que a los cuidadores primarios les preocupe más que los enfermos conozcan realmente su estado y su evolución futura, puede degenerar, si no se presta el debido asesoramiento, en una conspiración de silencio entre los miembros de la familia y el enfermo, es decir, en problemas graves de comunicación entre ellos. Esta conspiración se debe, en parte, al instinto de protección de la familia que pretende evitarle daño y sufrimiento innecesario a la persona moribunda. No obstante, este comportamiento provoca un gran impacto emocional no sólo en la familia y el enfermo, sino también, en el equipo asistencial que los atiende (Mouren-Mathieu, 1987; Parkes, 1980). Esta conspiración de buena voluntad —fruto no sólo de la compasión sino también de la angustia, miedo hacia la muerte y sufrimiento de la familia (Twycross y Lack, 1987) y de no saber que hacer, decir o simplemente comportarse delante del enfermo (Mouren-Mathieu, 1987)— contrasta con la evidencia proporcionada por el propio avance de la enfermedad, que puede conducir al enfermo a una incómoda percepción de sentirse engañado por parte de su familia.

Por otra parte, la preocupación manifestada por la familia en conocer todos los detalles de la enfermedad, expectativas de vida y las implicaciones médicas

futuras, son reacciones naturales que les pueden ayudar a adaptarse a la situación que han de vivir (Miller y Walsh, 1991; Schachter, 1992).

Si tenemos en cuenta que la unidad de tratamiento es el enfermo y su familia, convirtiéndose esta última en un pilar básico de soporte emocional para el enfermo, se ha de planear una atención específica que tenga en cuenta todas sus necesidades. Según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 1987, 1990), la asistencia paliativa prestada a la familia ha de constar de los siguientes elementos: 1) *apoyo práctico* para resolver problemas concretos, por ejemplo, problemas administrativos; 2) *apoyo emocional* para disminuir el impacto emocional o modificar la percepción del mismo; 3) apoyo asistencial consistente en el ingreso del enfermo en una unidad específica para aliviar a la familia de la carga asistencial y mejorar el control de síntomas, algunos de ellos difíciles de controlar en el domicilio; y 4) prevención y tratamiento del duelo. Con relación a la familia, el apoyo emocional está encaminado a identificar, comprender, prevenir y tratar las desadaptaciones emocionales fruto de la situación que están viviendo (Comas, 1991), apoyo que ha de ser proporcionado por todos los miembros del equipo asistencial (Comas, 1990, Guinovart, 1990). Conviene señalar que la atención prestada a la familia no finaliza con la muerte de la persona querida, sino que se prolonga cierto tiempo después del fallecimiento. El objetivo del tratamiento familiar en el proceso de duelo es el reequilibrio y la restauración de la dinámica de la familia alterada por la desaparición de uno de sus miembros (Comas, 1990; Guinovart, 1990; Parkes y Weiss, 1983). Se procura según Guinovart (1990), continuar el proceso terapéutico que se ha estado realizando durante la enfermedad del recientemente desaparecido, evitando de esta forma, una ruptura brusca de la relación cuidador primario-equipo asistencial que podría desembocar en la desesperación, angustia y sentimientos de soledad y abandono de la familia al perder el apoyo hasta ese momento recibido.

En las páginas anteriores hemos analizado el bienestar percibido por los enfermos y por los cuidadores primarios. A continuación, nos vamos a ocupar del bienestar de los enfermos percibido por los profesionales biomédicos del equipo terapéutico, es decir, por los médicos y las enfermeras. Con relación a los primeros, en la evaluación realizada en la semana del ingreso, los médicos consideran que el 77,8% de los enfermos no se encontraron bien frente a un 54,7% de las enfermeras. Si comparamos el bienestar del día anterior con el bienestar estimado el mismo día de la entrevista, se observa que el porcentaje de enfermos que mejoran o empeoran es similar según las estimaciones realizadas por ambos profesionales. No obstante la diferencia observada —estadísticamente significativa— respecto a la evaluación del bienestar de los enfermos nos muestra que las enfermeras efectúan estimaciones más optimistas del bienestar de los enfermos que los médicos. Llegados a este punto, nos podemos preguntar cuáles pueden ser las posibles causas de las divergencias observadas entre las valoraciones estimadas por ambos profesionales. En primer lugar, debemos señalar que, la realización de una valoración global, como es el caso del bienestar del enfermo, es compleja y mucho más costosa de realizar que si se tratara de estimar la intensidad de un determinado síntoma que puede llegar a padecer un enfermo. En este sentido, algunos estudios muestran que las valoraciones de los profesionales sanitarios, por ejemplo, entre médicos y enfermeras apenas difieren entre sí, cuando se refieren a síntomas concretos, como, por ejemplo, dolor, dispnea, debilidad (Espauella, Fabregó, Guinovart, Pladevall, Baulenes, Ferrer, Gorchs, Roca y Gómez-Batiste, 1992). En segundo lugar, hay que tener en cuenta que los cambios experimentados por los enfermos pueden llegar a ser muy rápidos en un período corto de tiempo, de forma que una diferencia de un par de horas, puede ser una fuente importante de variabilidad. A ello hay que añadir, que la enfermera hace un seguimiento del enfermo en un período de tiempo mucho más corto, visitándolo con mayor frecuencia que el médico. Este mayor contacto con los enfermos puede favorecer que los mismos expresen a las

enfermeras con mayor lujo de detalles su estado o los posibles factores que pueden incidir en el mismo. En tercer lugar, los enfermos manifiestan un comportamiento diferencial en función del profesional que los está atendiendo en ese momento o de la persona que los está visitando, así, por ejemplo, el enfermo se puede quejar de padecer un dolor muy intenso a un familiar, mientras que cuando habla con el médico puede decir que tiene un dolor tolerable. Teniendo en cuenta estas consideraciones, pensamos que el grado de acuerdo obtenido entre ambas valoraciones —31%.—, a pesar de no ser excesivamente alto, es satisfactorio dada la gran dificultad de la tarea y de las demandas, en muchas ocasiones, extremas a las que se ven sometidos los miembros del equipo asistencial, los cuales, con cierta frecuencia han de solventar problemas en un breve período de tiempo. Si comparamos el bienestar experimentado por los enfermos con el bienestar estimado por los médicos y las enfermeras, observamos que las últimas valoran el bienestar de los enfermos mejor que los propios enfermos y que los médicos. Resultados similares han observado Essen y Sjödén (1991) al comparar las percepciones de 86 enfermos y 73 enfermeras, siendo la enfermeras las que valoran más positivamente la atención recibida y el estado del paciente. No obstante, Roberts, Thorne y Pearson (1993) han observado que las enfermeras infravaloran los síntomas que manifiestan los enfermos, sobre todo, dispnea en las últimas semanas de vida.

Por otra parte, en la última semana de vida de los enfermos, las valoraciones estimadas por los médicos y por las enfermeras, son, consideradas globalmente, más optimistas que las realizadas por los propios enfermos y los cuidadores primarios. A nuestro entender, a medida que transcurren los días, el conocimiento sobre el enfermo mejora y ambos profesionales pueden llegar a compartir una información similar con mayor facilidad gracias a los canales de comunicación existentes en el seno del equipo y a las reuniones multidisciplinarias que realizan.. En este sentido, las valoraciones realizadas sobre el bienestar de

los enfermos en la última semana de vida no difieren de un profesional a otro. Por otra parte, a medida que se acerca el momento de la muerte, se van cumpliendo gradualmente la gran mayoría de los objetivos terapéuticos planteados por el equipo sanitario, objetivos, que, en algunos casos, no coinciden con los de la familia. A pesar de que el enfermo se puede encontrar confortable, la familia percibe que se encuentra mal porque el paciente se va a morir en un corto plazo de tiempo. En este sentido, Wilkes (1984) pone de manifiesto que las valoraciones realizadas por los profesionales sanitarios difieren de las evaluaciones efectuadas por los familiares o allegados de los enfermos. No obstante, el mismo Wilkes, señala que se han de respetar las percepciones que tienen los familiares y que se les ha de ayudar a adaptarse a la situación que están viviendo.

Con relación a los factores que inciden en el bienestar de los enfermos según los médicos y las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos, observamos que en la primera evaluación correspondiente a la semana del ingreso, para los médicos el 69,7% de los factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos están relacionados con la sintomatología física, siendo el dolor (35,2%), la debilidad (22,2%) y la dispnea (18,5%) —este último síntoma relacionado directamente con los enfermos que padecen cáncer de pulmón que representan el 36,2% de las personas estudiadas— los síntomas mencionados con mayor frecuencia. Por lo que respecta a los factores de carácter psicosocial, los médicos de la unidad de cuidados paliativos, manifiestan con mayor frecuencia problemas relacionados con la ansiedad (25,1%) y con la sintomatología depresiva que afecta a un 5,5% de los enfermos. Las enfermeras manifiestan el mismo tipo y porcentaje de factores relacionados con la sintomatología física y con los aspectos de carácter psicosocial que sus compañeros de trabajo en la unidad, a excepción del dolor que las primeras lo reportan en menor frecuencia que los médicos. La estabilidad emocional y el buen control de síntomas son manifestados por los médicos y por las enfermeras como

los principales factores que inciden positivamente en el bienestar de los enfermos. Asimismo, las enfermeras señalan con mayor frecuencia que los médicos la ausencia de dolor. Como puede apreciarse, la similitud de factores atribuidos por los médicos y por las enfermeras denotan la buena comunicación existente entre los diferentes miembros del equipo terapéutico de la unidad de cuidados paliativos. Con relación a los factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos en la evaluación realizada en la semana de la muerte según los médicos y las enfermeras, se observa que ambos profesionales enuncian en menor porcentaje el dolor que en la semana del ingreso, hecho que pone de manifiesto la eficacia de los cuidados paliativos en el control realizado sobre dicho síntoma en la mayoría de los enfermos, como se ha puesto en evidencia en otras investigaciones (Enck, 1991; Higginson, Wade y McCarthy, 1992; Butters, Higginson, George, Smits y McCarthy, 1992). Por lo que respecta a otros síntomas, como, por ejemplo, la debilidad, a pesar de haber reducido su incidencia, continúa siendo uno de los síntomas especificados con mayor frecuencia tanto por los médicos como por las enfermeras (Higginson y MacCarthy, 1989). Por lo que respecta a los factores de carácter psicosocial, la sintomatología relacionada con la ansiedad cobra especial relevancia en este período de tiempo evaluado en aquellos enfermos que no se encuentran bien (Athlin, Furåker, Jansson y Norberg, 1993; Butters, Higginson, George, Smits y McCarthy, 1992). En este sentido Strang y Qvarner (1990) señalan que el dolor no aliviado produce además de sufrimiento físico, alteraciones del sueño y sentimientos de ansiedad y depresión. Por otra parte, a los enfermos que se les valora positivamente su estado, los médicos y las enfermeras estiman la estabilidad emocional y las actividades de ocio como los principales factores psicosociales, mientras que la ausencia de sintomatología y el buen control de síntomas son los aspectos relacionados con la enfermedad especificados con mayor frecuencia.

Con relación a la percepción de síntomas estimados por los enfermos, los cuidadores principales y los miembros biomédicos de la unidad de cuidados paliativos —médicos y enfermeras—, Higginson y colaboradores (Higginson, 1988; Higginson, Wade y McCarthy, 1990) han observado discrepancias entre enfermos y cuidadores primarios, y altas correlaciones —alrededor del 0,5— entre los médicos y las enfermeras. En este sentido, Espauella *et al.* (1992) han observado una alta concordancia entre el enfermo y la familia respecto a la valoración de cuatro síntomas: dolor, disnea, vómitos y debilidad. Resultados similares hemos observado respecto a la valoración global del bienestar experimentado por los enfermos, a pesar de la dificultad diferencial que existe entre la valoración de un síntoma concreto y la estimación global del bienestar/malestar del enfermo. En este sentido, Loew y Rapin (1994) señalan la existencia de una baja correlación entre las valoraciones de calidad de vida realizadas por los enfermos y los médicos. Por su parte, Rathbone, Horsley y Goacher (1994) han observado que los médicos y las enfermeras infravaloran la existencia de problemas psicosociales. En este sentido, una efectiva comunicación entre el enfermo y sus cuidadores —equipo multidisciplinar— puede facilitar la identificación de los factores que inciden en el bienestar de los pacientes, condición previa para poder dispensar una buena asistencia

En este trabajo, además de evaluar directamente el estado de bienestar/malestar de los enfermos, nos planteamos una forma alternativa de analizarlo que puede complementar a la anterior, y está relacionada con una dimensión de la experiencia subjetiva de percepción del tiempo expuesta en sus albores de la Psicología por William James, en 1890, y matizada posteriormente por Dossey (1982) y por Bayés (1993). James expuso lo siguiente:

”...en general, un tiempo ocupado por experiencias interesantes y variadas parece breve al pasar...” (p. 677).

En la misma línea James escribe:

"...Un día lleno de excitación, sin pausa alguna, se dice que pasa sin que nos demos cuenta. Por el contrario, un día lleno de expectativa, de deseo insatisfecho, parecería una insignificante multitud..." (p. 679).

A partir de las ideas de James (1890), Dossey (1982) y Bayés (1993) señalan un sugerente razonamiento que propone que cuando una persona se encuentra en una situación agradable, cuando se lo pasa bien, el tiempo se le hace más corto, pasa más rápido; mientras que si sufre dolor, o está preocupada, cuando se lo pasa mal, el tiempo se le hace interminable. A partir de estos argumentos, nos propusimos extrapolar estas suposiciones al ámbito de la atención del enfermo en situación terminal para evaluar, de forma global, su bienestar durante un período de tiempo determinado —las 24 últimas horas— a partir de preguntar a los enfermos cómo se les había hecho el paso del tiempo, es decir, si la mañana, tarde o la noche del día anterior, se les había hecho corta o larga. Para ello, sugerimos una relación entre el bienestar y la percepción del paso del tiempo, según la cual, *aquellos pacientes que perciban el transcurso del paso del tiempo como corto, serán aquellos que se encontrarán mejor, más confortables en comparación con los que lo perciben más largo.*

La percepción del paso del tiempo fue evaluado en la semana del ingreso y en la última semana de vida de los enfermos. En la evaluación realizada en el ingreso al 42,6% de los enfermos, el día se les hizo "LARGO" o "MUY LARGO", frente a un 16,7% que el día se les hizo "CORTO", al resto no se les hizo "NI CORTO NI LARGO". La percepción del transcurso del tiempo fue similar en los diferentes momentos del día. Las principales causas que consideran los enfermos que inciden negativamente en la percepción sobre el paso del tiempo, son debidas, en un 59,6% a la presencia de problemas relacionados con la sintomatología física, siendo el dolor (17,6%), los problemas funcionales (23,5%),

sobre todo relacionados con el descanso/sueño (16,1%), y el malestar general (19,1%); mientras que un 40,4% hacen referencia a problemas de índole psicosocial relacionados, en especial, con el aburrimiento (11,7%) y la sintomatología de naturaleza ansiógena (10,3%). Por otra parte, la ausencia de problemas funcionales, en especial, relacionados con el sueño (62,2%) y las medidas de ocio-distracción (31,1%) son los factores relacionados con la sintomatología física y con los aspectos de naturaleza psicosocial mencionados con mayor frecuencia por los enfermos que consideraron que el paso del tiempo se les hacía "CORTO" o "MUY CORTO". En la estimación realizada en la última semana de vida, se observa que los factores atribuidos por los enfermos, son más o menos los mismos que los enunciados en la evaluación efectuada en la semana del ingreso. Como puede apreciarse, a nivel cualitativo se observa que los enfermos que padecen la presencia de problemas tanto físicos como psicosociales perciben el paso del tiempo como más largo, que los manifiestan la ausencia de tales problemas. Conviene señalar, que aquellos enfermos que están aburridos, el paso del tiempo se les hace más largo, y manifiestan un número mayor y más intenso de problemas que los enfermos que están distraídos (Tigges, 1993; Twycross y Lack, 1987). En este sentido, las unidades multidisciplinarias de cuidados paliativos cuentan con profesionales capaces de motivar a los pacientes -por ejemplo, terapeutas ocupacionales— a que realicen determinadas actividades terapéuticas, por ejemplo, musicales (Aldridge, 1993; Porchet-Munro, 1993; Schorr, 1993); reflexión sobre la propia bibliografía personal (Lichter, 1993; Mooney y Boyd, 1993); escultura (McIllmurray, Gorts, Shand, Crimmin y Thomas, 1992) y pintura (Connell, 1992); cuyo objetivo no consiste solamente en distraer al paciente, sino, dotarle, en la medida de lo posible, del máximo grado de autonomía y conferirle de esta forma, una sensación subjetiva de utilidad que le puede ayudar a afrontar el estrés emocional al que está sometido el enfermo, e incidir positivamente en su bienestar.

Los análisis realizados muestran que la correlación existente entre el bienestar del enfermo y la percepción del paso del tiempo es de casi 0,7 en las dos evaluaciones realizadas, semana del ingreso y del fallecimiento, siendo el grado de concordancia entre ambos constructos —bienestar y percepción del tiempo— de casi un 50%. Con relación a la hipótesis de trabajo planteada, se observa que los enfermos que se encuentran "BIEN" perciben el transcurso del tiempo como "CORTO", resultados que verifican nuestra tesis planteada al respecto. En este sentido, Thorn y Hansell (1992) señalan que las personas que padecen dolor de cabeza sobreestiman el paso del tiempo.

Teniendo en cuenta la relación existente entre la valoración global de bienestar y la percepción del tiempo, nos podemos preguntar ¿cuál es la utilidad que le podemos conferir a la valoración de la percepción del transcurso del tiempo por parte de los enfermos?. A nuestro entender, la estimación del curso del tiempo puede ser utilizado por los miembros del equipo asistencial como un indicador, que nos puede alertar sobre los posibles problemas que puede padecer el enfermo. Si el enfermo percibe el paso del tiempo como "LARGO" o "MUY LARGO", nos podemos plantear qué es lo que sucede, explorar la situación que está atravesando el enfermo. Así por ejemplo, el enfermo puede estar preocupado, aburrido, o simplemente no recibir las visitas esperadas, elementos que inciden negativamente el bienestar del enfermo y que quedan reflejadas en la valoración de la estimación del transcurso del tiempo, que de otra manera, quizás podría haber pasado desapercibido. En este sentido, algunos estudios han puesto en evidencia que las personas que están ansiosas sobrestiman el paso del tiempo (Fraise, 1967; Sarason y Stoops, 1978). Resultados similares se han observado en enfermos psiquiátricos: psicóticos y neuróticos (Banks, Cappon y Hagen, 1966; Chatterjea, Chatterjee y Bhattacharyya, 1978). Para evitar las posibles alteraciones en la estimación del curso del tiempo debido a problemas de deterioro cognitivo, se ha evaluado el estado mental de los enfermos, en caso de

duda, mediante una versión reducida del Mini Mental State (Folstein, Folstein y McHugh, 1975) .

A nuestro entender, la experiencia subjetiva de la percepción del curso del tiempo, es una medida que complementa a la valoración del bienestar global del enfermo. No obstante, somos conscientes que al analizar la relación existente entre la experiencia del tiempo y el bienestar, no nos hemos de descuidar de la existencia de posibles factores externos, como, por ejemplo, el grado de iluminación de la habitación, o la administración de algunos fármacos, por ejemplo, morfina, que pueden alterar la percepción del tiempo. En este sentido, cuanto menos iluminada está la habitación de un enfermo, más corto se le hace el paso del tiempo (Dossey, 1982). Asimismo, un enfermo bajo los efectos de la morfina, sobreestima el transcurso del tiempo (Dossey, 1982). Estos y otros factores, pueden, en cierto modo, alterar las conclusiones obtenidas y limitar la validez ecológica de dicho constructo.

En conjunto, los resultados comentados indican que en la atención del enfermo en situación terminal, el control de síntomas es el instrumento básico y clave, que posteriormente permitirá, una vez satisfechas las necesidades relacionadas con la sintomatología física, aplicar otras medias terapéuticas, que puedan abarcar la totalidad de la persona, es decir, su vertiente psicológica, social y espiritual.

Para poder afirmar que la atención prestada a los enfermos en situación terminal y a su familia o allegados, en una unidad de cuidados paliativos, difiere de la asistencia dispensada por las instituciones sanitarias convencionales, por ejemplo, hospitales de agudos, sería necesario poder contar con un grupo de enfermos, de características similares a los incluidos en nuestro estudio, que fueran atendidos en un hospital general, para poder de esta manera, comprobar

la verdadera dimensión de los cuidados paliativos. Por otra parte, somos conscientes, que realizar un estudio comparativo de tal dimensión es difícil de llevar a cabo por los problemas éticos que del mismo se podrían derivar.

En este sentido, los estudios realizados al respecto se han dirigido, por una parte, a verificar si existen diferencias asistenciales entre la atención paliativa y la atención convencional, y por otra, a realizar análisis de coste-beneficio. Kane y colaboradores (Kane, Bernstein, Wales, Leibowitz y Kaplan, 1984) han comparado los resultados terapéuticos en pacientes atendidos por una institución tipo *hospice* y por un hospital convencional, llegando a la conclusión que los pacientes atendidos en los *hospices*, expresan mayor satisfacción con los cuidados recibidos y menor ansiedad. En este sentido, algunos estudios ponen de manifiesto la satisfacción de los cuidadores principales con la atención dispensada a los enfermos y a ellos mismos (Blyth, 1990; Keizer, Kozak y Scott, 1992). Sin embargo, no se han observado mejorías respecto al control del dolor y de otros síntomas. Seale (1989), por su parte, sostiene que las unidades de cuidados paliativos difieren respecto a la asistencia hospitalaria convencional en cinco áreas concretas: a) medidas terapéuticas; b) atención psicosocial; c) comunicación del diagnóstico y pronóstico; d) implicación de la familia o allegados a la atención del enfermo; y e) relación del enfermo con el equipo terapéutico. Este mismo autor, sugiere que las unidades de cuidados paliativos son más adecuadas para atender las necesidades de los enfermos de cáncer que otras personas que padecen otro tipo de patología, debido, en parte, a la mayor implicación de la familia en la atención del enfermo (Seale, 1991a).

Wallston y colaboradores no han observado diferencias respecto el tipo de calidad de muerte en los enfermos atendidos por una unidad de cuidados paliativos y por un hospital convencional (Wallston, Burger, Smith y Baugher, 1988). Sin embargo, Seale (1991b) expone que a pesar de no existir diferencias

respecto al control de síntomas, los cuidadores principales manifiestan mayor satisfacción con los servicios de los primeros que de los segundos. Por otra parte, en un estudio longitudinal realizado durante 7 años, McCusker y Stoddard (1987), señalan que la asistencia paliativa prestada a enfermos terminales reduce la utilización de servicios hospitalarios y los costes de atención. x

En síntesis, las conclusiones que se pueden extraer de estos y otros estudios (Higginson y McCarthy, 1989; Johnson, Rogers, Biswas y Ahmedzai, 1990; Parkes, 1985) ponen de manifiesto que: a) la satisfacción de los enfermos y familiares es mayor en las unidades de cuidados paliativos que en los centros donde se presta una atención convencional; b) no existen diferencias respecto al control de síntomas entre los dos tipos de asistencia; c) los cuidadores principales se involucran más en la atención del enfermo y pasan más horas con el mismo; d) la relación de la familia con el equipo terapéutico continúa cierto tiempo después del fallecimiento del enfermo; y e) los enfermos poseen mayor información sobre su diagnóstico, pronóstico y evolución en las unidades de cuidados paliativos que en los hospitales convencionales. Conviene señalar, que la investigación en la asistencia a enfermos en situación terminal, es una tarea difícil de realizar y que en muchas ocasiones adolece de problemas metodológicos, como, por ejemplo, imposibilidad de asignar grupos de enfermos al azar, que invalidan o reducen, la validez de los resultados obtenidos. No obstante, Higginson (1993) señala la necesidad de continuar analizando la asistencia paliativa dispensada a los enfermos en situación terminal y a su familia/allegados para demostrar su efectividad.

Finalmente, con relación al cuestionario utilizado en nuestro trabajo para evaluar el estado de bienestar/malestar del enfermo percibido por el mismo paciente, los cuidadores primarios y los médicos y las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos, pensamos que es comprensible y adecuado para este tipo de

de enfermos y para sus familiares y allegados, a pesar de que en algunas ocasiones, sobre todo cuando se les solicita que enumeren los posibles factores que afectan al estado del paciente, alguno de ellos, no saben discernir claramente esas causas. Conviene señalar, que los registros realizados se han desarrollado a través de una entrevista semiestructurada durante el tiempo que el paciente ha permanecido ingresado en la unidad de cuidados paliativos, y a nuestro entender, no han supuesto una carga extra para el paciente y para la familia, sino todo lo contrario. El hecho de preguntar al paciente cómo se encuentra, qué es lo que le preocupa y, en algunos casos, resolver algunos problemas prácticos, así como solicitar a su familia qué es lo que le preocupa e interesarnos por su estado y por el del enfermo, a nuestro entender, creemos que contribuye, junto con la asistencia paliativa prestada por parte de los miembros de la unidad de cuidados paliativos a mejorar su bienestar, y puede constituir de hecho, un instrumento terapéutico útil. Asimismo, pensamos que las valoraciones que se les ha solicitado a los médicos y las enfermeras sobre el bienestar de los enfermos, no les ha distorsionado su labor asistencial, sino que puede haber contribuido, en algunos casos concretos, a reflexionar sobre el estado del paciente y de las posibles causas que pueden incidir sobre el mismo.

Por otra parte, consideramos que el hecho de preguntar a la familia o allegados por el bienestar del enfermo y por los factores que inciden en el mismo, puede contribuir a detectar algunos síntomas que hubieran podido pasar desapercibidos, bien porque el paciente no los valora o los considera inherentes a su enfermedad, o bien por que el equipo terapéutico no los ha podido detectar o no les otorga la debida importancia. Asimismo, el estudio al hacerse extensivo a la familia ha permitido averiguar aquellos aspectos que más les preocupan, aspectos que, en algunas ocasiones, no son debidamente atendidos por el equipo asistencial, al priorizar el estado del paciente y la gravedad de la situación.

Este trabajo, pone en evidencia que la proximidad de la muerte es una oportunidad única e irrepetible para explorar y estudiar las emociones negativas más intensas que puede llegar a soportar un ser humano. Asimismo, el conocimiento de las reacciones emocionales que manifiestan los enfermos en situación terminal y su familia o allegados, ofrece la posibilidad de la incorporación profesional del psicólogo al equipo multidisciplinar y justifica, su intervención en la atención del enfermo y su familia, a la vez que pone de relieve la importancia de los factores psicosociales en la determinación del bienestar.

El trabajo que hemos presentado es, a nuestro entender, pionero en nuestro país, y adolece por lo tanto de todos los inconvenientes que se derivan de una primera aproximación a este tema desde una vertiente psicológica. Por otra parte, creemos conveniente continuar con esta línea de investigación que nos debe permitir ahondar el en complejo mundo de las emociones negativas en situaciones extremas, hecho que contribuirá, en definitiva, a mejorar la atención que se presta al enfermo en situación terminal y a su familia. A pesar de que en nuestro estudio no hemos tratado las reacciones emocionales de los profesionales sanitarios que atienden al enfermo y a su familia, no por ello, les hemos otorgamos menor entidad, sino que en este primer contacto con la situación terminal, hemos pensado que es más adecuado delimitar el objeto de estudio, para evitar la dispersión de los esfuerzos realizados.

CONCLUSIONES

10. CONCLUSIONES

De los resultados expuestos en la presente investigación, destacamos como más importantes, y a modo de conclusión, los siguientes aspectos:

1. La proximidad de la muerte nos permite estudiar con detenimiento, en una situación natural, las emociones más profundas que es capaz de soportar el ser humano.

2. La utilización de escalas categoriales y de preguntas abiertas, a través de una entrevista semiestructurada, es, en líneas generales, adecuado y comprensible para este tipo de enfermos.

3. La ansiedad y la sintomatología depresiva, así como los problemas de adaptación del enfermo al progreso de la enfermedad y a la inminencia de la muerte, deben ser entendidos como reacciones emocionales que modulan el estado de bienestar/malestar de los enfermos.

4. Las actividades relacionadas con el ocio-distracción del paciente, como, por ejemplo, las visitas o los paseos, modulan el impacto emocional al que están sometidos los enfermos.

5. Las principales causas manifestadas por los enfermos que consideran que inciden en su bienestar/malestar, son los problemas relacionados con la sintomatología física derivada de la enfermedad y de los tratamientos administrados.

6. La convergencia de aspectos físicos y psicosociales son, en último término, los responsables del bienestar de los enfermos. De ello se deduce, que el control de síntomas es un instrumento básico y fundamental en la atención a los enfermos en situación terminal.

7. La experiencia subjetiva de la estimación de la percepción del paso del tiempo por parte del enfermo, es un indicador que complementa la valoración directa del bienestar/malestar del paciente, a la vez que alerta sobre los posibles factores que inciden en el mismo. Los enfermos que se encuentran bien perciben que el día se les ha hecho más corto que los que se encuentran mal.

8. La valoración del bienestar por parte de la familia y allegados, pone de manifiesto, por una parte, las diferencias existentes respecto a la percepción del estado del paciente y de los los posibles factores que inciden en el mismo, siendo la familia más pesimista que los propios enfermos, y por otra, son un complemento a las valoraciones realizadas por los pacientes. Asimismo, permiten conocer el alcance del impacto emocional que sufren los cuidadores principales en esta difícil situación.

9. Las principales preocupaciones de la familia están relacionadas con problemas de carácter psicosocial, entre ellos, no saber comportarse delante de la persona enferma moribunda, y el miedo a que el enfermo conozca su diagnóstico, evolución y pronóstico. Estas situaciones se traducen en problemas de comunicación como puede ser el caso de la conspiración de silencio.

10. Estos y otros problemas psicosociales, denotan la necesidad de prestar apoyo emocional y práctico a la familia o allegados que se encargan de la atención del enfermo.

11. Las valoraciones efectuadas sobre el bienestar de los enfermos por los miembros biomédicos del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos, es decir, por el médico y la enfermera, ponen de relieve la dificultad que supone realizar una atención global en un período tan breve de tiempo, a pesar del buen funcionamiento de la unidad.

12. La diferencia existente en las valoraciones sobre el bienestar estimado por los médicos y las enfermeras en comparación con las valoraciones de los enfermos y los cuidadores primarios, se deben, en parte, a los diferentes objetivos planteados por unos y por otros, sobre todo en la última semana de vida, donde la familia valora peor el bienestar del enfermo porque se va morir, y el equipo lo valora positivamente, por ejemplo, porque se ha aliviado el dolor y se ha solucionado la preocupación por el futuro de la familia que tenía el enfermo.

13. A nuestro entender, el registro de los datos no ha distorsionado la dinámica del hospital ni ha supuesto una carga extra para los enfermos y sus familias, sino todo lo contrario, pensamos que el hecho de preguntar al enfermo como se encuentra, resolver algunas de sus dudas, en definitiva, interesarnos por el y por su familia, contribuye a mejorar su bienestar y puede constituir de hecho una herramienta terapéutica.

14. Con relación a los médicos y a las enfermeras, el hecho de solicitarles el estado de los pacientes y los posibles factores que pueden incidir en el mismo, les ayuda a reflexionar sobre ellas y a tener mayor conciencia de las mismas, aspectos que se pueden traducir en una mejor asistencia al enfermo y a su familia.

15. Los datos presentados en este estudio, ponen en evidencia la eficacia de los cuidados paliativos dispensados a los enfermos en situación terminal para controlar la sintomatología física derivada de la enfermedad y los problemas relacionados con aspectos psicosociales, a pesar del progreso de la enfermedad y la inminencia de la muerte. No obstante, somos conscientes que sería necesario comparar la asistencia paliativa administrada con una atención convencional para poder asegurar que las unidades de cuidados paliativos son más eficaces que la asistencia tradicional en este tipo de enfermos.

16. A pesar de su dificultad, consideramos necesario profundizar en este tipo de investigaciones, dada la importancia que las emociones negativas tienen en el estado de bienestar de los enfermos en situación terminal y de sus familias.

REFERENCIAS

11. REFERENCIAS

- Addington-Hall, J. M., MacDonald, L. D., Anderson, H. R. y Freeling, P. (1991). Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliative Medicine*, 5, 207-214.
- Ahmedzai, S., Morton, A., Reid, J. T. y Stevenson, R. D. (1988). Quality of death from lung cancer: patients' reports and relatives' retrospective opinions. En Watson, M., Greer, S. y Thomas, C. (Eds.). *Psychosocial oncology*. Oxford: Pergamon Press, (pp. 187-196).
- Ajemian, I. (1993). The interdisciplinary team. En D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications (pp. 17-28)
- Aldridge, D. (1993). Music therapy research 1: A review of the medical research literatures within a general context of music therapy research. *The Arts in Psychotherapy*, 20 (11), 11-35.
- Alexander, D. A. y MacLeod, M. (1992). Stress among palliative care matrons: a major problem for a minority group. *Palliative Medicine*, 6, 111-124
- Alvarado, K. A., Templer, D. I., Bresler, C. y Thomas-Dobson, S. (1992-93). Are death anxiety and death depression distinct entities?. *Omega*, 26 (2), 113-118.
- Anstey, S. (1991). Communication. En J. Penson y R. Fisher, R. (Eds.), *Palliative care for people with cancer: a guide for nurses*, (pp. 217-241).
- Ashby, M. y Stoffell, B. (1991). Therapeutic ratio and defined phases; proposal of ethical framework for palliative care. *British Medical Journal*, 302, 1322-1324.
- Association Autrement (1990). Soigner "Autrement". experience d'accompagnement d'une equipe d'infermieres liberales. *Jusqu' a la Mort Accompagner la Vie*, 4, 18-22.
- Astudillo, W., Mendieta, C. y Astudillo, R. , (1992). Necesidades del enfermo en sus últimos días. *Dolor*, 7 (1), 16-21.
- Athlin, E., Furaker, C., Jansson, L. y Norberg, A. (1993). Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients. *Cancer Nursing*, 16 (5), 388-397.
- Baines, M. (1990). Tackling total pain. En Saunders, C.M. (Ed.). *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach*. Londres: Edward Arnold, (pp.26-38).
- Baines, M. J. (1980). Control de otros síntomas. En C. M. Saunders (Ed.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat (pp.133-160).

- Banks, R. Cappon, D. y Hagen, R. (1966). Time estimation by psychiatric patients. *Perceptual and Motor Skills*, 23, 1294.
- Baron, R. S.; Cutrona, C. E.; Russell, S. W.; Hicklin, D. y Lubaroff, D. M. (1990). Social support and immune function among spouses of cancer patients. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59 (2), 344-352.
- Barreto, P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de sida en situación terminal: un enfoque multidisciplinario. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47, 201-208.
- Bartrop, R. W., Luckhurst, E., Lazarus, L., Kiloh, L. y Penny, R. (1977). Depressed lymphocyte function after bereavement. *Lancet*, 1, 834-836.
- Bayes, R. (1993). Cuidados paliativos. *Jano*, 45, 19-21.
- Bayés, R. (1985). *Psicología oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (1987). La prevención del cáncer. *Jano*, 33 (78), 45-55.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica* (2a. edición). Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (1993). Evaluación de aspectos conductuales y biológicos en psicología de la salud. En R. Feernández-Ballesteros (Ed.), *Evaluación conductual hoy: un enfoque para el cambio en psicología clínica y de la salud* (pp. 619-651).
- Bayés, R. y Barreto, P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud*, 3 (1), 11-19.
- Bayés, R. , Barreto, P., Comas. M. D. y Limonero, J. T. (1994). Multi-centre assessment of symptoms and worries in terminal patients. *En Third European Congress for Palliative Care*, Bergen, junio.
- Belcastro, P. A. y Gold, R. S. (1983). Teacher stress and burnout; implications for schools health personnel. *JOSH*, 53 (7), 404-407.
- Blanco-Picabia, A. (1993). Hablando de la muerte... (Pero, ¿de qué muerte?). En V. Pelechano (Comp.). *Psicología, mitopsicología y postpsicología*. Valencia: Promolibro.
- Blyth, A. C. (1990). Audit of terminal care in a general practice. *British Medical Journal*, 300, 983-986.
- Boyd, K. J. (1993). Short terminal admissions to a hospice. *Palliative Medicine*, 7, 289-294.
- Breitbart, W. y passik, S. D. (1993). En D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald (Eds.). *Oxford Textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications (pp. 609626-).

- Brent, S. B., Speece, M. W., Gates, M. F. y Kaul, M. (1993). The contribution of death-related experiences to health care providers' attitudes toward dying patients: II. Medical and nursing students with no professional experience. *Omega*, 26 (3), 181-205.
- Brent, S. B., Speece, M. W., Gates, M. F., Mood, D. y Kaul, M. (1991). The contributions of death related experiences to health care providers' attitudes toward dying patients: I. Graduate and undergraduate nursing students. *Omega*, 23 (4), 249-278.
- Bruera, E. (1993). Research in symptoms other than pain. En Doyle, D., Hanks, G. W. C. y MacDonald, N. (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications (pp.87-92).
- Bruera, E. (1994). Investigación en la medicina paliativa. En el *Primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos*, febrero, Madrid.
- Bruera, E. y MacDonald, S. (1993). Audit methods: The Edmonton Symptom Assessment System. En I. Higginson (Ed.), *Clinical audit in palliative care*. Oxford: Radcliffe Medical Press, (pp. 61-77).
- Bruera, E., Fainsinger, R. L., Miller, M. J. y Kuehn, N. (1992). The assessment of pain intensity in patients with cognitive failure: a preliminary report. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7 (5), 267-270.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmer, P. y MacMillan, J. (1991). The Edmonton symptom assessment system (ESAS): A simple method for the assesment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7 (2), 6-9.
- Bruera, E., Miller, M., Kuehn, N. y MacEachern, T. y Hanson, J. (1992). Estimate of survival of patients admitted to palliative care unit: a prospective study. *Journal of Pain Symptom Management*, 7 (2), 82-86.
- Buckman, R. (1988). *I don't know what to say. How to help and support someone who is dying*. London: Papermac.
- Buckman, R. (1993). Communication in palliative care: a practical guide. En D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald (Eds.). *Oxford Textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications (pp. 47-60).
- Buendía, J. (1993). Estrés y enfermedad terminal. En José Buendía (Eds.). *Estrés y psicopatología*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Buglass, K. (1991). Care of the cancer patient's family. En Wtason, M. (Ed.). *Cancer patient care: psychosocial treatment methods*. Cambridge: BPS Books and Cambridge University Press, (pp. 159-189).
- Bullinger, M. (1992). Quality of life assessment in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 83 (3), 34-39.
- Butters, E., Higginson, I. George, R., Smits, A. y McCarthy, M. (1992). Assessing the symptoms anxiety and practical needs of HIV/AIDS patients receiving palliative car. *Quality of Life Research*, 1, 47-51.

- Calman, K. C. (1980). Aspectos físicos. En Cicely M. Saunders (Ed.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Traducción, Barcelona: Salvat Editores, (pp.43-58).
- Caserta, M. y Lund, D. A. (1992). Bereavement stress and coping among older adults: expectations versus the actual experience. *Omega*, 25 (1), 33-45.
- Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cassem, N. H. (1974). Muerte y negación. En Autores Varios, *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala.
- Cassem, N. H. (1990). Cuidados y tratamiento del enfermo terminal. *Psiquis*, 4 (8), 1-8.
- Cassidy, S. (1991). Terminal care. En Watson, M., (Ed.) *Cancer patient care: Psychosocial treatment methods*. Cambridge: BPS Books and Cambridge University Press (pp. 136-158).
- Catalán, G. (1990). *Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer: Condicionantes del lugar de muerte*. Tesis doctoral no publicada. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Cella, D. F. (1992). Quality of life: The concept. *Journal of Palliative Care*, 83 (3), 8-13.
- Centeno, C. (1993). *Medicina paliativa: necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal*. Tesis doctoral inédita. Universidad de Valladolid.
- Cleeland, C. S. (1990). Assessment of pain in cancer. *Advanced in Pain Research and Therapy*, 16, 47-55.
- Clinch, J. y Schipper, H. (1993). Quality of assessment in palliative care. En D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine*, Oxford: Oxford Medical Publications, (pp.61-70).
- Cochrane, J. B., Levy, J. E., Fryer, J. E. y Oglesby, C. A. (1990-91). Death anxiety, disclosure behaviors, and attitudes of oncologist toward terminal care. *Omega*, 22 (1), 1-12.
- Cohen, S. R. y Mount, B. M. (1992). Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *Journal of Palliative Care*, 83 (3), 40-45.
- Cole, R. M. (1992). Unfinished business —grief repression affecting adaptation and acceptance in terminal breast cancer. *Palliative Medicine*, 6, 337-339.
- Collet, L. J. y Lester, D. (1969). The fear of death and the fear of dying. *The Journal of Psychology*, 72, 179-181.

- Comas, M. D. (1990). Suport emocional a la situació de malaltia terminal: una proposta multidisciplinar. En *Primer Simposi d'Atenció Socio Sanitari, Barcelona*.
- Comas, M. D. (1991). Quin és el paper del psicòleg en l'atenció dels malalts en situació terminal ?. En *II Congreso de Asociaciones de Terapia y Modificación del Comportamiento de Países de Lenguas Latinas: LATINI DIES*, mayo.
- Comas, M. D. (1992). *Comunicación personal*.
- Comas, M. D., Martínez, E., Barreto, M. P., Bayés, R., Roca, J., Pascual, A., Gómez-Batiste, X. y García Conde, J. (1992). Assessment of the perceptions of symptoms and worries in spanish terminal patients (IV). En *Second Congress of the European Association for Palliative Care*. Bruselas, 19-22 octubre.
- Comas, M. D., Martínez, E., Barreto, P., Bayés, R., Roca, J., Pascual, A., Gómez-Batiste, X. y García Conde, J. (1991). Evaluación de la percepción de síntomas y preocupaciones en enfermos en situación terminal. En *Tercer Congreso Nacional de Oncología Médica*, Palma de Mallorca.
- Comisión de las Comunidades Europeas. (1990). *Europa contra el cáncer. Documentos Europeos*, Comisión de las Comunidades Europeas.
- Connell, C. (1992). Art therapy as part of a palliative care programme. *Palliative Medicine*, 6, 18-25.
- Cook, R. (1993). *Terminal*. Barcelona: Planeta.
- Cookson, K. (1990). Dreams and death: An exploration of the literature. *Omega*, 21 (4), 259-281.
- Corr, C. A. (1993). Death in modern society. En Doyle, D., Hanks, G. W. C. y MacDonald, N. (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications (pp.28-36).
- Coyle, N., Adelhardt, J., Katleen, R. N., Foley, K. M. y Portenoy, R. K. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 5 (2), 83-93.
- Chatterjea, R. G., Chatterjee, P. K. y Bhattacharyya, A. K. (1978). Time estimation in psychotics and neurotics: an experimental study. *Psychologia*, 821, 237-240.
- Chochinov, H. y Holland, J. C. (1990). Bereavement: A special issue in oncology. Dentro de Jimmie C. Holland y Julia H. Rowland (Eds.). *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press, pp. 612-627.
- Dawson, N. J. (1991). Need satisfaction in terminal settings. *Soc. Sci. Med.*, 32 (1), 83-87.

- De haes, J. C. J. M. (1988). Quality of life: Conceptual and theoretical considerations. En Watson, M., Greer, S. y Thomas, C. (Eds.). *Psychosocial oncology*. Oxford: Pergamon Press, (pp. 61-7).
- Depaola, S. J., Neimeyer, R. A., Lupfer, M. B. y Fiedler, J. (1992). Death concern and attitudes toward the elderly in nursing home personnel. *Death Studies*, 16, 537-555.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A. M., Henrichs, M., Carnicke, C. L. M. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249 (6), 751-757.
- Dewins, G. M. (1979). Death anxiety and voluntary passive euthanasia: Influences of proximity to death and experiences with death important other person. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47 (2), 301-309.
- Dickenstein, L. S. (1972). Death concerns: Measurement and correlates. *Psychological Reports*, 30, 563-571.
- Dickinson, G. E. y Pearson, A. A. (1979). Differences in attitudes of physicians toward terminal patients among selected medical specialities of physicians. *Medical Care*, 17 (6), 682-685.
- Dickinson, G. E., Summer, E. D. y Frederick, L. M. (1992). Death education in selected health professions. *Death Studies*, 16, 281-289.
- Dobler, H. (1974). *La muerte y el morir: función del miedo a la muerte en las relaciones interpersonales con el paciente desahuciado*. Trabajo de Investigación de Tercer Ciclo. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Dominguez, C. y Campos, H. (1989). Introducción a la segunda edición castellana. En Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Dossey, L. (1982). Space, time and medicine. Traducción; *Tiempo, espacio y medicina* (1986). Barcelona: Editorial Kairos.
- Dougherty, K., Templer, D. I. y Brown, R. (1986). Psychosocial states in terminal cancer patients as measured over time. *Journal of Counseling Psychology*, 33 (3), 357-359.
- Durlak, J. A. (1973). Relationship between various measures of death concern and fear of death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41 (1), 162.
- Dyregrov, A. y Matthiesen, S. B. (1991). Parental grief following the death of an infant—a follow-up over one year. *Scandinavian Journal of Psychology*, 32, 193-207.
- Enck, R. E. (1990). Prognostication of survival in hospice care. *American Journal Hospice Palliative Care*, 11-13.

- Enck, R. E. (1991). Drug induced terminal sedation for symptom control. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 3-5
- Espauella, J., Fabregó, J. Guinovart, C., Pladevall, C., Baulenes, M. D., Ferrer, M., Gorchs, N., Roca, J. y Gómez-Batiste, X. (1992). Eficacia en el control de síntomas en malalts amb càncer avançat i terminal. *Primer Congres de Cures Pal.liatives de Catalunya*, Vic, 11-14, mayo.
- Essen, V. L. y Sjødén, P. O. (1991). Patient and staff perceptions of caring: review and replication. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1363-1374.
- European Association for Palliative Care. (1992). Editorial. *Newsletter*, 8, 1-8.
- Evely, L. (1978). Questions de vie et de mort. Traducción. *El hombre moderno ante la muerte*. Salamanca: Ediciones Sígueme, 1980.
- Faulkner, A., Maguire, P. y Regnard, C. (1994). Dealing with anger in a patient or relative: a flow diagram. *Palliative Medicine*, 8, 51-57.
- Feifel, H. y Nagy, V. T. (1981). Another look at fear of death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49 (2), 278-286.
- Fernandez Ballesteros, R. (1977). Relaciones entre distintas medidas de ansiedad. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 32, 225-240.
- Field, D., Dand, P. Ahmedzai, S. y Biswas, B. (1992). Care and information received by lay carers of terminally ill patients at the Leicestershire Hospice. *Palliative Medicine*, 6, 237-245.
- Folstein, M. F., Folstein, S., Hugh, P. R., (1975). Mini Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychology Research*, 12, 189-198.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral en microfichas. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Font, A., Gomis, B. y Pardo, M. (1989). Malalts terminals. En Col.legi Oficial de Catalunya (Eds.). *La salut a Catalunya; present i futur*. Barcelona: Ampurias, (pp.51-58).
- Foulstone, S., Harvey, B., Wright, J., Jay, M., Owen, F. y Cole, R. (1993). Bereavement support: evaluation of a palliative care memorial service. *Palliative Medicine*, 7, 307-311.
- Fraise, P. (1967). *Psychology du temps*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Frazier, P. H. y Foss-Goodman, D. (1988-89). Death anxiety and personality: Are they truly related?. *Omega*, 19 (3), 265-274.
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn out. *Journal of Social Issues*, 30, 159-165.

- Fulton, R. (1974). La última enfermedad y la muerte: la asistencia final. En Autores Varios. *Sociología de la Muerte*. Artículos publicados por Tribuna Médica. Madrid: Sala.
- Generalitat de Catalunya. (1992). *Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 1990*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1968). *Time for dying*. New York: Aldine Publishing Company.
- Gomas, J. M. (1990). Soigner à domicile des malades en fin de vie. *Jusqu'a la Mort accompagner la Vie*, 20, 10-17.
- Gomas, J. M. (1993). Palliative care at home: a reality or "mission impossible". *Palliative Medicine*, 7 (92), 45-60.
- Gómez-Batiste, X. (1990). Atenció a malalts terminals. En Delegació Pastoral de la Salut i Arquebisbat de Barcelona (Ed.). *El malalt terminal i els professionals de la salut*. Badalona: Claret.
- Gómez-Batiste, X. y Roca, J. (1989). Atenció de malalts terminals oncològics. *Salut Catalunya*, 3 (4), 176-179.
- Gómez-Batiste, X., Roca, J., Pladevall, C., Pladevall, C., Gorchs, N. y Guinovart, C. (1991). Atención domiciliaria a los enfermos terminales. En L. López, R. M. y Mayaró, N., Atención domiciliaria. Ripollet: Doyma, (pp.131-149).
- Gran Enciclopedia Larousse (1979). Barcelona: Editorial Planeta.
- Gray, J. A. (1971). *La psicología del miedo*. Madrid: Editorial Guadarrama.
- Green, J. y Green, M. (1992). *Dealing with death*. London: Chapman and Hall.
- Grief, G. L. (1993). A support group for nurses working with AIDS patients in a hospice. *AIDS Patient Care*, 210-212.
- Griego, J. M. y Bejarano, P. F. (1992). Paciente crítico y paciente terminal. En P. F. Bejarano y I. Jaramillo (Eds.). *Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo*. Santa Fé de Bogotá: Fundacion Omega, (pp. 57-64).
- Grollman, E. (1974). Diálogo sobre la muerte entre padres e hijos. En Autores Varios. *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala, (pp.129-144).
- Guinovart, C. (1990). Tractament familiar en malalts terminals. En Delegació de Pastoral de la Salut Arquebisbat de Barcelona (Ed.). *El malalt terminal i els professionals de la salut*. Badalona: Claret.
- Guppy, A. y Gutteridge, T. (1991). Job satisfaction and occupational stress in UK general hospital nursing staff. *Work and Stress*, 5 (4), 315-323.
- Hampe, S. O. (1975). Needs of the grieving spouse in a hospital setting. *Nursing Research*, 24, 113-119.

- Handzo, G. (1990). Psychological stress on clergy. Dentro de Jimmie C. Holland y Julia H. Rowland (Eds.). *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press, pp. 683-688.
- Hansell, P. S. (1990). Stress on nurses in oncology. Dentro de Jimmie C. Holland y Julia H. Rowland (Eds.). *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press, pp. 658-663.
- Harris, R. D., Bond, M. J. y Turnbull, R. (1990). Nursing stress and stress reduction in palliative care. *Palliative Medicine*, 4, 191-196.
- Hays, J. C. (1986). Patients symptoms and family coping. *Cancer Nursing*, 9 (6), 317-325.
- Hesketh, J. (1987). Palliative care in the cancer patient. *Journal of American Geriatrics Society*, 35, 883-885.
- Heyse-Moore, L. H. y Johnson-Bell, V. E. (1987). Can doctors accurately predict the life expectancy of patients with terminal cancer? *Palliative Medicine*, 1, 165-166.
- Heyse-Moore, L. H., Ross, V. y Mullee, M. A. (1991). How much of a problem is dyspnoea in advanced cancer?. *Palliative Medicine*, 5, 20-26.
- Higginson, I. (1993). Clinical audit for palliative care. En I. Higginson (Ed.), *Clinical audit in palliative care*. Oxford: Radcliffe Medical Press, (pp.8-15).
- Higginson, I. (1993). Palliative care: a review of past changes and future trends. *Journal of Public Health Medicine*, 15 (1), 3-8.
- Higginson, I. J. (1988). Measuring terminal care: how can support teams evaluate their work?. *Contact RCN Symptom Control and Care of the Dying Newsletter*, 5 (2), 3-4.
- Higginson, I. J. y McCarthy, M. (1993). Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?. *Palliative Medicine*, 7, 219-228.
- Higginson, I. J., Wade, A. M. y McCarthy, M. (1992). Effectiveness of two palliative support teams. *Journal of Public Health Medicine*, 14 (1), 50-56
- Higginson, I. y MacCarthy, M. (1989). Measuring symptoms in terminal cancer; are pain and dispnea controlled?. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82, 264-267.
- Higginson, I. y McCarthy, M. (1987). A prospective study of symptom control by a terminal care support team. *Royal Society of Medicine Services International Congress and Symposium Series*, N° 123.
- Higginson, I., Wade, A. y McCarthy, M. (1990). Palliative care: views of patients and theirs families. *British Medical Journal*, 301, 277-281.

- Hinton, J. M. (1967). *Dying*. Middlesex: Penguin Book. Traducción: Experiencias sobre el morir, 1974.
- Hintze, J., Templer, D. I., Capelletty, G. G. y Frederick, W. (1993). Death depression and death anxiety in HIV-Infected males. *Death Studies*, 17, 333-341.
- Hodges, J. (1992). Death, the unexpected certainly: anticipatory grief work in the hospital setting. *Palliative Medicine*, 6, 179-181.
- Hoelter, J. W. (1979). Multidimensional treatment of fear of death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47 (5), 996-999.
- Holmes, T. y Rahe, R. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Houldin, A. D., McCorkle, R. y Lowery, B. J. (1993). Relaxation training and psychoimmunological status of bereaved spouses. A pilot study. *Cancer Nursing*, 16 (1), 47-52.
- Hoy, T. (1983). Hospice chaplaincy in the caregiving team. En C. A. Corr y D. M. Corr (Eds.). *Hospice care. Principles and practice*. New York: Springer Publishing Co, (pp. 177-196).
- Hugues, J. y Lee, D. (1988). Depression among cancer patients admitted for a hospice care. En Watson, M., Greer, S. y Thomas, C. (Eds.). *Psychosocial oncology*. Oxford: Pergamon Press (pp. 193-196).
- Hunt, A. M. (1992). A survey of signs, symptoms and symptoms control in 30 terminally ill children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 341-346.
- Ibañez, E. y Andreu, Y. (1988). Calidad de vida y psicología oncológica. *Anuario de Psicología*, 38 (1), 9-21.
- Imara, M. (1983). Growing through grief. Dentro de Charles A. Corr y Donna M. Corr (Eds.). *Hospice care. Principles and practice*, (pp.249-265).
- Instituto Nacional de Estadística. (1992). *Defunciones según la causa de muerte*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Irwin, H. J. y Melbin-Helberg, E. B. (1992). Enhancement of death acceptance by a grief counseling course. *Omega*, 25 (1), 73-86.
- James, W. (1890). *The principles of psychology*. New York: Holt, Rinehart and Winston. Traducción: Principia de Psicología. Madrid: Daniel Jarro Editores, (1909).
- Jancik, R. (1984). Coping with hospice work stress. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2 (2), 19-27.
- Jenkins, L. y Dunne, J. J. (1993). Stress and coping in MacMillan nurses: a study in comparative context. En *Palliative Care Research Forum*, Londres, 10-11 noviembre.

- Jensen, O. M., Estève, J., Möller, H. y Renard, H. (1990). Cancer in the European Community and its member states. *European Journal of Cancer*, 26 (11-12), 1167-1256.
- Johnson, H. y Oliver, D. (1991). The development of palliative care services and the place of death of cancer patients. *Palliative Medicine*, 5, 40-45.
- Johnson, I. S., Rogers, C., Biswas, B. y Ahmedzai, S. (1990). What do hospices do?. A survey of hospices in the United Kingdom an Republic of Ireland. *British Medical Journal*, 300, 791-793.
- Jones, D. R. (1988). Cancer mortality and widow(er)hood in the office of population censures and surveys; Longitudinal study. Dentro de Watson, M., Greer, S. y Thomas. C. (Eds.) *Psychological oncology*. Oxford: Pergamon Press, (pp. 33-42).
- Kane, R. L., Bernstein, L., Wales, J. y Leibowitz, A. (1984). A randomized controlled trial of hospice care. *The Lancet*, 890-894.
- Kash, K. M. y Holland, J. C. (1990). Special problems of physicians and house staff in oncology. Dentro de Jimmie C. Holland y Julia H. Rowland (Eds.). *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press, pp. 647-657.
- Kastenbaum, R. (1974). Consideraciones psicológicas sobre el proceso del morir. En Autores Varios. *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala.
- Kastenbaum, R. (1987-88). Theory, research, and application: Some critical issues ofr thanatology. *Omega*, 18 (4), 397-411.
- Kastenbaum, R. y Aisenberg, R. (1972). *The Psychology of death*. New York: Springer Publishing.
- Kastenbaum, R. y Costa, P. T. (1977). Psychological perspectives on death. *Annual Review of Psychology*, 28, 225-249.
- Keizer, M. C., Kozak, J. F. y Scott, J. F. (1992). Primary care providers' perceptions of care. *Journal of Palliative Care*, 8 (4), 8-12.
- Kiecolt-Glaser, J. K.; Glaser, R.; Shuttleworth, E. C.; Dyer, C. S.; Ogrocki, P. y Specihar, C. E. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.
- Kiecolt-Glaser, J., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Kirschling, J. M. y Osmont, K. (1993). Bereavement network: A community based group. *Omega*, 26 (2), 119-127.
- Klitzman, S., House, J. S., Israel, B. A. y Mero, R. P. (1990). Work stress, nonwork stress, and health. *Journal of Behavioral Medicine*, 13 (3), 221-243.

- Krant, M. J. (1974). Los últimos momentos del paciente de cáncer. En Autores Varios, *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala, (pp. 83-90).
- Kreiger, S., Epsting, F. y Leitner, L. M. (1974). Personal constructs, threat, and attitudes toward death. *Omega*, 5, 229-310.
- Kyriacou, C. (1986). Teacher stress and burnout. En *First International Meeting on Psychological Teacher Education*. Universidad de Minho, Braga, Portugal, mayo, 1986.
- Lamberti, J. W. y Detmer, C. M. (1993). Model of family grief assessment and treatment. *Death Studies*, 17, 55-67.
- Lang, A. y Gottlieb, L. (1993). Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies*, 17, 233-255.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. Nueva York: Springer. Traducción castellana: Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca. 1986
- Lederberg, M. (1990). Psychological problems of staff and their management. Dentro de Jimmie C. Holland y Julia H. Rowland (Eds.). *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press, pp. 631-646.
- Lester, D. (1967). Experimental and correlational studies of the fear of death. *Psychological Bulletin*, 67 (1), 27-36.
- Lester, D. (1990). The Collett-Lester Fear of Death Scale: The original version and a revision. *Death Studies*, 14 (1), 1-17.
- Lester, D. (1991). The Lester attitude toward death scale. *Omega*, 23 (1), 67-75.
- Lester, D. I. (1972). Death anxiety in religiously very involved persons. *Psychological Reports*, 31, 361-362.
- Lester, D. y Templer, D. (1992-93). Death anxiety scales: A dialogue. *Omega*, 26 (4), 239-253.
- Lev, E., Munro, B. H. y McCorkle, R. (1993). A shortened version of an instrument measuring bereavement. *International Journal of Nursing Studies*, 30 (3), 213-226.
- Levy, S. M. (1983). The process of death and dying: Behavioral and social factors. En Burish, T. G. y Bradley, L. A. (Eds.). *Coping with chronic disease*. New York: Academic Press.
- Lichter, I. (1987). *Communication in cancer care*. Edinburg: Churchill Livingstone.
- Lichter, I. (1990). Weakness in terminal illness. *Palliative Medicine*, 4, 73-80.
- Lichter, I. (1991). Some psychological causes of distress in the terminally ill. *Palliative Medicine*, 5, 138-146.

- Lichter, I., Mooney, J. y Boyd, M. (1993). Biography as therapy. *Palliative Medicine*, 7, 133-137.
- Limonero, J. T. (1993). *Evaluación del bienestar en enfermos oncológicos en situación terminal*. Trabajo de Investigación de Tercer Ciclo. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona
- Limonero, J. T. (en prensa). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de Psicología General y Aplicada*
- Limonero, J. T. (en prensa). Grado de precisión del pronóstico de vida en enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*
- Limonero, J. T., Bayés, R., Comas, M. D. y Roca, J. (1994). Diferencias en el tipo de preocupaciones que manifiestan los enfermos en situación terminal y sus familiares. Libro de comunicaciones del *Primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos* (p. 87), Madrid, 9-12 febrero.
- Littlefield, C. H. y Rushton, J. P. (1986). When a child dies: The sociobiology of bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51 (4), 797-802.
- Loew, F. y Rapin, C. (1994). The paradoxes of quality of life and its phenomenological approach. *Journal of Palliative Care*, 10 (1), 37-41.
- Lonetto, R. y Templer, D. I. (1988). *La ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Ediciones Temis.
- Longman, A. J., Atwood, J. R., Sherman, J. B., Benedict, J. y Shang, T-C. (1992). Care needs of home based cancer patients and their caregivers. Quantitative finders. *Cancer Nursing*, 15 (3), 182-190.
- Lund, D. A. y Caserta, M. S. (1992). Older bereaved spouses' participation in self-help groups. *Omega*, 25 (1), 47-61.
- Lund, D. A., Dimmond, M. y Juretech, M. (1985). Bereavement support groups for the elderly: Characteristics of potential participants. *Death Studies*, 9, 309-321.
- MacAdam, D. B. y Smith, M. (1987). An initial assessment of suffering in terminal illness. *Palliative Medicine*, 1, 37-47.
- Maguire, P. y Faulkner, A. (1988). Communicate with cancer patient: 1 Handling bad news and difficult questions. *British Medical Journal*, 297, 907-909.
- Maguire, P., Faulkner, A. y regnard, C. (1993). Managing the anxious patient with advancing disease, a flow diagram. *Palliative Medicine*, 7, 239-244.
- Mallet, K., Price, J. H., Jurs, S. G. y Slenker, S. (1991). Relationships among burnout, death, anxiety, and social support in hospice and critical care nurses. *Psychological Reports*, 68, 1347-1359.
- Marquis, S. (1993). Death of the nursed: burnout of the provider. *Omega*, 17-33.

- Mateo, D. (1992). *El malalt en situació terminal: Anàlisi d'alguns aspectes psicològics*. Trabajo de Tercer Ciclo inédito. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Mateo, D., Limonero, J. T., Comas, M. D., Bayés, R. y Roca, J. (1992). Worries of the terminally cancer patient at the admission in a palliative care unit En *Second Congress of European Association for Palliative Care*, Bruselas, 19-22 octubre.
- Mathers, P. (1991). Learning to cope with stress of palliative care. En Jenny Penson y Ronald Fisher (Eds.). *Palliative care for people with cancer*. Londres: Edward Arnold, (pp. 255-265).
- Mc Custer, J. y Stoddard, A. M. (1987). Effects of and expanding home care program for the terminally ill. *Medical Care*, 25 (5), 373-384.
- McCarthy, M. y Higginson, I. (1991). Clinical audit by a palliative care team. *Palliative Medicine*, 5, 215-221.
- McGuire, D. B. (1992). Comprehensive and multidimensional assessment and measurement of pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7 (5), 312-319.
- McIlmurray, M. B., Gorst, D. W., Shand, W. S., Crimmin, M. y Thomas, J. A. (1992). Sculptors in residence in hospice: report of a lancaster project. *Palliative Medicine*, 6, 34-38.
- Miguel-Tobal, J. J. (1990). La ansiedad. En Silverio Palafox y Jaume Vila (Eds.). *Motivación y emoción*. Madrid: Alhambra Universidad.
- Miller, H. R., Davis, S. F. y Hayes, K. M. (1993). Examining relations between interpersonal flexibility, self-esteem, and death anxiety. *Bulletin of the Psychonomic Society*, 31 (5), 449-450.
- Miller, R. D. y Walsh, T. D. (1991). The role of a palliative care service family conference in the management of the patient with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 5, 34-39.
- Moore, M. K. y Neimeyer, R. A. (1991). A confirmatory factor analysis of the Threat Index. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60 (1), 122-129.
- Morin, E. (1974). *El hombre ante la muerte*. Barcelona: Kairós.
- Morris, J. N., Suissa, S., Sherwood, S., Wright, S. M. y Greer, D. (1986). Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal of Chronic Disease*, 39 (1), 47-62.
- Mount, B. M. y Scott, J. F. (1983). Whither hospice evaluation. *Journal of Chronic Disease*, 36, 731-736.
- Mouren-Mathieu, A. M. (1987). *Soins palliatifs*. Montreal: Editions Lamarre.

- Mullan, J. T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *The Gerontological Society of America*, 32 (5), 673-683.
- Munns, B. (1989). Communications with patient and family. En Robbins, J. (Ed.). *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper. (pp. 13-29).
- Murray, K. H. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 37-43.
- Myers, D. G. (1988). *Psicología*. Méjico: Editorial Médica Panamericana.
- Neimeyer, R. A. (1994). *Death anxiety handbook*. Washington: Taylor y Francis.
- Nelson, L. D., Nelson, C. C. (1975). A factor analytic inquiry into the multidimensionality of death anxiety. *Omega*, 6, 171-178.
- Noble, B. (1991). Giving bad news. *Midlands Medicine*, 18 (6).
- Orr, E. y Meyer, J. (1990). Disease appraisals as a coping strategy with cancer threat. *Israel Journal of Related Sciences*, 27 (3), 145-159.
- Pardoe, J. (1991). The role of social worker. En Robbins, J. (Ed.). *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper. (pp. 121-132).
- Parkes, C. M. (1972). Accuracy of predictions of survival in later stages of cancer. *British Medical Journal*, 1, 29-31.
- Parkes, C. M. (1972). *Bereavement. Studies of grief in adult life*. London: Tavistock.
- Parkes, C. M. (1980). Aspectos psicológicos. En Cicely M. Saunders (Ed.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Traducción, Barcelona: Salvat Editores, (pp.59-87).
- Parkes, C. M. (1983). The emotional impact of cancer of ear, nose and throat on patients and their families. En C. A. Corr y D. M. Corr (Eds.). *Hospice care. principles and practice*. New York: Springer Publishing Company (pp32-41).
- Parkes, C. M. (1985). Bereavement. *British Journal of Psychiatry*, 146, 1-17.
- Parkes, C. M. (1988). Research: bereavement. *Omega*, 18 (4), 365-377.
- Parkes, C. M. y Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Parkes, K. R. y VonRabenau, C. (1993). Work characteristics and well-being among psychiatric health care staff. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 3, 243-259.
- Penson, J. (1991). Bereavement. En Jenny Penson y Ronald Fisher (Eds.). *Palliative care for people with cancer*. Londres: Edward Arnold, (pp. 207-216).

- Porchet-Munro, S. (1993). Music Therapy perspectives in palliative care education. *Journal of Palliative Care*, 9 (4), 39-42.
- Powell, F. C. y Thorson, J. A. (1991). Constructions of death among those high in intrinsic religious motivations: A factor-analytic study. *Death Studies*, 15, 131-138.
- Prince, P. A. y Hoffman, R. F. (1991). Dreams of the dying patient: an exploration of content. *Omega*, 23 (1), 1-11.
- Quint, J. B. (1988). Health care providers and dying patients: critical issues in terminal care. *Omega*, 18 (4), 341-363.
- Ramos, F. (1982). *Personalidad, depresión y muerte*. Tesis doctoral. Madrid: Editorial de la Universidad Complutense de Madrid.
- Ramos, F., Sánchez-Caro, J.M., Sánchez-Caro, J. (1982). *La muerte: realidad o misterio*. Barcelona: Salvat
- Rathbone, G. V., Horsley, S. y Goacher, J. (1994). A self evaluated assessment suitable for seriously ill hospice patients. *Palliative Medicine*, 8, 29-34.n
- Regnard, C. y Mannix, K. (1992). Weakness and fatigue in advanced cancer — a flow diagram—. *Palliative Medicine*, 6, 253-256.
- Reuben, D. B., Mor, V. y Hiris, J. (1988). Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Archives Internal Medicine*, 148, 1586-1591.
- Richardson, A. M. y Burke, R. J. (1991). Occupational stress and job satisfaction among Canadian physicians. *Work and Stress*, 5 (4), 301-313.
- Robbins, J. (1989). Attitudes to death and dying. En J. Robbins (Ed.). *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper & Row, (pp. 1-12).
- Roberts, D. K., Thorne, S. E. y Pearson, C. (1993). The experience of dyspnea in late-stage cancer. *Cancer Nursing*, 16 (4), 310-320.
- Robins, J. (1989). Attitudes to death and dying. En J. Robins (Ed.). *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper & Row.
- Roca, J. (1993). Contribución de los analgésicos a la calidad de vida del enfermo terminal. En M. V. Camps y Pérez-Oliva (Eds.), *Terapéutica y calidad de vida*. Barcelona: Doyma, (pp.37-45).
- Rodríguez Marín, J. (1990). Motivación y Psicología de la Salud. En Mayor, L. y Tortosa, F. (Eds.), *Ambitos de aplicación de la Psicología Motivacional*. Bilbao: Desclée de Brower. (pp. 29-65).
- Rosenbloom, C. A. y Whittington, F. J. (1993). The effects of bereavement on eating behaviors and nutrient intakes in elderly widowed persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48 (4), S223-S229.

- Rosenthal, M. A., Gebiski, V. J., Kefford, R. F. y Stuart-Harris, R. C. (1993). Prediction of life-expectancy in hospice patients: identification of novel prognosis factors. *Palliative Medicine*, 7, 199-204
- Ross, B. y McGilly, H. (1989). Nursing care: planning, implementation and evaluation. En J. Robbins (Ed.). *Caring of the dying patient and the family*. Londres: Harper & Row, (pp. 37-68).
- Roy, D. J. (1994). Against entropy in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 10 (1), 3-4.n
- Rubio, R. (1981). El problema de la muerte en la tercera edad desde la perspectiva psicológica. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 36 (4), 719-727.
- Rubio, R. (1988). La muerte como proceso psicológico a través del ciclo vital. *Pensamiento*, 174 (44), 241-251.
- Rutherford, M. y Foxley, D. (1991). Awareness of psychological needs. En J. Penson y R. Fisher, R. (Eds.), *Palliative care for people with cancer: a guide for nurses*, (pp. 173-186).
- Sarason, I. G. y Stoops, R. (1978). Test anxiety and the passage of time. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48 (1), 102-109.
- Saunders, C. M. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. (Traducción). Barcelona: Salvat Editores.
- Saunders, C. M. (1980a). Tratamiento apropiado, muerte apropiada. En Cicely M. Saunders (Ed.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Traducción, Barcelona: Salvat Editores, (pp.1-23).
- Saunders, C. M. (1980b). La filosofía del cuidado terminal. En Cicely M. Saunders (Ed.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Traducción, Barcelona: Salvat Editores, (pp.259-272).
- Saunders, C. M. (1983). The last stages of life. En C. A. Corr y D. M. Corr (Eds.), *Hospice care. Principles and practice*. New York: Springer Publishing Company, (pp. 5-11).
- Saunders, C.M. (1990). Introduction. En Saunders, C.M. (Ed.). *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach*. Londres: Edward Arnold, (pp.v-viii).
- Schachter, S. (1992). Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 83, 61-66.
- Schaerer, R. (1993). Suffering of the doctor linked with the death of patients. *Palliative Medicine*, 7 (suppl. 1), 27-37.
- Scharlach, A. E. y Fredriksen, K. I. (1993). Reactions to the death of a parent during midlife. *Omega*, 27 (4), 307-319.

- Schipper, H. (1992). Quality of life: The final common way. *Journal of Palliative Care*, 8 (3), 5-7.
- Schleifer, S. J., Keller, S. E., Camerino, M., Thornton, J. C. y Stein, M. (1983). Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement. *JAMA*, 250, 374-377.
- Schorr, J. A. (1993). Music and pattern change in chronic pain. *Advanced Nursing Science*, 15 (4), 27-36.
- Schultz, R. (1978). *The psychology of death, dying, and bereavement*. Addison-Wesley.
- Schumacher, K. L., Dodd, M. L. y Paul, S. M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16, 395-404.
- Seale, C. (1989). What happens in hospices; a review of research evidence. *Soc. Sci. Med.*, 38 (6), 551-559.
- Seale, C. (1991a). Death from cancer and death from other causes: the relevance of the hospice approach. *Palliative Medicine*, 5, 12-19.
- Seale, C. (1991b). A comparison of hospice and conventional care. *Soc. Sci. Med.* (32), 2, 147-152.
- Sebastian, P., Varghese, C., Sankaranarayanan, R., Zaina, C. P., Nirmala, G., Jeevy, G. y Nair, M. K. (1993). Evaluation of symptomatology in planning palliative care. *Palliative Medicine*, 7, 27-34.
- Shaw, C. D. (1993). Introduction to audit in palliative care. En I. Higginson (Ed.), *Clinical audit in palliative care*. Oxford: Radcliffe Medical Press, (pp.1-7).
- Simonton, S. M. (1984). *Familia contra enfermedad. Efectos curativos del ambiente familiar*. Madrid: Raices.
- Simpson, L. A. y Grant, L. (1991). Sources and magnitude of job stress among physicians. *Journal of Behavioral Medicine*, 14 (1), 27-42.
- Slevin, M. L. (1992). Quality of life: philosophical questions or clinical reality?. *British Medical Journal*, 305, 466-469.
- Smith, C. R. (1982). *Social work with the dying and bereavement*. London: Macmillan Education, Ltd. Traducción: *Trabajo social con moribundos y su familia*. Mexico: Editorial Pax Mexico (1988).
- Smith, N. y Regnard, C. (1993). Managing family problems in advanced disease— a flow diagram. *Palliative Medicine*, 7, 47-58.
- Sontag, S. (1977). *Illness as metaphor*. Traducción castellana. La enfermedad y sus metáforas (1989). Capellades, Barcelona: Muchnik.

- Spiller, J. A. y Alexander, D. A. (1993). Domiciliary care: a comparison of the views of terminally ill patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 7, 109-115.
- Stedeford, A. (1983). Psychotherapy of the dying patient. En C. A. Corr y D. M. Corr (Eds.). *Hospice care. principles and practice*. New York: Springer Publishing Company (pp. 197-208).
- Stedeford, A. (1984). *Facing death. Patients, families and professionals*. London: William Heinemann.
- Stoter, R. D. (1991). Spiritual care. En Penson, J. y Fisher, R. (Eds.). *Palliative care for people with cancer*, (pp. 187-197).
- Strang, P. y Qvarner, H. (1990). Cancer-related pain and its influence on quality of life. *Anticancer Research*, 10, 109-112.
- Stromborg, M. F. y Rohan, K. (1992). Nursing's involvement in the primary and secondary prevention of cancer. *Cancer Nursing*, 15 (2), 79-108.
- Sykes, N. P., Pearson, S. y Chell, S. (1992). Quality of care of th terminally ill: the carer's perspective. *Palliative Medicine*, 6, 227-236.
- Templer, D. I. (1976). Two factor theory of death anxiety: A note. *Essence*, 1, 91-93.
- Templer, D. I. y Dotson, E. (1970). Religious correlates of death anxiety. *Psychological Reports*, 26, 895-897.
- Templer, D. I. y Ruff, C. F. (1975). The relationship between death anxiety and religion in psychiatric patients. *Journal of Thanatology*, 3, 165-168.
- Templer, D. I., Lavoie, M., Chalgujian, H. y Thomas-Dobson, S. (1990). The measurement of death depression. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (6), 834-839.
- Templer, D. I., Ruff, C. F. y Simpson, K. (1974). Alleviation of high death anxiety with symptomatic treatment of depression. *Psychological Report*, 35, 216.
- Thomas, L. V. (1976). *Antropologie de la mort*. Paris: Payot.
- Thomas, L. V. (1991). *La muerte*. Barcelona: Paidós Estudio.
- Thorn, B. E. y Hansell, P. L. (1992). Goals for coping with pain mitigate time distortion. *American Journal of Psychology*
- Thorson, J. A (1990). Meanings of death and intrinsic religiosity. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (4),379-391.
- Thorson, J. A. y Powell, F. C. (1990). Meanings of death and intrinsic religiosity. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (4).
- Thorson, J. A. y Powell, F. C. (1992). A revised death anxiety scale. *Death Studies*, 16, 507-521.

- Thorson, J. A. y Powell, F. C. (1993). Personality, death anxiety, and gender. *Bulletin of the Psychosomatic Society*, 31 (6), 589-590.
- Thorson, J. A. y Powell, F. C. (1993). Relationships of death anxiety and sense of humor. *Psychological Reports*, 72, 1364-1366.
- Tigges, K. M. (1983). Occupational therapy in hospice. En C. A. Corr y D. M. Corr (Eds.). *Hospice care. Principles and practice*. New York: Springer Publishing Co, (pp. 160-176).
- Twycross, R. (1986). Why palliative medicine?. *Henry Ford Medical Journal*, 39 (2), 77-80.
- Twycross, R. (1990). Palliative care: a compulsory issue. *Advances in Pain Research and Therapy*, 13, 297-302.
- Twycross, R. G. (1991). Why palliative medicine?. *Henry Ford Hospice Medicine*, 39 (2), 77-80.
- Twycross, R. y Lack, S. (1987). *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. Traducción. Vic: EUMO, 1990.
- Ullrich, A. y Fitzgerald, P. (1990). Stress experienced by physicians and nurses in the cancer ward. *Social Science and Medicine*, 31 (9), 1013-1022.
- Urraca, Salvador. (1982). *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. Tesis doctoral. Madrid: Editorial de la Universidad Complutense de Madrid.
- Vachon, M. L. S. (1983). Staff stress in care of the terminally ill. En C. A. Corr y D. M. Corr (Eds.). *Hospice care. Principles and practice* (pp. 237-246). Nueva York: Springer Publishing Co.
- Vachon, M. L. S. (1986). Myths and realities in palliative care. *The Hospice Journal*, 2 (1), 63-79.
- Vachon, M. L. S. (1987). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying, and the bereaved*. New York: Hemisphere Publishing.
- Vachon, M. L. S. (1988). Counselling and psychotherapy in palliative/hospice care: a review. *Palliative Medicine*, 2, 36-50.
- Vachon, M. L. S. (1993). Emotional problems in palliative care: patient, family, and professional. En D. Doyle, G. W. Hanks y N. MacDonald, (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications (pp. 571-605).
- Vachon, M. L. S. (1994). Stress of the professional team. En *First International Congress of Palliative Care*, Madrid, 9-12 febrero.
- Ventafrida, V., de Conno, F. y Ripamoni, C. (1990). Quality of life assessment during a palliative care programme. *Ann Oncol*, 1, 415-420.

- Ventafrida, V., Ripamonti, C., Tamburini, M., Cassileth, R. B. y De Conno, F. (1990). Unendurable symptoms as prognosis indicators of impending death in terminal cancer patients. *European Journal of Cancer*, 26 (9), 1000-1001.
- Verger, E., Conill, C., Chicote, S. y De Azpiazu, P. (1993). Valor del índice de Karnofsky como indicador del pronóstico de vida en pacientes oncológicos en fase terminal. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 100, 74.
- Virdee, A. (1990). The difficult family. En C. Saunders (Ed.). *Hospice and palliative care. an interdisciplinary approach*. Edinburgh: Edward Arnold (pp. 72-77).
- Walkey, F. H. (1982). The Multidimensional Fear of Death Scale: An independent analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50 (3), 466-467.
- Wallston, K. A., Burger, C., Smith, R. y Baugher, J. (1988). Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. *Medical Care*, 26 (2), 177-182.
- West, T. (1990). Multidisciplinary working. En Saunders, C.M. (Ed.). *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach*. Londres: Edward Arnold, (pp.3-13).
- Wilkes, E. (1984). Dying now. *The Lancet*, 28, 950-952.
- Wilkinson, S. (1988). Is cancer nursing stressful or satisfying?. En Watson, M., Greers, S. y Thomas, C. (Eds.). *Psychosocial oncology*. Oxford: Pergamon Press, (pp. 175-184).
- Worden, W. J. (1984). *Grief counselling and grief and grief therapy*. London: Tavistock.
- World Health Organization (1987). *Palliative cancer care*. Copenhagen: World Health Organization.
- World Health Organization (1990). Cancer pain relief and palliative care. *Technical Report Series*, 804, Ginebra: World Health Organization.
- Wynne, S. M. (1989). The place of creative and diversional activities. En Robbins, J. (Eds.). *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper and Row.(pp. 201-209).
- Yagüe, A. M. (1993). LA droga anti-cáncer se hará esperar. *El Periódico*, 29 de mayo.
- Yancik, R. (1984). Coping with hospice work stress. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2 (2), 19-27.
- Yardley, J. y Lunt, B. (1988). Stress in home-care and hospital support nurses for the terminally ill. En Watson, H., Greer, S. y Thomas, C. (Eds.). *Psychosocial oncology*. Oxford: Pergamon Press, (p. 197).

- Yates, J. W., Chalmers, B. y McKegney, F. P. (1980). Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*, 45, 2220-2224.
- Yates, P. (1993). Toward a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 701-706.
- Young, M., Benjamin, B. y Wallins, C. (1963). Mortality of widowers'. *Lancet*, 2, 254.
- Zuehlke, T. E. y Watkins, J. T. (1970). The use of psychotherapy with dying patients: an exploratory study. *Journal of Clinical Consulting*, 729-732.
- Zulaica, D. (1994). Comportamiento sanitario y riesgo de transmisión accidental de VIH. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47, 209-215.

ANEXOS

ANEXO 1

REGISTRO CON DATOS MÉDICOS Y PSICOLÓGICOS

NOMBRE DEL ENFERMO _____
TIPO DE DIAGNOSTICO _____
EDAD _____ SEXO _____
DIA INGRESO _____ DIA ALTA _____
DIA EXITUS _____
TIEMPO SUPERVIVENCIA _____
MEDICO RESPONSABLE _____
ENFERMERA RESPONSABLE _____

SINTOMAS MAS FRECUENTES AL INGRESO

VISITA CUIDADOR REFERENCIA (SI) (NO)
FRECUENCIA VISITAS _____
TIPO DE RELACION CON EL ENFERMO _____

OBSERVACIONES

ANEXO 2

CUESTIONARIOS DE BIENESTAR

ANEXO 2.1

REGISTRO BIENESTAR ENFERMO

percibido por los enfermos (TABLA 94.82), siendo los enfermos que no se encontraron bien los que manifestaron un mayor número de preocupaciones psicosociales.

| BIENESTAR | TIPO DE PREOCUPACIONES | |
|-----------------------|------------------------|---------------|
| | FÍSICAS | PSICOSOCIALES |
| NO BIEN* | 53 | 29 |
| BIEN** | 45 | 11 |
| $\chi^2=399$ $p<0,05$ | | |

TABLA 94.82 Relación entre el tipo de preocupaciones y bienestar de los enfermos en la primera evaluación realizada en la semana del ingreso.
 (*) Incluye a los enfermos que se encontraron muy mal, mal y regular.
 (**) Incluye a los enfermos que se encontraron bien y muy bien.

9.4.5.1.2. PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

En la última evaluación realizada correspondiente a la semana del fallecimiento, observamos un patrón similar al mencionado en la evaluación realizada en la semana del ingreso. Un 67,6% de las preocupaciones se refieren a preocupaciones relacionadas con la sintomatología física, mientras que un 32,4% están relacionadas con preocupaciones de carácter psicosocial (TABLA 94.83). Un 80% de los enfermos que se encontraron bien se preocuparon por el progreso de la enfermedad y un 25% por problemas funcionales. Los pacientes que no se encontraron bien mencionaron además de estas preocupaciones otras relacionadas igualmente con la presencia de problemas físicos. Con relación a las preocupaciones relacionadas con aspectos psicosociales, el miedo a la muerte y el futuro de la familia son los aspectos que más preocupaban a los pacientes que no se encontraron bien. Los enfermos que se encontraron bien manifestaban un patrón similar de preocupaciones relacionadas con la sintomatología física, pero referían en menor proporción preocupaciones psicosociales. De los 3 enfermos

CUESTIONARIO PARA EL PACIENTE

DIA .../.../... HORA..... N°HC.....
 NOMBRE..... HABITACION.....
 EDAD..... DIAGNOSTICO.....

VIVENCIA (O PERCEPCION) DEL TIEMPO

- * La MAÑANA de AYER, se le hizo CORTA? LARGA? o que diría usted?
- * Y POR LA TARDE?
- * Y ESTA NOCHE? (hacemos referencia a la noche pasada)
- * En general, y resumiendo, EL DIA DE AYER SE LE HIZO?

| RESPUESTAS | MAÑANA | TARDE | NOCHE | EN GENERAL |
|-----------------------------|--------|-------|-------|------------|
| MUY CORTA | () | () | () | () |
| CORTA | () | () | () | () |
| NI CORTA NI LARGA (REGULAR) | () | () | () | () |
| LARGA | () | () | () | () |
| MUY LARGA | () | () | () | () |

¿Por qué cree USTED que se le ha hecho LARGA o CORTA LA MAÑANA/TARDE/NOCHE?

M
T
N

BIENESTAR-MALESTAR

Ahora volvamos a hablar de la MAÑANA, ¿Cómo se encontró AYER por la MAÑANA? BIEN? REGULAR? MAL? o qué diría usted?

Y la TARDE?

Y esta NOCHE? (hacemos referencia a la noche pasada)

- * En general, y resumiendo, AYER cómo se encontró?

| RESPUESTAS | MAÑANA | TARDE | NOCHE | EN GENERAL |
|--------------------------|--------|-------|-------|------------|
| MUY BIEN | () | () | () | () |
| BIEN | () | () | () | () |
| NI BIEN NI MAL (REGULAR) | () | () | () | () |
| MAL | () | () | () | () |
| MUY MAL | () | () | () | () |

¿Por qué cree usted que AYER se encontró BIEN/MAL/REGULAR por la MAÑANA/TARDE/NOCHE?

M
T
N

EN ESTE MOMENTO, ¿QUE ES LO QUE MAS LE PREOCUPA?

EVOLUCION DEL BIENESTAR A LO LARGO DEL TIEMPO

- * En comparación con AYER, ¿cómo se encuentra HOY?
- () MUCHO MEJOR () MEJOR () IGUAL (NI MEJOR NI PEOR)
- () PEOR () MUCHO PEOR

ANEXO 2.2

REGISTRO BIENESTAR CUIDADOR PRIMARIO

CUESTIONARIO PARA EL FAMILIAR

DIA.../.../... HORA.....
NOMBRE DEL FAMILIAR.....
GRADO DE PARENTESCO.....
NOMBRE DEL PACIENTE.....
HABITACION..... NOHCLINICA.....

BIENESTAR/MALESTAR

¿Cómo CREE que se encontró AYER el enfermo? BIEN? REGULAR? MAL?
o ¿qué le parece a usted?

Si el familiar dice BIEN, nosotros le preguntamos BIEN o MUY BIEN?, lo mismo hacemos con MAL.

Marque con una cruz la respuesta que da el familiar.

| RESPUESTAS | BIENESTAR |
|-----------------------------|-----------|
| MUY BIEN | () |
| BIEN | () |
| NI BIEN NI MAL (REGULAR) | () |
| MAL | () |
| MUY MAL | () |

¿Por qué cree usted que AYER se encontraba BIEN, MAL o REGULAR?

EVOLUCION DEL BIENESTAR A LO LARGO DEL TIEMPO

* En comparación con AYER, ¿Cómo cree usted que se encuentra HOY?

- () MUCHO MEJOR
- () MEJOR
- () IGUAL
- () PEOR
- () MUCHO PEOR

Si el familiar dice MEJOR o PEOR, le preguntamos:

¿A qué cree usted que se debe que se encuentre MEJOR/PEOR?

EN ESTE MOMENTO, ¿QUÉ ES LO QUE MAS LE PREOCUPA? ALGUNA COSA MAS?

ANEXO 2.3

REGISTRO BIENESTAR MÉDICO

CUESTIONARIO PARA EL MEDICO

DIA.../.../... HORA.....
NOMBRE DEL PACIENTE.....
HABITACION..... NOHCLINICA.....

BIENESTAR/MALESTAR

¿Cómo CREE que se encontró AYER el enfermo? BIEN? REGULAR? MAL?
o ¿qué le parece a usted?

Si el médico dice BIEN, nosotros le preguntamos BIEN o MUY BIEN?,
lo mismo hacemos si dice MAL.

Marque con una cruz la respuesta que dé el médico.

| RESPUESTAS | BIENESTAR |
|-----------------------------|-----------|
| MUY BIEN | () |
| BIEN | () |
| NI BIEN NI MAL (REGULAR) | () |
| MAL | () |
| MUY MAL | () |

¿Por qué cree usted que AYER se encontraba BIEN, MAL o REGULAR?

EVOLUCION DEL BIENESTAR A LO LARGO DEL TIEMPO

* En comparación con AYER, ¿Cómo cree usted que se encuentra HOY
el paciente?

- () MUCHO MEJOR
- () MEJOR
- () IGUAL
- () PEOR
- () MUCHO PEOR

Independientemente de la respuesta que dé el médico, le
preguntamos:

¿A QUÉ CREE QUE ES DEBIDO?

ANEXO 2.4

REGISTRO BIENESTAR ENFERMERA

CUESTIONARIO PARA LA ENFERMERA

DIA.../.../... HORA.....
NOMBRE DEL PACIENTE.....
HABITACION..... NOHCLINICA.....

BIENESTAR/MALESTAR

¿Cómo CREE que se encontró AYER el enfermo? BIEN? REGULAR? MAL?
o ¿qué le parece a usted?

Si la enfermera dice BIEN, nosotros le preguntamos BIEN o MUY BIEN?, lo mismo hacemos si dice MAL.

Marque con una cruz la respuesta que dé la enfermera.

| RESPUESTAS | BIENESTAR |
|-----------------------------|-----------|
| MUY BIEN | () |
| BIEN | () |
| NI BIEN NI MAL (REGULAR) | () |
| MAL | () |
| MUY MAL | () |

¿Por qué cree usted que AYER se encontraba BIEN, MAL o REGULAR?

EVOLUCION DEL BIENESTAR A LO LARGO DEL TIEMPO

* En comparación con AYER, ¿Cómo cree usted que se encuentra HOY el paciente?

- () MUCHO MEJOR
- () MEJOR
- () IGUAL
- () PEOR
- () MUCHO PEOR

Independientemente de la respuesta que dé la enfermera, le preguntamos:

¿A QUÉ CREE QUE ES DEBIDO?

EL PACIENTE EL DIA DE AYER:

- () ESTUVO TODO EL DIA ENCAMADO
- () EN ALGUN MOMENTO SALIO DE LA HABITACION
- () ESTUVO SENTADO PARTE DEL DIA EN UNA SILLA DENTRO DE SU HABITACION