

El impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida

CAPÍTULO 14

Objetivos de aprendizaje

Al terminar este capítulo, el lector debería tener una idea clara sobre:

- Las áreas de la calidad de vida.
- La calidad de vida como constructo multidimensional, dinámico y subjetivo.
- Las influencias demográficas, clínicas y psicosociales sobre las percepciones de la calidad de vida.
- Las ventajas y desventajas de los procedimientos comunes para la evaluación de calidad de vida.
- La necesidad de tener en cuenta a las poblaciones específicas cuando se desarrollan herramientas de medición.

DESCRIPCIÓN DEL CAPÍTULO

La enfermedad es un proceso dinámico que parte de la percepción de síntomas o de un diagnóstico y prosigue o cambia a lo largo del tiempo en función de la patología de la enfermedad, de las posibilidades de tratamiento y las respuestas a la enfermedad, tanto del individuo afectado como de los que lo rodean. En los capítulos anteriores hemos mostrado que existen muchos factores individuales y sociales que influyen sobre las respuestas a una experiencia estresante y, en este capítulo, centramos nuestra atención en el impacto de la enfermedad. Abordamos dicho impacto sobre el bienestar y el ajuste emocional del individuo, sobre su funcionamiento general y relacionado con la salud: en otras palabras, con su calidad de vida. Primero, es necesario definir este constructo general, antes de analizar cómo pueden influir los factores demográficos, psicosociales y de la enfermedad y el tratamiento sobre las percepciones de la calidad de vida. Una vez descrita qué es la calidad de vida (si es posible algo semejante dada la subjetividad del concepto), pasamos a prestar atención a los temas relacionados con cómo se mide este concepto multidimensional, dinámico y subjetivo.

La enfermedad y la calidad de vida

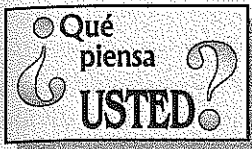
Aunque el principal objetivo de la medicina y la atención sanitaria consiste en mejorar la salud y/o el tratamiento y la cura de la enfermedad y sus síntomas, es necesario abordar resultados más generales de los tratamientos y servicios de la atención sanitaria como el bienestar del paciente. A diferencia de los resultados clínicos, que se pueden valorar de manera objetiva (observando la mejora del funcionamiento físico o la reducción de la sintomatología), la valoración del bienestar del paciente exige que se intente determinar la visión que éste tiene. Por ejemplo, en los ensayos clínicos (como los realizados para probar la eficacia de un nuevo fármaco) y los estudios de intervenciones (psicológicos o clínicos), es importante evaluar los resultados clínicos, como la reducción de los síntomas, pero también la propia percepción del individuo sobre cómo ha influido la intervención o el tratamiento sobre su experiencia de la enfermedad y su funcionamiento psicosocial general. La investigación sobre la calidad de vida se ha convertido en una importante área de investigación multidisciplinar por diversas razones. Una puede ser que, gracias a los adelantos tecnológicos, la medicina puede tratar más enfermedades y, por ello, los individuos viven más que las generaciones previas. En relación con lo anterior se encuentra la creciente aceptación, fundamentalmente en el campo de la medicina, de la importancia de conocer y comprender los resultados psicosociales, así como los clínicos, de los tratamientos o intervenciones. El disponer de este conocimiento más exhaustivo tiene repercusiones para la provisión futura de servicios, tratamientos y atención. Como afirman sucintamente Boina, Briançon, Guillemin *et al.* (2004: 4): «los médicos tienen ahora la oportunidad de sumar vida a los años, además de añadir años a la vida». Además, los pacientes pueden obtener un gran beneficio de determinados tratamientos o intervenciones en cuanto a una mejora de la calidad de vida, incluso si estos mismos tratamientos o intervenciones no pueden ampliar la supervivencia o la duración de la vida (véase más adelante el recuadro EN EL PUNTO DE MIRA).

Para ilustrar el crecimiento de la investigación sobre la calidad de vida, tanto en la literatura psicológica como en la médica, Garratt, Schmidt, Mackintosh *et al.* (2002) publicaron una revisión en el *British Medical Journal* en la que revelaron que entre 1990 y 1999 se consultaron más de 23.000 registros sobre la calidad de vida en los buscadores y, de ellos, 4.000 versaban concretamente sobre el desarrollo de escalas y tests. ¿Qué es lo que tiene este constructo que ha recibido tanta atención de la investigación?

¿Qué es la calidad de vida?

En términos generales, se puede definir la calidad de vida como la evaluación que hace un individuo de su experiencia vital general en determinado momento (calidad de vida global), surgiendo el término «calidad de vida relacionada con la salud» para hacer referencia a las evaluaciones de las

experiencias vitales y cómo se ven afectadas por la enfermedad, los accidentes o los tratamientos. Por tanto, la calidad de vida relacionada con la salud tiene que ver con «niveles óptimos de funcionamiento mental, físico, social y del papel desempeñado (por ejemplo, laboral, paternal, cuidador), incluyendo las relaciones, las percepciones de la salud, la buena forma física, la satisfacción vital y el bienestar. También debería incluir cierta valoración del nivel de satisfacción del paciente con el tratamiento, el resultado en cuanto a la situación de salud, y con las perspectivas futuras» (Bowling, 1995: 3).



¿Cómo definiría la calidad de vida? Reflexione sobre usted mismo «ahora» comparado con, tal vez, sus padres y sus amigos. ¿Considera que para usted la «calidad de vida» es algo distinto que para ellos? Piense por qué podría ser así. Analice qué es lo que considera que es importante para su calidad de vida en el futuro.

¿Ha experimentado alguna vez algo que haya amenazado su calidad de vida? En caso afirmativo, ¿en qué sentido la amenazó y cómo afrontó la situación?

Según el grupo de trabajo sobre calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL, 1993, 1994), la calidad de vida se define a partir de las percepciones que tiene un individuo de su posición en la vida respecto a su contexto cultural y el sistema de valores de ese contexto en relación con sus propios objetivos, normas y expectativas. Se considera que la calidad de vida es un concepto general que depende de la salud física y mental del individuo, de su grado de independencia, de la calidad de sus relaciones sociales, de su integración social e, incorporado posteriormente (WHOQOL, 1998), de sus creencias personales, religiosas y espirituales. Este grupo de trabajo ha producido una herramienta de evaluación genérica y validada en diversas culturas (WHOQOL-100) que aborda 25 facetas distintas de la calidad de vida agrupadas en seis áreas:

1. *Salud física*: dolor e incomodidad; energía y fatiga; sueño y descanso.
2. *Psicológico*: sentimientos positivos; autoestima; reflexión, memoria, aprendizaje y concentración; imagen y apariencia corporal; sentimientos negativos.
3. *Grado de independencia*: actividades de la vida cotidiana (por ejemplo, autocuidado); movilidad; dependencia de medicación y tratamiento; capacidad de trabajar.
4. *Relaciones sociales*: relaciones personales; apoyo social práctico; actividad sexual.
5. *Relación con el entorno*: seguridad física; recursos económicos; entorno doméstico; disponibilidad y calidad de la atención sanitaria/social; oportunidades de aprendizaje; participación y oportunidades en actividades de ocio; transporte; entorno físico.
6. *Espiritualidad, religión y creencias personales*.

Esta herramienta genérica proporciona los elementos clave para utilizarlos en todas las enfermedades y trastornos, habiéndose desarrollado posteriormente versiones específicas para determinadas enfermedades y poblaciones, incluyendo la herramienta WHOQOL-HIV. Se utiliza esta medida para evaluar la calidad de vida de los individuos con VIH y SIDA e incluye aspectos específicos de la enfermedad, como preocupaciones por los síntomas del VIH/SIDA, el proceso de pruebas y resultados de las pruebas del VIH, el reconocimiento de tener el VIH, el significado y objetivo de la vida, la muerte y el acto de morir (O'Connell, Skevington y Saxena en representación del grupo WHOQOL-HIV, 2003).

■ Enfermedad, discapacidad y minusvalía

Uno de los objetivos de evaluar la calidad de vida consiste en valorar el impacto que tiene la enfermedad sobre el funcionamiento del individuo e, inicialmente, esto llevó a que los estudios estuvieran relacionados en cierto modo con la valoración de la función física, aunque se cree que esta función es únicamente una de las diversas áreas que pueden reflejar la calidad de vida. Muchos estudios utilizan medidas de la gravedad de la enfermedad o de los síntomas, de la discapacidad o del funcionamiento físico como medidas de resultados que se consideran indicadoras de la calidad de vida. Sin embargo, el modelo de deficiencia, discapacidad y minusvalía de la OMS (véase el Capítulo 1; OMS, 1980) describía que la enfermedad tiene más que meras consecuencias físicas al definir la minusvalía como las desventajas y limitaciones de desempeñar papeles sociales que se deben directamente al impedimento y/o discapacidad. Johnston y Pollard (2001), al poner a prueba el modelo de la OMS, concluían además que la relación lineal entre la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía no era inevitable, pero dependía de factores psicológicos. Los estudios sobre individuos que padecen artritis reumatoide ofrecen un apoyo adicional ya que se suele concluir que la relación entre patofisiología y resultados de discapacidad es indirecta y está moderada por factores psicosociales y del entorno (véase Walter, Jackson y Littlejohn, 2004, para una revisión).

En vez de considerar que la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía son indicadores de la calidad de vida, habría por tanto que considerarlos como influencias potenciales sobre la misma (McKenna, Whalley y Doward, 2000; McKenna, 2004) que pueden afectar, o no, a la calidad de vida percibida por determinada persona, en función del grado en que ese individuo los considere importantes para realizar esa valoración (por ejemplo, Cox, 2003). Para algunos individuos, la incapacidad de realizar actividades valoradas por ellos debido al impedimento o la discapacidad puede considerarse como «un resultado peor que la muerte» (por ejemplo, Ditto, Druley, Moore *et al.*, 1996); sin embargo, otros seguirán encontrando significado y un propósito de la vida a pesar de su incapacitación. El recuadro EN EL PUNTO DE MIRA (a continuación) plantea la cuestión de si los resultados que son importantes para el individuo afectado son los mismos que los resultados valorados en la profesión sanitaria o, en concreto, por los economistas de la salud.


En el de mira

¿Qué resultados de la salud son importantes y para quién?

Para la mayoría de la gente, la elección entre un tratamiento sin efectos secundarios importantes y un tratamiento con importantes efectos secundarios sería una decisión fácil: es decir, se optaría por el tratamiento sin efectos secundarios. Sin embargo, la decisión resulta más compleja si la elección es ahora entre un tratamiento sin grandes efectos secundarios pero con tan sólo un moderado éxito demostrado para combatir la enfermedad en cuestión y un tratamiento con importantes efectos secundarios pero excelentes tasas de éxito. ¿Cuál elegiría usted? Muchos pacientes de cáncer tienen que tomar a diario este tipo de decisiones, ya que están luchando por su supervivencia pero afrontando unos tratamientos que suelen tener graves efectos secundarios. Se puede alargar la vida con estos tratamientos, pero ¿qué hay de la calidad de vida? Estas preguntas plantean el tema de cuáles son los mejores resultados para el individuo que recibe el tratamiento.

Si consideramos en este debate las cuestiones económicas, como cada vez es más el caso debido a los costes de los tratamientos, de las estancias hospitalarias, de la atención posterior, etc., las decisiones sobre cuáles son los mejores resultados del tratamiento suelen quedar en manos de los médicos y los directivos del hospital, que son responsables del gasto. Si el resultado es la muerte, el coste para la institución sanitaria es escaso, al contrario del que se deriva de una morbilidad prolongada y, por tanto, la eficacia del tratamiento resulta esencial para tomar estas decisiones. El resultado ideal desde el punto de vista médico sería, probablemente, lograr el funcionamiento óptimo, pero hay pocos tratamientos que ofrezcan esa garantía y, si lo hacen, ¡es probable que sean muy caros! Las decisiones se suelen tomar comparando los costes del tratamiento (por ejemplo, costes económicos, costes para el individuo en cuanto a efectos secundarios) frente a los beneficios objetivos del tratamiento (por ejemplo, ahorro económico por la reducción de la necesidad de nuevos tratamientos y ganancia estimada de la cantidad de vida para el individuo).

Las técnicas de compensación temporal, utilizadas por los economistas de la salud, permiten analizar la utilidad (importancia) que se asigna a los estados de salud. Se puede pedir a los profesionales de la salud y a los pacientes que imaginen vivir con determinada enfermedad durante un par de años, en comparación con vivir con una mejor salud durante un menor periodo de tiempo si se recibe cierto tratamiento, aunque es posible que después mueran o estén muy enfermos. Los periodos reales de salud normal se ajustan hasta que el individuo ya no puede elegir entre los dos estados. Por ejemplo, si para usted fuera indiferente vivir con mala salud seis meses o con una salud óptima durante tres meses con tratamiento, se obtendría la utilidad del tratamiento para usted. En esencia, este tipo de juicios de valor exigen que el individuo valore cuánto tiempo, en términos de su calidad de vida actual, está dispuesto a cambiar por la calidad de vida tras el tratamiento; por ejemplo, ¿cuántos días de tratamiento estaría usted dispuesto a cambiar por cuantos meses de salud mejorada? (véase Bowling, 1995: 12-14, para un análisis más exhaustivo de estas técnicas).

Lo importante es que estas decisiones, y los valores que se asignan a resultados como el dolor, la discapacidad, el malestar e, incluso, el fallecimiento, son subjetivos: es decir,

los distintos individuos valoran diferentes aspectos de la vida y, como se mostrará en este capítulo, lo que se valora puede cambiar a lo largo del ciclo vital. Por ejemplo, ¿un paciente de cáncer con 75 años valorará de la misma manera las opciones de tratamiento, como ocho semanas de quimioterapia intensiva, y los beneficios esperados en cuanto a mayor duración de la vida, y los posibles efectos secundarios (náusea, pérdida de pelo, etc.) que un padre de 45 años? Ésta es la razón por la que es tan importante valorar las percepciones que tienen los individuos sobre lo que constituye su «calidad» de vida.

¿Qué influye sobre la calidad de vida?

Hay muchos factores que influyen sobre la calidad de vida:

- factores demográficos, por ejemplo, la edad y la cultura;
- la propia enfermedad o problema: por ejemplo, los síntomas, la existencia o inexistencia de dolor, la discapacidad funcional, el daño neurológico con una incapacitación asociada motriz, emocional o cognitiva, impedimento sensorial o de la comunicación;
- tratamiento (disponibilidad, tipo de tratamiento, grado, toxicidad, efectos secundarios, etc.);
- factores psicosociales: por ejemplo, emociones (ansiedad, depresión), afrontamiento, contexto social, metas y apoyo.

■ Edad y calidad de vida

Se ha demostrado que la edad influye sobre las facetas de la vida que se consideran importantes. Los estudios sobre la calidad de vida en poblaciones infantiles siguen siendo relativamente limitados y, cuando existen estudios, tienden a centrarse en enfermedades crónicas como el asma y la epilepsia, donde la enfermedad tiene el potencial de presentar un amplio efecto psicosocial pero no implica un riesgo de muerte. Como señala Bowling (1995b), algunas enfermedades, y sus tratamientos y efectos secundarios, pueden tener efectos «adicionales» sobre el funcionamiento de los niños que es improbable que sean un factor relacionado con la calidad de vida entre los adultos; por ejemplo, algunos tratamientos del cáncer pueden afectar al deseo y/o la capacidad de jugar con los amigos, participar en actividades deportivas o ir al colegio. Se ha descubierto que enfermedades como la epilepsia infantil impiden el funcionamiento social, la independencia y las relaciones con los compañeros, así como, en algunos casos, la autoestima y el estado de ánimo (McEwan, Espie y Metcalfe, 2004). Jirojanakul, Skevington y Hudson (2003) señalan que la comprensión de la calidad de vida en la infancia es aún más importante dado que los efectos de una menor calidad de vida pueden ser acumulativos y afectar al desarrollo y, por tanto, la identificación temprana de las dificultades que obstaculizan la calidad de vida puede permitir que se pongan en marcha intervenciones para prevenir problemas posteriores. Eiser y Morse (2001) han realizado una revisión de la literatura sobre la evaluación de la

calidad de vida en la infancia y señalan que los juicios de valor sobre la calidad de vida se hacen evaluando el estilo de vida actual respecto a las expectativas que tiene el individuo. Una vía de trabajo fructífera podría, por tanto, analizar si los niños que padecen enfermedades crónicas modifican sus expectativas de vida futura debido a que su calidad de vida está viéndose comprometida en su infancia; hasta la fecha no sabemos que haya ningún estudio de este tipo.

Aunque la mayoría de los estudios ha recurrido a los informes de allegados (*proxy reports*), generalmente los progenitores, para obtener información sobre la calidad de vida de sus hijos (*véase* más adelante el apartado sobre medición de la calidad de vida), hay varios estudios interesantes que han utilizado métodos cualitativos para determinar las áreas de importancia de la calidad de vida y los factores que influyen sobre la misma, realizando, por ejemplo, sesiones de entrevista en grupo con los propios niños (*estrategia de grupo focal*¹). Cramer, Westbrook, Devinsky *et al.* (1999, citado en McEwan *et al.*, 2004) organizaron grupos de atención con adolescentes que padecían epilepsia e identificaron ocho subescalas relacionadas con la calidad de vida relacionada con la salud:

1. Impacto general de la epilepsia.
2. Problemas de memoria/concentración.
3. Actitudes hacia la epilepsia.
4. Funcionamiento físico.
5. Estigma.
6. Apoyo social.
7. Comportamiento en el colegio.
8. Percepciones generales sobre la salud.

Estas conclusiones reflejan la amplia gama de influencias sobre la calidad de vida de los jóvenes (con edades comprendidas entre los 11 y los 17 años), y los resultados cuantitativos del mismo estudio concluyeron que la gravedad de los ataques era el principal elemento de predicción de la calidad de vida relacionada con la salud, independientemente de la edad en la que aparecía la enfermedad. En otras palabras, la cantidad de tiempo que se ha tenido la enfermedad no parece reducir el efecto de los ataques agudos sobre la calidad de vida. En otro estudio en el que se utilizó la estrategia de *grupo focal* que analizaba la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con el *malestar* entre los niños con epilepsia con edades entre 6 y 12 años, el *malestar* estaba fundamentalmente asociado con la pérdida de independencia y las restricciones sobre las actividades cotidianas, la preocupación por las reacciones de los demás a su enfermedad y a los ataques, el tratamiento que recibían de sus compañeros, y la preocupación por los efectos secundarios de la medicación (Ronen *et al.*, 1999, citado en McEwan *et al.*, 2004).

¹ *N. de los R.*: la estrategia de grupo focal o *focus group* es un tipo de estudio cualitativo en el cual se recoge la información a través de entrevistas en sesiones grupales dinámicas.

Se ha descubierto, tal vez de forma sorprendente, que la calidad de vida genérica, frente a la calidad de vida específicamente relacionada con la enfermedad (calidad de vida relacionada con la salud) se ve menos afectada por los estados de salud (enfermedad crónica, aguda o grave) que por los factores socioeconómicos (Jirojanakul, Skevington y Hudson, 2003). Estos autores encuentran que, entre los niños con edades comprendidas entre los 5 y los 8 años que van al colegio o trabajan junto con sus padres, trabajadores de la construcción (algo permitido en Tailandia donde se realizó el estudio), las variables sobre el entorno social, como la renta de los padres, la educación y la situación profesional, el tipo de vivienda, y la cantidad de actividades extraescolares del niño, explicaban significativamente la calidad de vida (valorada mediante un cuestionario asequible para los niños, así como para los allegados), mientras que el estado de salud no explicaba la calidad de vida. Aunque este estudio fue realizado en Tailandia, y con niños fundamentalmente sanos, se considera que las conclusiones son consistentes con los estudios realizados entre poblaciones de niños occidentales donde las actuales circunstancias vitales (y las expectativas que acarrearán) son importantes para la calidad de vida (por ejemplo, Eiser y Morse, 2001).

Un factor que puede influir sobre el impacto que tiene la enfermedad sobre la calidad de vida es si se produce o no a una edad más temprana que la habitual para la aparición de una enfermedad concreta. Por ejemplo, un adulto que tiene un infarto cerebral en un momento de la vida en que sigue siendo activo profesional o sexualmente, puede informar de efectos sobre áreas de la calidad de vida distintos de los que referirían los pacientes con infarto cerebral mayores jubilados (por ejemplo, Ferro y Crespo, 1994). Sin embargo, no se ha concluido que la edad sea un factor de predicción de la calidad de vida en un estudio longitudinal a un año de supervivientes de un infarto cerebral con edades comprendidas entre los 32 y los 90 años (Carod-Artal, Egido, Gonzalez *et al.*, 2000), y son importantes otros factores, como la incapacidad física, un estado de ánimo deprimido o el sexo (las mujeres tenían peor calidad de vida).

Se ha relacionado la incapacidad de volver a trabajar con el deterioro de la calidad de vida entre los más jóvenes que han padecido un infarto cerebral agudo (por ejemplo, Niemi *et al.*, 1988) y, aunque la vuelta a la vida laboral no es un problema que tengan que afrontar muchos mayores, hay un creciente interés médico y social en cómo mantener la actividad de los mayores. El mantenimiento de la calidad de vida y la promoción de un envejecimiento sano, positivo y de éxito tiene cada vez más importancia dado el envejecimiento de la población en la mayoría de nuestras sociedades (Baltes y Baltes, 1990; Grundy y Bowling, 1999). El objetivo de los planteamientos sobre un envejecimiento saludable consiste en minimizar la dependencia (física y/o emocional) que, a su vez, es de esperar, reducirá los «costes» para nuestra sociedad de la provisión de la atención sanitaria para una población cada vez más envejecida. Los estudios sobre los mayores han concluido que las áreas vitales de importancia son el buen funcionamiento físico, el tener relaciones con los demás y mantener una actividad sana y social. En comparación con las muestras más jóvenes, los

mayores tienen más probabilidades de mencionar la independencia, o el miedo a perderla y pasar a ser dependientes (Bowling, 1995b). Blane, Higgs, Hyde y Wiggins (2004) han analizado las influencias sobre la calidad de vida de 300 individuos con edades comprendidas entre los 65 y los 75 años, y han concluido que los problemas de salud graves y limitadores eran los que mejor permitían predecir la calidad de vida, siendo también factores de predicción la seguridad de tener una vivienda, recibir prestaciones no contributivas y (sólo para los hombres) los años sin trabajar. Cuando se padecía una enfermedad limitadora, las áreas de importancia pasaban a estar más centradas en el funcionamiento físico y la actividad, el apoyo social y el contacto social. Se suele concluir que el tipo de enfermedad es menos importante para la calidad de vida que el nivel de incapacidad física resultante, siendo las limitaciones de la actividad o el papel social un factor de predicción negativo de las puntuaciones de la calidad de vida, tanto física como mental. Las enfermedades crónicas no limitadoras no afectaban a la calidad de vida en el estudio de Blane *et al.* Un importante objetivo global de las intervenciones para mejorar la calidad de vida, independientemente del tipo de enfermedad (aunque el papel físico puede verse amenazado por algunas enfermedades más que por otras) debería, por tanto, ser la mejora y el mantenimiento del funcionamiento social y físico. Por tanto, en la madurez la calidad de vida sigue siendo multidimensional e, incluso entre los mayores «muy mayores» (es decir, con 85 o más años), la calidad de vida incluye el bienestar psicológico, social y en el entorno (Grundy y Bowling, 1999). El recuadro de CUESTIONES (véase más abajo) aborda el problema de si se puede tener calidad de vida al final de la vida o no, debido, o bien al envejecimiento, o bien a una enfermedad terminal.

Cuestiones

La calidad de vida al final de la vida

Aunque en el Reino Unido la mayoría de los fallecimientos se producen en un hospital, la atención de los moribundos suele realizarse en su propio hogar hasta que se alcanza un punto en el que los cuidadores ya no pueden proporcionar la atención necesaria o la medicación y se produce la hospitalización en hogares de acogida o en residencias. El movimiento hacia las residencias se desarrolló a finales de la década de 1960 tras admitirse que los hospitales tradicionales, con sus rutinas, su énfasis en el tratamiento y su ambiente despersonalizado, no eran los más idóneos para proporcionar atención a los moribundos (Saunders y Baines, 1983). Elizabeth Kubler-Ross (1969) destacaba en este momento los aspectos psicológicos y emocionales de la muerte y la necesidad de «escuchar al paciente moribundo». Por tanto, se desarrolló el movimiento de las residencias con la perspectiva de proporcionar una atención que facilitase una calidad de vida óptima, tanto para los pacientes como para sus familiares, al acercarse la muerte. Esto requiere que los pacientes no tengan dolor, no padezcan demasiadas incomodidades, conserven cierta dignidad y control y puedan mantener relaciones con sus seres queridos en un entorno atento y compasivo. También se ha concluido que una buena calidad de vida cuando se llega al

final de ésta tiene que tener en cuenta la necesidad de los pacientes de seguir siendo todo lo independientes que sea posible para no «cargar» (véase una sección posterior) a su cuidador (por ejemplo, Gill, Kaur, Rummans, Novotny y Sloan, 2003). También es importante que se apoyen las necesidades de los cuidadores para que puedan proporcionar al paciente la ayuda que sea necesaria durante los últimos días y semanas de su vida (comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud, 1990). Por tanto, las residencias proporcionan este tipo de entorno, aunque las camas de estas residencias siguen estando reservadas fundamentalmente para los pacientes de cáncer (Seale, 1991). Sin embargo, ¿marcan la diferencia estas residencias?

Los cuidadores de pacientes que han fallecido en las residencias señalan que «sus» pacientes eran más conscientes de que se estaban muriendo que los cuidadores cuyos pacientes habían muerto en el hospital, tal vez reflejando la filosofía de apertura que se promueve en las residencias (ibid.). Esta apertura respecto a la muerte puede permitir una mayor preparación ante la muerte y el duelo entre los pacientes y sus cónyuges cuidadores que, a su vez, se ha relacionado con menores niveles de *malestar* emocional (por ejemplo, Chochinov, Tatary, Wilson *et al.*, 2000). Sin embargo, no se encuentra consistencia en estas diferencias positivas atribuidas al cuidado en las residencias; por ejemplo, Seale y Kelly (1997) no encontraron una diferencia entre la atención en las residencias y en los hospitales en cuanto a la atención y el apoyo proporcionado a los cónyuges. En términos positivos, esto podría reflejar la naturaleza cambiante de la atención hospitalaria hacia una atención holística, psicosocial o, pensando en términos menos positivos, una creciente medicalización de las residencias (Crossley y Small, 1998).

Siempre que un individuo afronta la muerte como resultado de una enfermedad de larga duración, las cuestiones como «una buena muerte» y «una muerte digna» adquieren predominancia y acarrear muchos debates éticos y morales. ¿Cuándo debe interrumpirse el tratamiento? ¿Cuánto dolor puede soportar un individuo y durante cuánto tiempo? ¿Debe resucitarse a una persona que se está muriendo y que ha padecido un gran dolor si pierde la conciencia? ¿Debe permitirse que una persona que tiene una enfermedad terminal con un inevitable declive hasta la muerte (como el muy conocido caso de Diane Petty², que tenía una parálisis física total pero ningún problema mental debido a una enfermedad de las neuronas motrices solicite un suicidio asistido? La investigación ha demostrado consistentemente que las personas mayores no tienen miedo a la propia muerte, como los jóvenes, sino que están más preocupadas por el proceso de fallecer y el miedo a morir con dolor o sin dignidad ni autocontrol (por ejemplo, Chochinov, Hack, Hassard *et al.*, 2002; McKiernan, 1996; Strang y Strang, 2002).

La forma en que una persona muere, e incluso dónde lo va a hacer, es, inevitablemente, una decisión personal. La elección de «cuándo» morir es mucho más compleja. Las «directivas anticipadas» son cada vez más frecuentes, y son utilizadas por los individuos para indicar sus deseos de intervención médica (o no) cuando llegue el momento de que sean incapaces de comunicar sus deseos. Se suele admitir la práctica de no tratamiento de una persona moribunda (eutanasia pasiva) como parte inevitable de la medicina; sin embargo, la eutanasia activa, en términos de realizar una acción que pone un final efectivo a la vida (como la administración de una dosis letal de adrenalina) es mucho menos

² N. de los R.: en España alcanzó una gran notoriedad el caso de Ramón Sampedro, tetrapléjico desde los 25 años que pidió públicamente ayuda para morir (y lo consiguió finalmente en 1998, tras 30 años postrado en la cama).

frecuente. Van der Heide *et al.* (2003), en un estudio de las prácticas de decisiones sobre cómo poner punto final a la vida en seis países europeos, concluyeron que la aceleración explícita de la muerte variaba desde menos del 1 por ciento en Dinamarca, Italia, Suecia y Suiza hasta el 1,82 por ciento en Bélgica y el 3,4 por ciento en Holanda. La legalidad del suicidio asistido, o eutanasia, también varía, desde estar totalmente prohibido (por ejemplo, en Italia) a una prohibición, excepto en determinadas circunstancias (por ejemplo, Bélgica y Holanda).

La legislación sobre los derechos humanos, el deseo de tener control sobre nuestra vida, y el hecho de que el mundo afronta una población envejecida, en la cual habrá muchos que vivirán muchos años con una mala salud crónica, sugiere que los temas relacionados con la eutanasia seguirán de actualidad y es posible que aumenten.

¿Han afectado sus propias experiencias personales con la muerte, si es que ha tenido alguna, a su forma de pensar sobre cómo quiere morir si tiene la posibilidad de elegir? ¿Qué cree usted que proporciona «calidad de vida» al final de la vida?

■ Cultura y calidad de vida

El Capítulo 1 describía cómo se ve la propia salud de manera ligeramente distinta en las culturas occidentales y no occidentales, identificándose una perspectiva de la salud occidental individualista y una oriental colectivista. Yan y Sellick (2004) señalan que la cultura influye sobre muchos factores relevantes para los juicios de valor sobre la calidad de vida, como las respuestas al dolor, las actitudes y la utilización de medicinas y tratamientos tradicionales u occidentales, los conceptos de dependencia y la cultura de comunicación. Aunque su estudio longitudinal de los pacientes de cáncer chinos revelaba muchas de las respuestas psicosociales y emocionales al cáncer gastrointestinal referidos en los estudios occidentales, los autores señalan que su muestra difería de las muestras occidentales en su énfasis en el apoyo familiar y en la indicación indirecta de *malestar* de los pacientes mediante la referencia de los síntomas en vez de a través de una comunicación interpersonal directa. El papel de la cultura y de los valores y creencias subyacentes sobre la salud, la enfermedad y la calidad de vida debe, por tanto, tenerse en cuenta en cuanto a su influencia sobre la calidad de vida referida por el propio individuo. Como observaba Bullinger (1997: 816): «si la enfermedad, como sugieren los estudios antropológicos, está tan marcada por la cultura, ¿cómo puede pensarse que la calidad de vida no estará influida por la cultura?». Desde un punto de vista conceptual, se ha demostrado que el significado de la salud y de la enfermedad depende de las normas culturales y de las experiencias de salud, enfermedad y atención sanitaria, así como de los distintos sistemas de creencias, como la creencia china en la necesidad de mantener un equilibrio entre el *yin* y el *yang*, o como en algunas creencias tribales en lo sobrenatural. En el capítulo inicial describíamos estas distintas creencias. Las diferencias culturales también pueden afectar a cómo se valora la calidad de vida (véase el apartado posterior sobre la medición de la calidad de vida).

■ Aspectos de la enfermedad y calidad de vida

Resulta bastante frecuente que no se pueda predecir la calidad de vida mediante la gravedad de la enfermedad y los síntomas asociados, determinados de forma objetiva. Además, entre los cuidadores se ha demostrado también que la gravedad de los síntomas o la incapacidad del atendido no reducen inevitablemente la calidad de vida del cuidador. Volveremos sobre este tema en el Capítulo 15. La conclusión de que la gravedad de los síntomas, o el grado de incapacidad, no predice de forma consistente la calidad de vida, pone de relieve el carácter subjetivo de este concepto, por lo que no debería sorprender al lector que los juicios de valor sobre la calidad de vida, al igual que en el caso del estrés y la enfermedad, analizados en capítulos anteriores, depende de las diferencias individuales de la valoración y subsiguiente afrontamiento de la mala salud. También pone de relieve el hecho de que la calidad de vida es, por definición, algo relativo a las cosas que valoran los individuos en la vida, y que la enfermedad o la incapacidad física pueden, o no, cambiar esas percepciones. La mayoría de las medidas disponibles suponen que la enfermedad perturbará muchas áreas de la calidad de vida y, sin embargo, tal y como señalan Carr y Higginson (2001: 1.359): «si (las mediciones normalizadas) no abarcan áreas que son importantes para los pacientes individuales, puede que no sean medidas válidas en el caso de dichos pacientes».

Sin embargo, en muchos casos, la enfermedad sí que afecta a la calidad de vida. Por ejemplo, el dolor persistente y generalizado, y la incapacidad, suelen estar relacionados con una menor calidad de vida, que se refleja, por ejemplo, en depresión, incapacidad y utilización de la atención sanitaria (véase el Capítulo 16). Ferrucci, Baldasseroni, Bandinelli *et al.* (2000), han analizado el grado en que se relacionaba la gravedad de la enfermedad en los pacientes de infarto cerebral, enfermedad de Parkinson o enfermedades cardiovasculares con su calidad de vida relacionada con la salud. Concluyeron que la relación entre la gravedad de la enfermedad y la calidad de vida relacionada con la salud no era lineal para todos los pacientes estudiados: en el infarto cerebral menos grave y en los casos de enfermedad cardiovascular más grave había, de hecho, una relación con la calidad de vida; en el caso de la enfermedad de Parkinson sí existía una relación lineal por la que se relacionaba una enfermedad de Parkinson grave con una menor calidad de vida relacionada con la salud. En otras palabras, la gravedad de la enfermedad no está relacionada de manera inevitable o consistente con una menor calidad de vida relacionada con la salud, por lo que es necesario analizar las relaciones específicas con la enfermedad.

Para los que tienen enfermedades neurológicas, como la enfermedad de Parkinson, las disfunciones cognitivas, como el deterioro de la memoria o los déficit de atención, pueden perturbar áreas clave de la calidad de vida, como el funcionamiento físico y psicosocial. Además, los déficit de memoria pueden dificultar que algunos individuos evalúen su situación actual respecto a una situación anterior para hacer juicios de valor significativos sobre la calidad de vida (Muller, 2001). Tal vez sea ésta la razón por la que los pacientes con dificultades cognitivas también han sido objeto de

una menor atención de la investigación (*véase también* la sección posterior sobre medición de la calidad de vida).

■ Aspectos del tratamiento y la calidad de vida

El propio tratamiento también afecta a la calidad de vida. La mayoría de los estudios que analizan los efectos del tratamiento sobre la calidad de vida lo hace para poder determinar su efecto sobre poblaciones concretas, o para comparar cuál de las distintas alternativas de tratamiento se relaciona con los mejores resultados en términos de calidad de vida. Por ejemplo, en el cáncer, las puntuaciones de la Escala de Calidad de Vida para Oncología Pediátrica (cáncer en los niños; Goodwin, Boggs y Graham-Pole, 1994) diferían entre los grupos que recibían distintos tratamientos; por ejemplo, los niños sometidos a un tratamiento intensivo mostraban una peor calidad de vida que los niños afectados por una enfermedad en remisión (Bijttebier, Vercruyssen, Vertommen *et al.*, 2001).

Muchas evaluaciones del tratamiento realizadas como parte de un ensayo aleatoriamente controlado de tratamientos nuevos o comparables incluyen algún indicador de la calidad de vida, como la sintomatología, el funcionamiento físico o la vuelta al trabajo. Sin embargo, todavía hay pocos que han adoptado medidas «centradas en el paciente», que invitan a los pacientes a describir los resultados que son importantes para ellos en cuanto a su calidad de vida (Carr y Higginson, 2001). Sin embargo, se trata de un área de investigación y evaluación que se está generalizando, sobre todo en las investigaciones sobre el cáncer o el dolor. Por ejemplo, se han realizado varios estudios para valorar el impacto del trasplante de médula ósea en los pacientes de leucemia. En un estudio británico, Watson, Buck, Wheatley *et al.* (2004) analizaron los resultados en términos de calidad de vida de un gran número (481) de pacientes que habían participado en un ensayo aleatorio de uno de dos tipos de trasplante de médula ósea (ambos precedidos de una quimioterapia intensiva) comparados con un programa de tan sólo quimioterapia intensiva. Al hacer un seguimiento de los participantes al cabo de un año, los pacientes que habían recibido el trasplante de médula ósea manifestaron tener una mayor fatiga, más problemas en sus relaciones sexuales y sociales, y problemas para trabajar y realizar actividades de ocio. Además, la recepción de la médula ósea de un familiar tenía un mayor efecto negativo sobre los índices de la calidad de vida que el trasplante proveniente de un donante desconocido o que el grupo de quimioterapia. Un estudio holandés sobre funcionamiento psicológico y calidad de vida tras un trasplante de médula ósea concluyó que la cuarta parte de los pacientes seguía experimentando significativas limitaciones funcionales en el seguimiento realizado al cabo de tres años, aunque casi el 90 por ciento de la muestra total (incluyendo pues a muchos de los que tenían limitaciones funcionales) mostraba que su calidad de vida era de buena a excelente (Broers, Kaptein, Le Cessie *et al.*, 2000). Aunque los efectos del trasplante de médula ósea sobre la calidad de vida parecen, a partir de estos datos, duraderos, otro estudio de pacientes holandeses realizado por Helder, Bakker, de Heer *et al.* (2004) concluyó que la

mayoría de las puntuaciones de las áreas de la calidad de vida en jóvenes adultos que eran niños (con una media de edad de 11 años) cuando fueron sometidos al trasplante de médula ósea no era significativamente inferior a las encontradas en un grupo de comparación de jóvenes adultos sanos. Por ejemplo, los que habían sido sometidos a un trasplante de médula ósea en la infancia entre 6 y 12 años antes no tenían menores puntuaciones en cuanto a funcionamiento físico o de su papel social, dolor o vitalidad, salud mental, funcionamiento social y emocional que los participantes sanos, aunque su salud general estaba clasificada por debajo (utilizando la medida SF36; véase más adelante). Estas conclusiones sugerirían que la experiencia en la infancia de una enfermedad grave que requiere un tratamiento intensivo y un prolongado periodo de ajuste no tiene efectos duraderos en la edad adulta, aunque estas conclusiones deben ser moderadas por el hecho de que el estudio incluía una muestra relativamente pequeña, era un estudio transversal y no evaluaba toda una serie de factores distintos que podrían haber contribuido a la calidad de vida de los supervivientes del trasplante de médula ósea, como los recursos en términos de apoyo social.

■ Influencias psicosociales sobre la calidad de vida

Entre las poblaciones físicamente sanas, se ha relacionado la existencia de problemas de ansiedad con una mala calidad de vida (por ejemplo, Mendlowicz y Stein, 2001). Entre los que tienen una enfermedad física, también se ha demostrado que las respuestas emocionales afectan a la calidad de vida. Por ejemplo, se ha descubierto que tanto los síntomas de depresión como de ansiedad medidos a los quince días de un ataque al corazón predicían una baja calidad de vida a los cuatro meses, aunque la variable de predicción que tenía más fuerza era la depresión (Lane, Carroll, Ring *et al.*, 2000). Análogamente, entre 568 pacientes de cáncer, la ansiedad y la depresión estaban, ambas, relacionadas con las dimensiones de la calidad de vida de funcionamiento emocional, físico y social, dolor, fatiga (sólo la depresión) y calidad de vida global, aunque, al igual que en el estudio de Lane, la depresión tenía una relación más fuerte (Skartstein, Aass, Fossa *et al.*, 2000).

Los estudios sobre el impacto del dolor sobre el bienestar del paciente pueden ofrecer cierta explicación sobre por qué la depresión se relaciona frecuentemente con la calidad de vida, ya que el dolor está fuertemente relacionado con un estado de ánimo deprimido (véase el Capítulo 16). Un estudio que analizaba tanto el dolor como la depresión es el de Rosenfeld, Breitbart, McDonald *et al.* (1996), que realizaron un estudio prospectivo de más de 400 pacientes de SIDA en Nueva York; el 63 por ciento de los pacientes manifestó haber tenido un dolor frecuente o persistente en las dos semanas anteriores. La comparación de las puntuaciones de una serie de índices de la calidad de vida entre los que actualmente estaban experimentando dolor y los que no, reveló significativas diferencias entre los grupos en cuanto a malestar psicológico, depresión, sentimientos de indefensión y calidad de vida global. Los análisis tuvieron en cuenta otras posibles influencias sobre los índices de la calidad de vida, como la edad o el

sexo, y el apoyo social (que, en sí, era un factor de predicción independiente del *malestar*). Estos resultados son consistentes con muchos estudios sobre el dolor, y demuestran que el dolor afecta a una amplia gama de funciones psicosociales. También es importante la conclusión de que la raza tenía una significativa relación con la calidad de vida y el *distrés*, ya que los pacientes que no eran de raza blanca informaban de una peor calidad de vida y estaban más angustiados. Los autores analizan si se debía a diferencias en el acceso a programas de control del dolor, o si reflejaba otros factores que no se tuvieron en cuenta en el estudio, como las variables socioeconómicas o el estrés vital, que pueden ser perjudiciales para las valoraciones que realizan estos individuos sobre su calidad de vida. Estas conclusiones ponen de relieve que hay que tener en cuenta varios factores cuando se intenta determinar qué es lo que permite «predecir» la calidad de vida: la existencia o inexistencia de dolor; la existencia o ausencia de un estado de ánimo deprimido; los niveles de apoyo social, la etnia y otros factores de estrés subyacentes que pueden estar produciéndose de forma independiente del proceso de enfermedad estudiado.

En cuanto a la respuesta de afrontamiento, Carver, Scheier y Pozo (1992) señalan que el afrontamiento por evitación será probablemente beneficioso para la calidad de vida en aquellas situaciones en las que el individuo es incapaz de ejercer control, y sugieren que el planteamiento de superación en estas situaciones podría llevar a la frustración cuando no se tiene control. Otros sugieren que el mantenimiento de una buena calidad de vida en situaciones relativamente inalterables, como las que padecen individuos con un dolor crónico, puede exigir que el individuo haga frente a la situación mediante un afrontamiento de aceptación o una reinterpretación positiva (McCracken, 1998). Por ejemplo, McCracken y Eccleston (2003), en un estudio de 230 adultos con dolor crónico, concluyeron que el afrontamiento era débil respecto a la aceptación del dolor y tenía una relación poco fiable con el ajuste pero que, entre los que sí que mostraban una aceptación de su dolor, muchos indicadores de la calidad de vida eran superiores, incluyendo una menor sintomatología e incapacidad por el dolor, menos depresión y ansiedad relacionada con el dolor, una mayor cantidad de tiempo del día que se pasa haciendo cosas, y una mayor probabilidad de estar trabajando. Estas conclusiones destacan el hecho de que, tal y como se analizó en el Capítulo 12, no hay una estrategia de afrontamiento que sea inherentemente mejor que otra, y que el afrontamiento es individual y contextual y cambiará a lo largo del tiempo y en función del lugar, dependiendo de las demandas y recursos disponibles para ese individuo.

En cuanto a los recursos que pueden utilizar los individuos cuando tienen que afrontar el estrés o las exigencias que impone la enfermedad, en los capítulos anteriores se han puesto de relieve el papel crucial del apoyo social. Se suele considerar que el apoyo social percibido es importante para el bienestar personal, y se han encontrado muchas relaciones positivas entre el apoyo social percibido, el afrontamiento y el ajuste a una enfermedad crónica. Sin embargo, no siempre queda clara la dirección de la causalidad entre las variables. El desenmarañamiento de la dirección de las relaciones entre recursos o variables de afrontamiento y resultados



de la enfermedad, como la calidad de vida, requiere estudios con varias oleadas de recopilación de datos que permitan evaluar los cambios de los niveles de apoyo y ajuste, de las respuestas de afrontamiento, etc. En un intento de hacer esta valoración, Burgoyne y Renwick (2004) evaluaron a 41 adultos canadienses con VIH en tres ocasiones durante un periodo de cuatro años y analizaron si los cambios o la estabilidad del apoyo social se relacionaban con los cambios o la estabilidad de la calidad de vida. Aunque el tamaño de la muestra era relativamente reducido, este estudio, bien diseñado, tiene en cuenta las relaciones dinámicas entre la sintomatología de la enfermedad, el apoyo social y la calidad de vida, y analiza la dirección de la causalidad entre estos factores; por ejemplo, ¿provocan los cambios del apoyo social alteraciones en la calidad de vida, o son los cambios en la calidad de vida los que provocan alteraciones en el apoyo social? De forma ligeramente distinta a las expectativas, los análisis revelaron que tanto el apoyo social como la calidad de vida se mantenían relativamente estables durante un periodo de cuatro años, aunque el apoyo social sí que se redujo significativamente en el 40 por ciento de la muestra. Unas puntuaciones peores de la calidad de vida en cuanto al funcionamiento mental tendían a predecir un menor apoyo emocional e informacional percibido posterior, pero no quedaba clara la dirección entre la calidad de vida relativa al funcionamiento físico y el apoyo social. Sin embargo, los resultados no mostraron ninguna relación longitudinal fuerte entre el apoyo social y la posterior calidad de vida. En cuanto a los cambios relacionados a lo largo del tiempo de la calidad de vida o el apoyo social, los resultados no revelaron que los cambios de ninguna de estas variables estuvieran relacionados a largo plazo (es decir, del año 1 al año 4), pero había evidencia de una relación entre el año 1 y el año 2 y, sin duda, las dos medidas estaban relacionadas en cada momento particular, dado que los cambios positivos

o negativos del apoyo social tenían una correspondencia con cambios positivos o negativos en distintas áreas de la calidad de vida. Sin embargo, los decepcionantes resultados longitudinales en términos de predicción implican que el apoyo social, y sus efectos sobre la calidad de vida, al menos en este grupo de enfermedad, siguen abiertos al debate y necesitan un estudio diseñado de forma análoga para que se realice con una muestra mucho más amplia.

■ Metas y calidad de vida

La investigación realizada sobre la calidad de vida ha sido criticada en ocasiones por la falta de un modelo teórico en torno al cual desarrollar y probar el concepto de la calidad de vida. Con el objetivo de llenar este vacío se ha recurrido a la teoría de la autorregulación de Carver y Scheier (véase el Capítulo 9), que describe un proceso de consecución de metas ante una perturbación como una enfermedad (1992). Se propone que la perturbación de la consecución de las metas personales que causa una enfermedad crónica y sus consecuencias afectará probablemente a la calidad percibida por una persona (por ejemplo, Echteld, Maes y van Elderen, 1998). En el marco de la autorregulación, la valoración de los sucesos, la valoración de la perturbación de la meta, las expectativas sobre el resultado, la valoración de los recursos y los procesos de afrontamiento se combinan para influir sobre la calidad de vida (por ejemplo, Maes, Leventhal y de Ridder, 1996). Echteld, van Elderen y van der Kamp (2003), por ejemplo, han descubierto que, entre 158 pacientes que habían sido sometidos a una **angioplastia coronaria**, la calidad de vida específica a la enfermedad y el estado emocional positivo tres meses después de la cirugía podía predecirse en función de la calidad de vida anterior a la cirugía, una baja valoración del estrés y un afrontamiento mediante evitación. La perturbación de las metas predecía la calidad de vida específica a la enfermedad y el estado emocional negativo. Boersma, Maes y Joeke (en prensa) también concluyeron que la perturbación de metas de «orden superior» como hacer tareas para otros, o pasarlo bien, tras padecer un ataque al corazón estaba relacionada con la ansiedad, depresión y una menor calidad de vida relacionada con la salud. Es posible que las metas afecten indirectamente a los resultados de la calidad de vida modificando el «significado» que adjudica el individuo a su enfermedad (Taylor, 1983; la teoría de la adaptación cognitiva a la enfermedad, véase más adelante). El «significado» de la enfermedad ha sido definido como «la comprensión que tiene el individuo de las consecuencias que tiene la enfermedad sobre uno mismo, las relaciones con los demás, las prioridades y las metas futuras», y, como tal, se ha demostrado que influye sobre el bienestar y el ajuste, por ejemplo entre los pacientes de cáncer (por ejemplo, Fife, 1995, citado en Walter *et al.*, 2004: 467). El análisis de las metas personales (tanto cotidianas como metas de orden superior) y su consecución, o no, debido a una mala salud es, por tanto, una vía de investigación potencialmente útil.

Angioplastia coronaria

Un procedimiento por el que se introduce un pequeño globo en una arteria coronaria obstruida de una persona que padece un **ateroma**.

Medición de la calidad de vida

Se han sugerido varias razones fundamentales sobre la razón por la que resulta útil evaluar la calidad de vida en la práctica clínica (por ejemplo, Higginson y Carr, 2001). Incluyen:

- *Medidas para informar:* para aumentar la comprensión sobre el impacto multidimensional de la enfermedad y de los factores que lo moderan, a fin de (1) informar las intervenciones y las mejores prácticas, y (2) informar a los pacientes sobre los resultados del tratamiento o los posibles efectos secundarios para que puedan estar preparados o para poder obtener recursos de apoyo. Por ejemplo, Ganz *et al.* (1993) entrevistaron a 227 mujeres que acababan de ser diagnosticadas de cáncer de mama y las entrevistaron de nuevo un año más tarde. Algunas de las dificultades que identificaron estas mujeres incluían una excesiva ganancia de peso y disfunción sexual. Si se discutían estas consecuencias con las pacientes en una etapa temprana, se podían «preparar» mentalmente para afrontar estas dificultades y, por tanto, se minimizaba su impacto. También se pueden utilizar estudios descriptivos para informar a los pacientes y a sus familias sobre probables experiencias del tratamiento, de forma que se puedan hacer las elecciones al respecto. Por ejemplo, Fallowfield *et al.* (1990) concluyeron, tras una revisión de la literatura sobre la cirugía del cáncer de mama, que no hay una evidencia definitiva de que los procedimientos por los que no se extirpa la mama (cirugía de preservación del seno) tengan resultados psicosociales y de calidad de vida más favorables que la mastectomía (aunque algunos estudios sí que han concluido que se tiene una mejor imagen corporal y un mejor funcionamiento sexual en las pacientes que han tenido cirugía de preservación del seno). Los proveedores de la atención sanitaria pueden proporcionar este tipo de información para ayudar a los pacientes a tomar su decisión.
- *Medidas para evaluar las alternativas:* las medidas de la calidad de vida se pueden utilizar como una forma de «auditoría» clínica para identificar las intervenciones que logran los «mejores» resultados para el paciente, pero también, con frecuencia, en cuanto a costes. En medicina (y en la economía de la salud), ha surgido un concepto relacionado denominado *años de vida ajustados por calidad* (AVAC o su equivalente inglés, *Quality-Adjusted Life Years, QALY*). Se puede considerar que los diferentes tratamientos aumentan la duración de la vida y la calidad de vida en distinta medida y, si se asignan ponderaciones a los distintos tratamientos y se valoran frente al coste real del tratamiento, se pueden utilizar el índice AVAC para informar las decisiones sobre el tratamiento médico. Por ejemplo, dos tratamientos para el cáncer pueden ofrecer los mismos beneficios en términos de supervivencia, pero la calidad de vida y el AVAC pueden ser peores durante y después de un tratamiento que del otro; o puede que un tratamiento sea más barato que el otro

cuando ambos tienen el mismo efecto sobre la mejora de la calidad de vida. Brewster, Hackett, Morrison *et al.* (2004) han revisado las influencias sobre las actitudes de los profesionales sanitarios y del público en general respecto al tratamiento del cáncer en los mayores y concluyeron que las decisiones hipotéticas sobre el tratamiento solían estar más influidas por las ganancias de años de vida, seguidas de las ganancias de la calidad de vida, la gravedad de los efectos secundarios y, finalmente, la edad del paciente. En este estudio no se analizó el coste económico del tratamiento.

- *Medidas para promocionar la comunicación:* aunque es improbable que sea la principal motivación para realizar una evaluación de la calidad de vida en un entorno clínico, la participación de los pacientes en la evaluación de la calidad de vida puede requerir que los profesionales sanitarios aborden áreas que, de lo contrario, no habrían abordado, por ejemplo sobre la satisfacción del tratamiento, las relaciones familiares, las actividades de ocio o el funcionamiento sexual. Esto proporcionará a los profesionales sanitarios una visión más holística del impacto que ha tenido la enfermedad o el tratamiento sobre su paciente, y podría ayudar a tomar decisiones sobre el tratamiento o la atención sanitaria futuros.

Independientemente de cuál sea la motivación para evaluar la calidad de vida, un tema fundamental que tienen que abordar los investigadores o los clínicos es el relativo a la elección del instrumento o técnica de evaluación. Si aceptamos que la calidad de vida es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo, ¡su medición tendrá, inevitablemente, que superar muchos retos!

Leventhal y Colman (1997) afirman que la calidad de vida debería estudiarse, no sólo en cuanto a los resultados, sino también como un proceso que está influido por las percepciones que tienen los individuos de las diversas áreas de sus vidas, incluyendo sus percepciones sobre cualquier enfermedad y su tratamiento (*véase* el Capítulo 9) y las ponderaciones o importancia que asignan a sus percepciones en un momento dado. No defienden que se evalúe la calidad de vida independientemente de sus posibles elementos constituyentes, por ejemplo, funcionamiento físico, emocional y social, sino que debe considerarse cada uno como un factor independiente, como posibles determinantes de la calidad de vida. Los cambios de cualquiera de estos determinantes influirán sobre los cambios en la calidad de vida (*véase* la Figura 14.1). Este modelo de proceso ha sido generalmente aceptado en los estudios de investigación psicológica donde se utilizan medidas de los determinantes, así como medidas genéricas o específicas de la calidad de vida, como se verá en el siguiente análisis de estas medidas.

Medidas genéricas de la calidad de vida frente a medidas específicas

Aunque las áreas globales de la calidad de vida descritos por el grupo sobre calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL) y destacadas al inicio de este capítulo han sido respaldados en muchos

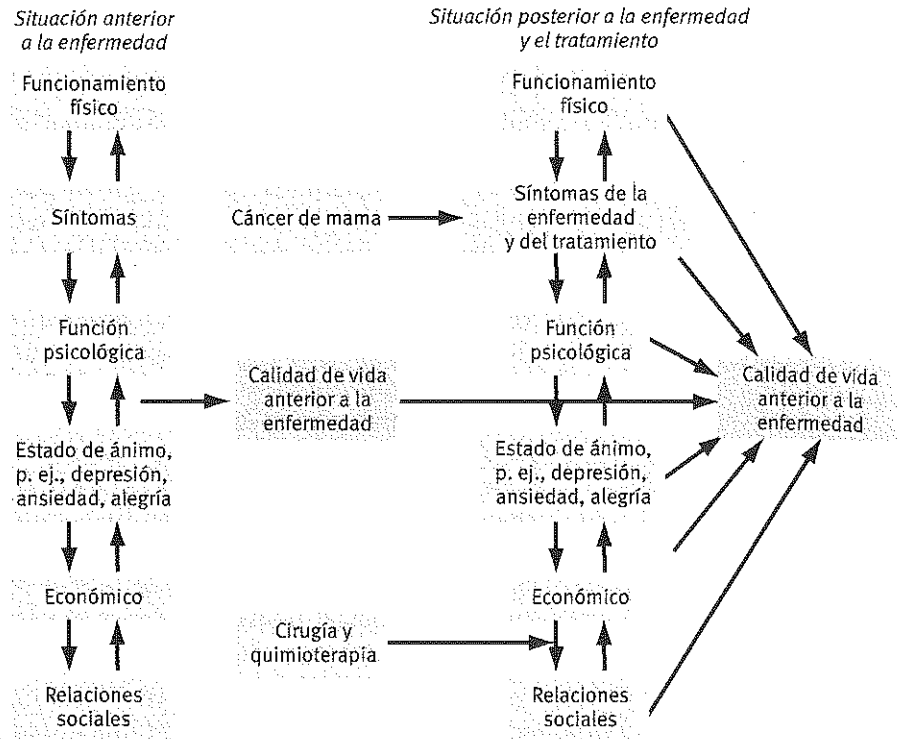


Figura 14.1 El proceso de la calidad de vida anterior y posterior al cáncer de mama. La medida inicial de la calidad de vida se ve alterada por el efecto que tienen la enfermedad y el tratamiento sobre cada una de las áreas. Los cambios del funcionamiento posterior a la enfermedad están ponderados y provocan alteraciones en la calidad de vida posterior a la enfermedad.

Fuente: Leventhal y Coleman (1997: 759).

estudios empíricos, sigue abierta la cuestión de si hay que adoptar una medida genérica, o global, de la calidad de vida, como la del grupo WHO-QOL o una medida específica para la enfermedad que se está estudiando. Las medidas genéricas utilizadas frecuentemente incluían Cuestionario de Salud SF36 (el formato breve del denominado Estudio de los Resultados Médicos, Stewart y Ware, 1992); el perfil de salud de Nottingham (NHP; Hunt, McEwan y McKenna, 1986); y el EUROQOL (grupo Euroqol, 1990). En lo que respecta a las medidas específicas para la enfermedad, existe un creciente número disponible, como las desarrolladas para los pacientes de cáncer (por ejemplo, EORTC; Aaronson, 1993), asma (por ejemplo, Hyland, Bellesis, Thompson *et al.*, 1996), artritis (por ejemplo, AIMS-1, 2; Meenan y Mason, 1990), o la enfermedad de Parkinson (véase la revisión por Marinus, Remaker, van Hilten *et al.*, 2002).

Ambos tipos de medidas tienen ventajas e inconvenientes. Las medidas genéricas, aunque permiten comparar distintos grupos de enfermedades, no suelen abordar algunos de los temas de la calidad de vida exclusivos para una enfermedad: por ejemplo, en el caso del cáncer, los temas relativos al temor a las recidivas o a los efectos secundarios de la quimioterapia; y en la infección por VIH, los temas relativos a las pruebas del VIH y a

informar a los demás de tener un diagnóstico positivo (como se aborda en la medida WHOQOL-HIV). Por tanto, las medidas específicas de la enfermedad tienen un «valor añadido» en tanto en cuanto se abordan estos temas, pero no ofrecen la misma capacidad de comparación entre enfermedades. Esta capacidad de comparación permite plantear preguntas como «¿El cáncer reduce la calidad de vida más que una enfermedad cardíaca?», una cuestión de interés tal vez en términos de asignar los recursos de apoyo de la comunidad.

Medidas individualizadas de la calidad de vida

Otra opción disponible para los investigadores de la salud consiste en utilizar medidas individualizadas de la calidad de vida. Los instrumentos individuales de la calidad de vida obvian las dimensiones de muchos instrumentos genéricos y específicos de la enfermedad y permiten a los entrevistados elegir las dimensiones y preocupaciones que les son relevantes y valorarlas (*véase* el recuadro sobre HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN). Un ejemplo es el programa de evaluación de la calidad de vida individual (SEIQoL; O'Boyle, McGee, Hickey *et al.*, 1992, 1993), que invita a los individuos a identificar cinco aspectos de la vida que les son importantes (es decir, «¿Cuáles son las cinco áreas más importantes de su vida en la actualidad: las cosas que hacen que su vida sea relativamente feliz o triste en determinado momento... las cosas que considera que son determinantes de su calidad de vida?»). A continuación los individuos califican su nivel actual de funcionamiento en cada una de ellas, asignan una ponderación de importancia a cada aspecto y clasifican lo satisfechos que están actualmente con cada uno de ellos. Los aspectos de la vida que se mencionan con más frecuencia en el caso de los pacientes de sustitución de cadera del estudio original fueron la familia, las actividades de ocio, la independencia, la felicidad, la economía y la religión, siendo muy similares para los sujetos de control, aunque mencionaban la salud con más frecuencia que los pacientes. Tal vez fuera importante para los participantes sanos conservar la salud y, por tanto, estos participantes la mencionaban, mientras que aparecía con menos preponderancia entre la muestra de pacientes porque, tal vez, habían tenido que reajustar sus metas y valores vitales y ya no clasificaban la salud como una de las áreas más importantes de sus vidas, aunque no se analizó este tema en el estudio.

Aunque los métodos individualizados de evaluación reconocen la subjetividad de la calidad de vida, estos métodos requieren mucho tiempo y procesos relativamente complejos que los críticos sugieren que podrían excluir su utilización con determinadas poblaciones. En relación con este punto, Jenkinson, Fitzpatrick, Garrat *et al.* (2001) han adoptado la tecnología para que la evaluación de la calidad de vida sea más rápida, portátil y, posiblemente, más adaptable a situaciones clínicas. Describen un método de evaluación conocido como el sistema de evaluación dinámica de la salud (DYNHA; *véase* www.qualitymetric.co), que es un breve instrumento informático basado en el SF36. Se seleccionan los elementos para la

Hallazgos de la investigación

Generación de creencias individualizadas sobre la calidad de vida

Stenner, Cooper y Skevington (2003). Putting the Q into quality of life: the identification of subjective constructions of health-related quality of life using Q methodology. *Social Science and Medicine*, 57: 2161-2172.

Objetivos subyacentes

Las medidas sobre la calidad de vida tienen que valorar el punto de vista del paciente individual. Esto hace que la «estandarización» de la medición sea un objetivo difícil, ya que los factores que conforman la calidad de vida percibida por una persona pueden ser muy distintos de los factores que conforman el mismo «nivel» de calidad de vida para otra. Este tema ha sido abordado en un interesante estudio de Stenner, Cooper y Skevington (2003), que utilizaron una técnica ideográfica, es decir, una técnica en la que cada participante identifica aspectos de la calidad de vida que son importantes para él.

Método

La técnica concreta adoptada fue la metodología «Q», por la que los participantes ordenan un conjunto de 52 afirmaciones sobre la calidad de vida (desarrolladas a partir de WHOQOL y de otras fuentes) en grupos en función de su importancia para ellos (menos importante, neutro, más importante) y después vuelven a los tres grupos y clasifican cada afirmación del grupo en una escala que va de -5 para las menos importantes, a 0 para las afirmaciones neutras y +5 para las afirmaciones extremadamente importantes. De esta manera, 90 participantes sanos produjeron lo que se conoce como su propia clasificación Q. A continuación analizan su clasificación Q y comentan por qué han considerado que unos elementos son más importantes que otros y si creen que es un reflejo preciso de su visión personal sobre la calidad de vida.

Resultados

Cuando se analizaron estadísticamente, surgieron ocho factores significativos que se interpretó que reflejaban distintas concepciones del significado y la relevancia personal de la calidad de vida:

1. *Familias felices* (quince participantes): el factor en el que recayeron las clasificaciones Q de los individuos mayores (media de 49 años) casados (13). Las relaciones dentro de la familia, y el apoyo de la misma, eran cruciales para estos individuos, mientras que las relaciones y el apoyo de otras personas no pertenecientes a la familia eran considerados menos importantes. Las relaciones y el apoyo familiar eran considerados importantes para la buena salud, un sentimiento de felicidad y la calidad de vida, al igual que, en menor grado, las preocupaciones económicas. Estos individuos valoraban la salud física y la independencia más que el bienestar psicológico o las preocupaciones espirituales.
2. *Poder andar*: este factor incluía a 14 participantes con una edad media menor (34,4 años) con una combinación de individuos casados, solteros y que vivían en pareja. Para estos individuos el bienestar psicológico era central, habiendo aspectos de la calidad de vida que mantenían la elevada clasificación de la independencia. Era importante la necesidad de sentir que se tenía el control, en cuanto a temas

vitales y laborales, y las cuestiones económicas derivadas del éxito laboral estaban relacionadas con sentimientos de autovalía, satisfacción vital y control. Aunque se consideraban importantes las relaciones con los amigos y la familia, la independencia y el control personal sobre los logros eran más importantes. Los estados físicos, como el dolor, no eran tan importantes para la calidad de vida percibida de este grupo, aunque sí lo era la independencia física.

3. *Independencia emocional*: 10 participantes (con una edad media de 30,5 años, la mayoría solteros (6), cinco con educación secundaria) entraron en este factor, ejemplificado por una necesidad de tener bienestar y estabilidad mental y porque el funcionamiento físico no se vea interferido por emociones negativas. La tranquilidad espiritual y la paz interna eran consideradas importantes para el bienestar, aunque no la religión *per se*. Se pensaba que felicidad y paz interna provenían de uno mismo, y del autocontrol de los sentimientos negativos, en vez de la dependencia de la relación con los demás o de los estados físicos.
4. *Simplemente, hágalo*: nueve participantes componían este factor (con una edad similar a la del grupo anterior, 30,4 años, la mayoría (5) solteros y la mayoría (6) con educación universitaria). Este grupo otorgaba una gran importancia a estar activo y tener una vida con sentido, que se lograba «haciendo» cosas que consideraban importantes, por ejemplo, permanecer activos, realizar actividades de ocio, tener una buena vida sexual. Los amigos eran más importantes para este grupo que la familia. Las creencias personales, más que la religión, eran importantes para el bienestar general, que derivaban en la autoestima del autocontrol y la acción.
5. *La vida como un reto positivo*: cinco participantes (con una edad media de 22,8 años, tres solteros, todos con educación universitaria) de este factor ponían de relieve el aprendizaje y el conocimiento como cosas importantes, mientras que el dinero lo consideraban menos importante. Las emociones negativas funcionaban como un medio para permitir que la persona experimentara la vida y, para estos individuos, el sentido de la vida era más importante que el control personal. Las relaciones con los demás, amigos y familiares, se clasificaban más importantes que la salud o la calidad de vida general, aunque la salud pasaba a ser importante si afectaba al funcionamiento diario (nota: esto tiene una buena relación con las revisiones de las percepciones de la salud referidas en el Capítulo 1, donde la salud pasaba a ser más importante cuando se tiene una mala salud).
6. *Nos encomendamos a Dios*: cuatro participantes entraron en este factor, todos ellos jóvenes mujeres (edad media de 25,3 años) que manifestaban ser fieles a las prácticas de su religión. Para estos individuos, el tema dominante era que la vida estaba controlada por «algo» o «alguien» y que la fe en este alguien era crucial. Las creencias personales y el sentido de la vida también eran importantes, siendo la siguiente faceta más importante las relaciones de apoyo de los demás. Este grupo no clasificaba muy alto ni la salud ni la calidad de vida.
7. *Mantener una salud suficiente para ganarse el pan*: este factor incluía cuatro participantes, de los cuales tres eran varones (edad media 44,3 casados, uno separado y ninguno con educación universitaria). Para estos individuos, la salud física era crucial, al igual que el sexo y la movilidad, el tratamiento de los problemas sanitarios y la apariencia externa. La buena salud era considerada como funcional y central para tener orgullo personal, aunque el dinero era importante para mantener el hogar y la familia.

8. *No se puede elegir a la familia*: tres participantes (edad media de 23 años, dos estudiantes universitarios y uno de posgrado). Parecido al grupo de «la vida como un reto positivo» en cuanto a edad y nivel educativo, este grupo difería en tanto en cuanto otorgaba una importancia elevada a las relaciones y al apoyo de los amigos, mientras que la familia carecía de importancia. Se daba importancia a no experimentar sentimientos negativos ni dejar que interfiriesen con el funcionamiento diario. La autoestima y la satisfacción eran importantes, siendo crucial para ello tener salud mental, más que física.

Discusión

Se ha seleccionado este estudio porque este tipo de resultados pone de relieve que, aunque existen ciertos puntos comunes en lo que la gente cree que es importante en su vida (como la importancia de las relaciones, control e independencia), existen muchas diferencias (por ejemplo, el grado en que la espiritualidad es una creencia propia o se basa en una religión; el grado en que se valora el apoyo de los amigos y/o la familia; el grado en que se valora el bienestar mental en comparación con la salud física; y el grado en que se considera que el control es un recurso interno o externo). Estas conclusiones también ponen de relieve que los distintos elementos de la calidad de vida interactúan y que parece probable que haya una secuencia causal; en otras palabras, las cuestiones psicológicas pueden influir sobre los aspectos sociales, económicos y físicos referidos, y viceversa. Se sugieren diferencias interesantes para la edad, el sexo y el nivel de educación, aunque este estudio está limitado al no incluir a participantes de más de 64 años, a ningún desempleado ni a nadie que no fuera de raza blanca y de origen inglés. (La influencia del envejecimiento sobre la calidad de vida percibida se ha abordado anteriormente en este capítulo. Las diferencias de sexo, edad y nivel educativo pueden influir sobre las metas vitales actuales y futuras del individuo, y se ha sugerido que la dirección y la consecución de metas podrían ser influencias importantes sobre la calidad de vida de un individuo. El papel de las metas y de la calidad de vida ha sido analizado en varios estudios que utilizan el marco de autorregulación de Carver y Scheier (por ejemplo, Carver y Scheier, 1981; Carver, Scheier y Pozo, 1992).

evaluación de un conjunto, en función de las respuestas anteriores de los participantes a preguntas generales. La ventaja de este método es que la evaluación está más adaptada a los problemas individuales exclusivos, mientras que los elementos del instrumento SF36 siguen permitiendo la comparación con otros grupos evaluados con el SF36. Se necesitan más estudios que utilicen este método, pero los resultados del estudio de Jenkinson con poblaciones neurológicas resultan alentadores.

Utilidad práctica de las medidas

Cuando las circunstancias de la evaluación lo permiten, la mayoría de los estudios utiliza múltiples medidas y, además de evaluar la calidad de vida multidimensional genérica y/o específica a una enfermedad, por lo general la mayoría también incluye medidas de un resultado unidimensional, como la evaluación del estado de ánimo, el dolor o la discapacidad, que sólo

abordan un aspecto concreto de la calidad de vida. Existe un límite natural del número de cuestionarios que se pueden aplicar a un individuo enfermo, y es importante que los investigadores sean sensibles a este hecho. Un buen instrumento de investigación puede no ser una medida adecuada para administrarlo en un contexto clínico. Por ejemplo, el perfil de limitaciones funcionales lo he encontrado traducido así (Patrick y Peach, 1989) (o su precursor estadounidense, el perfil de impacto de la enfermedad también está bien traducido; Bergner, Bobbitt, Carter *et al.*, 1981), aunque es una medida del resultado bien validada y frecuentemente utilizada, tiene 136 elementos que valoran 12 áreas del impacto potencial de la enfermedad (por ejemplo, autocuidado, movilidad, funcionamiento social, comunicación y emoción) y hacen falta de 20 a 30 minutos para cumplimentarlo, lo que es potencialmente impracticable en muchos entornos clínicos.

Además, algunas enfermedades dificultan la evaluación de las percepciones subjetivas, como la calidad de vida. Las enfermedades que provocan un déficit de comunicación, como las afasias receptivas y expresivas, que son frecuentes tras un infarto cerebral, suelen dar lugar a que estos pacientes queden excluidos de los estudios de autoinforme (por ejemplo, Morrison, Pollard, Johnston *et al.*, 2005), por lo que se suele recurrir a la evaluación a través de allegados (*proxy measures*) cuyas limitaciones se describen más adelante.

En general, se ha producido una proliferación de medidas de la calidad de vida y de los métodos de evaluación a disposición de los investigadores en este campo, y la elección de cada uno dependerá de los objetivos del estudio y de las cuestiones prácticas de la situación de investigación y de la población estudiada. Esto hace que sea bastante difícil comparar los distintos estudios, y muy difícil trasladar las conclusiones de la investigación a la práctica clínica. Aunque el crecimiento de las medidas del grupo WHOQOL puede avanzar en la consecución de la consistencia en la medición, la normalización de los métodos y medidas cuantitativas conlleva el riesgo de perder información sobre el muy personal e individualizado significado de la calidad de vida (*véase* el recuadro anterior de HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN).

Dos factores finales que merecen ser considerados sobre el desarrollo de nuevas medidas, o la elección de los instrumentos existentes (*véase* Bowling, 1995a para la cobertura de muchos instrumentos sobre la calidad de vida), son los de la edad y la cultura del participante.

■ La cultura

Los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud se han desarrollado fundamentalmente en inglés, lo que significa que para utilizarlos en países con otro idioma es necesario traducirlos. Borden y Fox-Rushby (2003) revisaron el proceso de traducción de los instrumentos, desarrollados generalmente en inglés, en 23 países de África, Asia, Europa del Este, Oriente Medio y Sudamérica. Estos autores concluyeron que en el proceso de traducción se perdía el significado de muchos elementos, y que la utilización de instrumentos que se habían generado funda-

mentalmente a partir de muestras de poblaciones occidentales suponía que las palabras y los conceptos tienen un significado equivalente en las diferentes culturas, y que las áreas tienen la misma prominencia. Además, la naturaleza de la enfermedad varía considerablemente en los distintos países y los autores citan, por ejemplo, el hecho de que en Europa sólo el 6 por ciento de la mortalidad es atribuible a enfermedades transmisibles (como el VIH y la tuberculosis), mientras que en África y en el Sudeste Asiático las enfermedades transmisibles representan el 71 y el 39 por ciento de las muertes, respectivamente. Estas diferencias en la experiencia de la enfermedad tendrán probablemente un efecto sobre la enfermedad y las expectativas sobre la calidad de vida. El grupo WHOQOL está abordando estas cuestiones culturalmente relevantes en muchos de sus estudios.

■ Edad

McEwan, Espie y Metcalfe (2004: 4) señalan que la adaptación de un cuestionario para los adultos a una versión infantil «no consigue reconocer aspectos importantes del desarrollo y funcionamiento infantil y adolescente». Los niños pequeños pueden, por ejemplo, tener limitaciones cognitivas que hacen que les resulte difícil comprender preguntas abstractas como las relacionadas con la satisfacción vital o el bienestar global. Aunque se han desarrollado algunas medidas para valorar concretamente la calidad de vida en poblaciones infantiles (por ejemplo, Eiser y Morse, 2001), no se han validado muchas y, este hecho, junto con el supuesto común sobre las limitaciones cognitivas de los niños, ha llevado a muchos estudios a utilizar a los padres para que cumplimenten los cuestionarios en nombre de sus hijos (por ejemplo, Bijttebier *et al.*, 2001). Esto se conoce como *proxy reports* (informes de allegados, de los que se habló en secciones anteriores de este mismo capítulo). Sin embargo, los informes paternos o de otras personas allegadas van, de hecho, contra el principio de que la calidad de vida es una creencia subjetiva personal, puesto que es posible que el progenitor no comparta las mismas opiniones que su hijo. Este punto fue bien ilustrado por Eiser y Morse (2001) cuando revisaron los estudios de muestras con enfermedades crónicas en las que se generaron tanto informes de los niños como informes que los padres daban sobre sus hijos. El acuerdo entre los padres y los hijos era mayor para las facetas observables de la calidad de vida, como el funcionamiento físico, pero menor para el funcionamiento emocional o social percibido. En el estudio de la calidad de vida de Bijttebier *et al.* (2001) entre jóvenes pacientes de cáncer (utilizando informes paternos), las facetas predominantemente observables de la calidad de vida se evaluaron respecto a:

- *restricción física*: por ejemplo, mi hijo ha sido capaz de moverse actuar de la forma habitual;
- *malestar emocional*: por ejemplo, mi hijo tiene episodios de ira;
- *malestar provocado por el tratamiento médico*: por ejemplo, mi hijo se queja de padecer dolor después de un procedimiento médico.

Como tales, los datos sobre la calidad de vida de los niños obtenidos en este estudio pueden ser más fiables que si se hubieran evaluado los aspectos «no conductuales» de la calidad de vida; sin embargo, no se analizan áreas completas de la misma.

Como ilustración adicional de las posibles discrepancias entre los informes «reales» y los de allegados, un estudio de 100 niños con una enfermedad coronaria congénita y de sus padres concluyó que, aunque tanto los padres como los hijos informaban de un menor funcionamiento motriz y una menor autonomía de los niños cuando se comparaban con niños sanos, los niños mostraban menores niveles de calidad de vida emocional que la que manifestaban sus padres. En general, los padres relataban que los niños tenían que superar más problemas de los que referían los propios niños (Krol, Grootenhuis, Destrée-Vonk *et al.*, 2003). Se ha referido que los niños sanos, por el contrario, muestran un menor acuerdo con sus padres respecto a su situación física que en otras áreas (por ejemplo, Theunissen, Vogels, Koopman *et al.*, 1998).

Además, se ha demostrado, tras una revisión de las conclusiones de seis estudios en los que se obtenían dos conjuntos de clasificaciones, que existen discrepancias significativas en las percepciones del bienestar y la calidad de vida del paciente en el transcurso de un tratamiento a largo plazo (fundamentalmente de cáncer) referidas por sus médicos y por los propios pacientes o, en el caso de los niños, por los padres (Janse, Gemke, Uiterwaal *et al.*, 2004).

Las conclusiones que se han revisado aquí ponen de relieve que las opiniones de los padres y de los hijos pueden converger y diverger en términos de sus creencias, en función de diversos factores, incluyendo el actual estado de salud del niño. En el caso de un niño con una enfermedad, la subestimación o sobreestimación paterna de las áreas problemáticas del niño puede tener repercusiones sobre la conducta de atención de los progenitores (véase el Capítulo 15). Además, hemos presentado evidencias de que las clasificaciones del paciente (o el progenitor) suelen diverger de las clasificaciones que hacen los profesionales sanitarios de la calidad de vida de dicho paciente, y ello podría generar malentendidos sobre el tratamiento y su utilidad en cuanto a ganancias de calidad de vida lo que, como señalan Janse *et al.*, tiene repercusiones sobre la no adhesión al tratamiento.

Resumen

En este capítulo se han proporcionado pruebas de que la calidad de vida es un concepto importante que engloba la creencia subjetiva de una persona sobre la calidad de diversas áreas vitales que tienen importancia para ese individuo. Hemos descrito una serie de influencias sobre la experiencia de la calidad de vida, incluyendo aspectos de la enfermedad y de su tratamiento, así como aspectos relativos al individuo, como su edad, estado de ánimo o grado de apoyo social. También hemos mostrado que, a pesar de las dificultades para definir y medir con claridad la calidad de vida, hay un

creciente reconocimiento de la necesidad de hacerlo y de que la investigación y la práctica miren más allá de los resultados clínicos tradicionales de la enfermedad, como la discapacidad, la sintomatología y la mortalidad, en busca de resultados psicosociales más holísticos. Aunque existe una evidencia creciente de la inclusión de la evaluación de la calidad de vida en los ensayos clínicos de los tratamientos o en las intervenciones psicosociales, sigue abierto el debate de si se evalúa mejor de forma objetiva o subjetiva, genérica o específica.

Lecturas recomendadas

Bowling, A. (1991). *Measuring Health: A Review of Quality of Life*. Buckingham: Open University Press.

Bowling, A. (1995). *Measuring Disease: A Review of Disease-specific Quality of Life Measurement Scales*. Buckingham: Open University Press.

Estos dos libros, bien redactados, proporcionan al lector una revisión exhaustiva de los temas de la calidad de vida relacionada tanto con la salud como con la enfermedad. Además, se destacan las principales escalas de la calidad de vida disponibles en aquel momento y se proporcionan útiles ejemplos. Aunque quedan anticuados a medida que surgen muchas nuevas escalas, como la WHOQOL, estas obras constituyen una lectura básica esencial.

Carr, A. J. y Higginson, I. J. (2001). «Are quality of life measures patient centred?». *British Medical Journal*, 32: 1357-1360.

Este breve artículo aborda los cruciales temas de cómo medir la calidad de vida y de quién debería realizar las mediciones: ¿los médicos, los pacientes u otros allegados? El hecho de que este artículo fuera publicado en el *British Medical Journal* es un alentador testimonio del hecho de que la calidad de vida está en la agenda de la profesión médica.

Eiser, C. y Morse, R. (2001). «The measurement of quality of life in children: past and future perspectives». *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 22: 248-256.

Se trata de un importante artículo, con una clara redacción, que analiza los temas específicos de la calidad de vida en los niños.

El impacto de la enfermedad sobre los pacientes y sus familias

CAPÍTULO 15

Objetivos de aprendizaje

Al terminar este capítulo, el lector debería tener una idea clara sobre:

- Las numerosas consecuencias emocionales de la enfermedad física, sobre todo las relativas a la ansiedad y la depresión.
- El impacto de la enfermedad física de alguien en la familia sobre el bienestar de los familiares cercanos o cuidadores informales.
- La evidencia empírica que demuestra que ni estar enfermo, ni cuidar de un familiar o amigo enfermo es, inevitablemente, una experiencia negativa.
- Cómo hay ciertos cuidados que no son beneficiosos para el receptor.

DESCRIPCIÓN DEL CAPÍTULO

Los capítulos anteriores, aunque describían muchos factores individuales y sociales que influyen sobre las respuestas a una experiencia estresante como es una enfermedad, se centraban predominantemente en el individuo que experimenta el estrés o padece la enfermedad. En este capítulo centraremos nuestra atención en el impacto de la enfermedad sobre el bienestar emocional del individuo, pero también sobre el bienestar y la calidad de vida de los familiares, de los cuales muchos actúan como cuidadores informales.

Este capítulo pone de relieve que, aunque la enfermedad o el cuidado de una persona enferma tiene muchas consecuencias potencialmente negativas, también existen consecuencias positivas y que la investigación tiene que prestar cada vez más atención a las percepciones de los miembros de una diada en la que uno está enfermo, ya que aumenta la evidencia empírica de que las percepciones compartidas o discrepantes permiten predecir los indicadores de enfermedad del paciente.

Enfermedad, emociones y ajuste

La enfermedad plantea a los individuos muchos retos y cuestiones que cambian a lo largo del tiempo, en función de la enfermedad, el tratamiento, las respuestas emocionales, conductuales y cognitivas del individuo, y el contexto social y cultural en el que se produce la enfermedad. La enfermedad es un proceso complejo, ilustrado por Morse y Johnson (1991) en su modelo genérico de las respuestas emocionales y de afrontamiento, desde la aparición de los síntomas hasta el vivir con una enfermedad crónica. Se considera que las personas que viven con una enfermedad tienen que afrontar:

1. *La incertidumbre*: se trata de un periodo en el que el individuo intenta comprender el significado y la gravedad de los primeros síntomas.
2. *La perturbación*: se produce cuando resulta evidente para el individuo que padece una enfermedad importante. En este momento, experimenta una crisis caracterizada por un estrés intenso y una elevada dependencia de los profesionales sanitarios y/u otras personas emocionalmente próximas al paciente.
3. *Los esfuerzos para recuperarse*: este periodo se caracteriza por el intento por parte del individuo de lograr cierto tipo de control sobre su enfermedad mediante un afrontamiento activo.
4. *La recuperación del bienestar*: en esta fase, el individuo consigue un nuevo equilibrio emocional basado en la aceptación de la enfermedad y de sus consecuencias.

Respecto al cáncer, se han propuesto una serie parecida de etapas de respuesta al diagnóstico (Holland y Goon-Piels, 2000):

1. *Respuesta inicial*: puede abarcar diversas respuestas, incluyendo incredulidad, negación y estupefacción. Algunos individuos pueden dudar del diagnóstico o de la capacidad del profesional sanitario. En esta etapa, los individuos intentan defenderse de las implicaciones del diagnóstico, y puede que no procesen la información con claridad.
2. *Disforia*: esta fase puede durar de una a dos semanas e implica que los individuos asuman gradualmente la realidad de su diagnóstico. Simultáneamente, pueden experimentar una angustia elevada y síntomas relacionados como insomnio, apetito reducido, poca concentración, ansiedad y depresión. A medida que se va presentando y procesando paulatinamente la información sobre el tratamiento, la esperanza y el optimismo pueden aparecer para competir con los pensamientos más angustiosos.
3. *Adaptación*: este periodo puede durar semanas, o meses, e incluye la adaptación del individuo de forma más positiva a su diagnóstico y el desarrollo de estrategias de afrontamiento a largo plazo para mantener el equilibrio.

Aunque estos modelos proponen un proceso de adaptación por etapas, no todos los individuos pasarán por las etapas de forma gradual hasta alcanzar el equilibrio emocional o una etapa de aceptación y adaptación. Por ejemplo, entre los pacientes de cáncer, algunos llegarán a la fase terminal todavía en un estado de «negación» de su inminente muerte. Hinton (1999) encontró que, en el momento de su fallecimiento, sólo la mitad de las personas a los que se hizo un seguimiento en su estudio «aceptaban» la muerte, y el 18 por ciento de los pacientes, y el 24 por ciento de los familiares, aceptaban cada vez menos la muerte a medida que se acercaba el momento. Es probable que coexistan elementos de las distintas «etapas»; por ejemplo, es posible que una persona siga experimentando una angustia significativa incluso cuando está afrontando activamente la enfermedad. Los individuos también pueden avanzar y retroceder entre las distintas etapas y reacciones, centrandose por ejemplo, su interés y esfuerzos en «sanar» más que en «curarse», de manera que intentan resolver sus problemas vitales y concretar algunos de sus logros en la vida. Puede que en este momento todavía mantengan la esperanza, pero más que tener esperanza de una cura, pueden pasar a esperar una «buena» muerte, como una muerte sin dolor (Little y Sayers, 2004). La religión y la espiritualidad suelen ser factores importantes en el mantenimiento de este tipo de esperanza. La transición de un tratamiento curativo a uno paliativo, si el primero no tiene éxito, puede resultar tremendamente angustioso para los pacientes. En general, las tasas de ansiedad y/o depresión son elevadas entre los individuos que se están muriendo, aunque en modo alguno es siempre así (por ejemplo, Heaven y Maguire (1999) informaron una prevalencia de tan sólo el 17 por ciento de niveles de malestar clínico en su muestra). La certeza de la muerte suele traer consigo crisis emocionales y existenciales, así como preocupación por el proceso de morir y el control del dolor (Strang y Strang, 2002), y temores sobre la pérdida de la dignidad, que pueden aumentar la angustia e incluso reducir el deseo de vivir (Chochinov, Hack, Hassard *et al.*, 2002). Kubler-Ross (1969) describió un proceso de reacción por etapas a la muerte, con un *shock* inicial y una parálisis tras el diagnóstico terminal, seguido de una etapa de negación y sentimientos de soledad, en cuyo momento los individuos pueden sentirse enfurecidos, culpar a los demás o incluso intentar «negociar» para alcanzar metas que quieren cumplir antes de morir. Kubler-Ross describe la etapa final como una fase de aceptación, aunque, como ya hemos señalado, no siempre se alcanza.

Varios autores han criticado estos enfoques por «etapas» por la forma en la que categorizan a los pacientes y crean expectativas de respuestas a sucesos de enfermedad grave o a la muerte, mientras que las experiencias y reacciones de los individuos varían enormemente y son únicas (por ejemplo, Hale, 1996; Crossley, 2000). Sin embargo, habría que considerar que estas teorías son un punto de partida útil para aquellos que trabajan con los enfermos o los moribundos, teniendo siempre en cuenta que es posible que los pacientes no se ajusten perfectamente a ninguna de las etapas definidas y que, por tanto, las respuestas en términos de cuidados tienen que particularizarse en función del individuo.

No todas las enfermedades acarrearán una amenaza inminente de muerte, y muchos individuos viven con la enfermedad. El vivir con una enfermedad crónica (incluyendo muchos cánceres tratables) o el temor a la recurrencia de una enfermedad grave, sin embargo, puede ser en sí estresante.

Reacciones emocionales negativas a la enfermedad

■ Reacciones al diagnóstico

Se han realizado muchos estudios con pacientes de cáncer, desde el diagnóstico hasta el tratamiento activo y las etapas terminales o la supervivencia (por ejemplo, Kornblith, 1998). La mayoría de los estudios encuentra que las reacciones al diagnóstico de cáncer suelen ser catastrofistas y muy emocionales (por ejemplo, O'Connor, Wicker y Germino, 1990), y algunos individuos se describen a sí mismos como, literalmente, «luchando por su propia vida» (Landmark y Wahl, 2002). Este estudio cualitativo informa de cómo una mujer, a la que se la había diagnosticado recientemente un cáncer de mama, se describía a sí misma como «con un pie en la tumba y el otro al borde de la misma» (p. 115). En las primeras etapas del cáncer, Montgomery, Pocock, Titley *et al.* (2003) encontraron que se daban niveles de depresión de moderados a graves, o graves, en el 51 por ciento de su muestra de pacientes de leucemia y linfoma, y el 14 por ciento informaban de niveles de ansiedad igualmente elevados. Las reacciones emocionales negativas también son frecuentes entre aquellos que tienen súbitos ataques al corazón (por ejemplo, Lane, Carroll, Ring *et al.*, 2002), infartos cerebrales (por ejemplo, Astrom, 1996; Hosking, Marsh y Friedman, 1996), o tras un diagnóstico positivo de VIH (Valente, 2003). En cuanto a las enfermedades cardíacas y ataques al corazón, se ha estimado que la tercera parte, o más, de los pacientes experimentaban niveles de depresión por encima de los puntos de corte que indican un trastorno clínico; y entre los pacientes de infartos cerebrales se han alcanzado cifras de entre el 18 y el 60 por ciento (House, Dennis, Mogridge *et al.*, 1991).

■ Reacciones emocionales a la enfermedad o a su tratamiento

Sería imposible abordar las reacciones a todas las enfermedades o, incluso, a todas las enfermedades crónicas, de modo que lo que se presenta a continuación es una selección representativa de enfermedades comunes que pueden cambiar potencialmente la vida: cáncer, VIH, ataque al corazón, infarto cerebral y diabetes.

Aunque los niveles de malestar inicial entre los pacientes con cáncer disminuyen, por lo general, a niveles comparables a los de las poblaciones sanas (por ejemplo, Cassileth *et al.*, 1985), se observa que se elevan en determinados momentos durante el tratamiento, o cuando se están esperando resultados de pruebas, y cuando se alcanza la última etapa de la enfermedad y se finaliza el tratamiento sin esperanza de cura. Durante la fase de tratamiento activo de la enfermedad, los pacientes de cáncer pueden

tener que afrontar diversos factores estresantes, incluyendo significativos efectos secundarios como náuseas potencialmente debilitantes y perturbadoras, fatiga y pérdida de peso. En este momento, es posible que los individuos comparen los efectos indeseados del tratamiento con los beneficios de la reducción de los síntomas y las ganancias de supervivencia y, aunque la mayoría decide proseguir con el tratamiento, una pequeña minoría opta por abandonar. Incluso cuando se corre el riesgo de padecer la enfermedad, no todos los individuos optan por seguir el tratamiento cuando se les ofrece. Por ejemplo, Lovegrove, Rumsey, Harcourt *et al.* (2000) encontraron que el 50 por ciento de 106 mujeres con alto riesgo de padecer cáncer de mama¹ que asistían a una clínica sobre cáncer de mama y que fueron invitadas a participar en la prueba del tamoxifen, un agente sintético que interfiere con la actividad de los estrógenos con efectos sobre la reducción del riesgo de padecer cáncer en la mama no afectada, se negaron a intervenir. Las que se negaron a intervenir en la prueba tendían a ser más jóvenes, consideraban que la información sobre el tamoxifen como un tratamiento potencialmente preventivo era más difícil de comprender que las que participaron en el ensayo, sabían más sobre los factores de riesgo del estilo de vida y veían menos beneficios en el fármaco.

Para muchos pacientes con infarto cerebral, persisten unos niveles elevados de malestar emocional (ansiedad y/o depresión) durante muchos meses, y los factores psicológicos, además de las características de la enfermedad, permiten predecir el resultado a largo plazo. Por ejemplo, la satisfacción del paciente con la atención sanitaria y la confianza en la recuperación permitían predecir la depresión a los seis meses y a los tres años tras un infarto cerebral grave (Morrison, Johnston y MacWalter, 2000; Morrision, Pollard, Johnston y MacWalter, 2005). También se han detectado depresión y ansiedad en los pacientes con ataques al corazón tras ser dados de alta en el hospital, que suelen persistir hasta un año más tarde (Lane, Carroll, Ring *et al.*, 2002). En cuanto a vivir con el VIH y el SIDA, Valente (2003) ha concluido, a partir de un resumen de datos existentes, que entre el 20 y el 30 por ciento de los individuos con VIH presentan niveles clínicos de depresión en alguna etapa de su enfermedad. Entre las mujeres con VIH, Morrison *et al.* (2002) refieren niveles de depresión cuatro veces superiores a los de los sujetos de control emparejados por edad, aunque entre esta muestra, formada sólo por mujeres, no aparecían niveles de ansiedad significativamente elevados. Otros estudios con los dos sexos han concluido que el 70 por ciento mostraba un ansiedad de moderada a elevada (Cohen, Hoffman, Cromwell *et al.*, 2002). Al igual que en el caso de la depresión entre individuos físicamente sanos, un elevado nivel de

¹ N. de los R.: La determinación del riesgo de padecer cáncer de pecho en tipo de estudios suele realizarse utilizando el *modelo de Gail* (Gail M. H.; Brinton, L. A.; Byar, D. P.; Corle, D. K.; Green S. B., y Schairer, C., *et al.* Projecting individualized probabilities of developing breast cancer for white females who are being examined annually. *J. Natl. Cancer Inst.* 1989; 81:1879-1886), contempla el número de familiares de primer grado que han padecido la enfermedad, la realización de alguna biopsia de tumores benignos con anterioridad, diagnósticos previos de alguna hiperplasia atípica en el pecho, la edad del primer parto o la condición de núlpara y el inicio de la menarquia.

estrés generalizado, unos niveles reducidos de recursos personales y de apoyo social y unas escasas habilidades de afrontamiento contribuyen a la depresión (por ejemplo, Catz, Gore-Felton y McClure, 2002). Entre los que están infectados por el VIH, la existencia de lo que se ha identificado como «ideas de castigo» (es decir, cuando el individuo considera que la infección por VIH es un «castigo» por una conducta «inadecuada»), se relacionaba con niveles relativamente elevados de depresión y relativamente bajos de autoestima (Safren, Radomsky, Otto *et al.*, 2002). Estas creencias reflejan una posible internalización de creencias o prejuicios anteriores sobre el VIH y las probables vías de infección, como la utilización de drogas de administración por vía intravenosa o sexo homosexual sin protección.

Finalmente, entre los que viven con diabetes (una enfermedad crónica que requiere un automanejo continuado: dieta, administración de insulina, etc.) el malestar emocional también es frecuente. Una revisión sistemática de los estudios con una población combinada de más de 2.500 adultos con diabetes y casi 1.500 participantes de control encontró una prevalencia del 14 por ciento del trastorno de ansiedad generalizado, frente al 3-4 por ciento de la población normal, y síntomas de ansiedad elevada en el 40 por ciento (Grigsby, Anderson, Freedland *et al.*, 2002). Anderson, Freidland, Clouse *et al.* (2001) sostienen que la depresión es dos veces más probable entre los adultos con diabetes que entre los que no la padecen.

Las enfermedades crónicas también pueden acarrear una sensación de «pérdida de uno mismo» (Charmaz, 1983, 1991) para quienes las padecen, una condición que se ve exacerbada por la necesidad de vivir una vida restringida debido a los síntomas, o por el aislamiento social debido a las limitaciones físicas o a los temores de las respuestas de los demás ante su «nuevo estado». Las respuestas negativas de los demás pueden, a veces, dar lugar a percepciones de que uno mismo está desacreditado, o a percibirse uno mismo como una carga para los demás al ser incapaz de cumplir con los roles y las demandas sociales «normales». Como señala Radley (1994: 148): «los problemas de las enfermedades crónicas están relacionados con la retención y la pérdida, no sólo de «uno mismo», sino de una forma de vida». Si esto es así, tal vez resulte sorprendente descubrir que, para algunos individuos, la enfermedad se percibe como portadora de beneficios (*véase* más adelante).

■ Reacciones a la terminación del tratamiento

En el periodo inmediatamente posterior al tratamiento, los pacientes con cáncer y sus familias pueden experimentar cierta ambivalencia emocional: por un lado, han acabado el tratamiento y sus efectos secundarios pero, por otro, hay una sensación de vulnerabilidad y de ser abandonado que puede derivarse de un menor contacto con el personal profesional sanitario, con quienes se ha creado inevitablemente una relación durante el tratamiento. Estas sensación de «abandono» tras el tratamiento ha sido identificada también en otros grupos de pacientes, por ejemplo, los pacientes con infartos cerebrales (por ejemplo, Pound, Bury, Gompertz *et al.*, 1994). Sin embargo, el estudio cualitativo realizado por Wiles, Ashburn, Payne

et al. (2004) sobre la experiencia de los pacientes que han sufrido infartos cerebrales cuando se les da el alta de la fisioterapia señalaba que cuando se «gestiona bien» el alta, se puede limitar a la decepción por la finalización de la fisioterapia pero no a la decepción por una pérdida de expectativas de una mayor recuperación potencial.

■ El efecto de las reacciones emocionales negativas a la enfermedad

Por desgracia, la depresión y la ansiedad pueden impedir que se participe en el tratamiento o en los esfuerzos de rehabilitación. Por ejemplo, las personas deprimidas tienen menos probabilidades de asistir a las clases de rehabilitación cardíaca que las que no lo están (Lane, Carroll, Ring *et al.*, 2001), y se suele relacionar la ansiedad con un escaso control de los niveles de glucosa en sangre entre las personas que padecen diabetes (por ejemplo, Niemcryk, Speers, Travis *et al.*, 1990). También se ha demostrado que la depresión y la ansiedad impiden el cambio conductual. Por ejemplo, Huijbrechts, Duivenvoorden, Deckers *et al.* (1996) refirieron menores tasas de abandono del hábito de fumar tras un ataque al corazón en las personas que tenían depresión o ansiedad que entre las personas que decían que no estaban angustiadas a los cinco meses del suceso. También, entre los varones homosexuales seropositivos, la depresión estaba relacionada con una tasa de más del doble de práctica del sexo anal sin protección con sus parejas que las que expresaban los varones homosexuales seropositivos que no estaban deprimidos (Rogers, Curry, Oddy *et al.*, 2003).

La depresión también ejerce una influencia significativa sobre si estos pacientes recuperan su funcionamiento previo a la enfermedad, sobre todo en lo que concierne a la vuelta al trabajo y a las actividades sociales, y esto puede deberse, en parte, al incremento de los síntomas que se suele observar entre las personas deprimidas (*véase* el Capítulo 9).

La depresión es una causa significativa de morbilidad, discapacidad y menor supervivencia entre las personas con una enfermedad física (Morris, Robinson, Andrzejewski *et al.*, 1993; Peveler, Carson y Rodin, 2002), aunque no se identifica esta relación en todos los estudios.

Respuestas positivas a la enfermedad

Aunque los estudios sobre los resultados positivos siguen siendo relativamente infrecuentes, un creciente número de ellos señalan que los individuos que tienen que hacer frente a significativos factores estresantes por su salud pueden experimentar resultados positivos. La evidencia de este beneficio proviene, por ejemplo, de Petrie, Buick, Weinman y Booth (1999), quienes encontraron que el 60 por ciento de las personas que habían padecido un ataque al corazón o habían desarrollado cáncer de mama refería ciertas ganancias personales en los tres primeros meses tras la aparición de la enfermedad, y el 58 por ciento refería efectos positivos concretos de su enfermedad (*véase* la Figura 15.1). El beneficio más frecuentemente men-

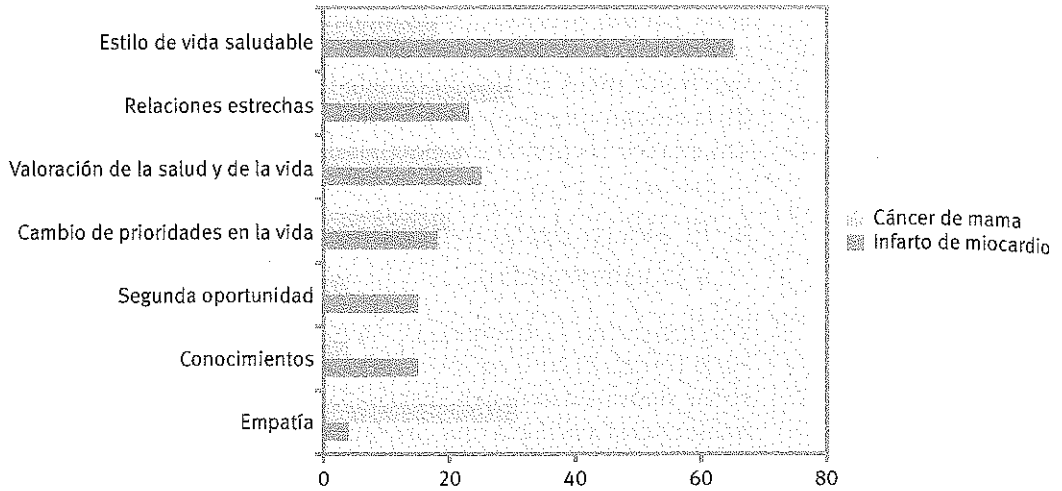


Figura 15.1 Ganancias percibidas tras padecer un cáncer de mama o un ataque al corazón.
Fuente: Petrie, Buick, Weinman y Booth (1999).

cionado era la mejora de las relaciones cercanas, una mayor empatía entre las mujeres con cáncer de mama, y un estilo de vida más sano entre los varones tras padecer un ataque al corazón.

Al igual que en el caso de las consecuencias negativas de la enfermedad, el experimentar beneficios depende de los recursos personales y sociales y de las respuestas de afrontamiento. Por ejemplo, Schulz y Mohamed (2004) realizaron un estudio prospectivo de 105 pacientes con cáncer, a los que entrevistaron al mes, a los seis y a los 12 meses tras la cirugía tumoral, y encontraron que la obtención de beneficios a los 12 meses se podía predecir directamente con los niveles de autoeficacia (un recurso personal) y los recursos sociales (cantidad de apoyo social recibido) al mes. Sin embargo, como se puede observar en la Figura 15.2 (en la que las flechas con un asterisco reflejan relaciones significativas), cuando se analizó si el afrontamiento mediaba en la relación entre estos recursos internos y externos y la percepción de beneficios, los individuos con muchos recursos de apoyo social mostraron una mayor percepción de beneficios independientemente de si se utilizaba el afrontamiento de aceptación o el afrontamiento de comparación social, mientras que el efecto beneficioso de la autoeficacia parecía estar mediado por el afrontamiento (ya que la relación directa entre la autoeficacia y la percepción de beneficios era no significativa).

Los beneficios de la enfermedad, como aceptar mejor lo que ocurre en la vida o tener unas relaciones más estrechas con la familia o los amigos, podrían, de hecho, llevar a referir niveles de calidad de vida superiores a los que manifiestan los individuos sanos (tal y como refieren, por ejemplo, Tempelaar *et al.*, 1989, citado en Schulz y Mohamed, 2004). La mejora de las relaciones con otras personas que son significativas es un «beneficio» frecuentemente puesto de manifiesto, aunque es necesario hacer más investigaciones para analizar los factores de la relación respecto a su influencia

Afrontamiento de aceptación

Aceptar la realidad de una situación y que no se puede cambiar fácilmente.

Comparación social

El proceso por el que una persona, o grupo de personas, se compara (en cuanto a su conducta o características) con otros.

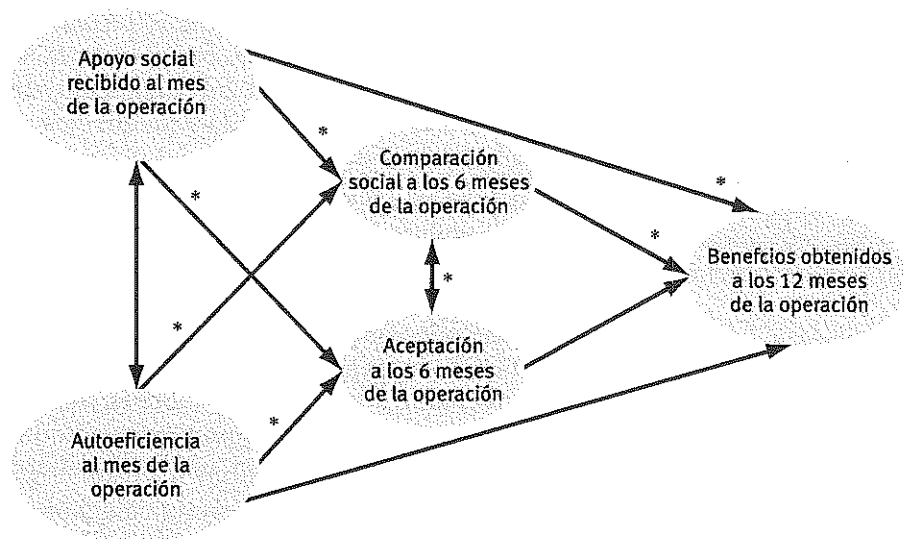


Figura 15.2 Los efectos directos e indirectos de los recursos internos (autoeficacia) y externos (apoyo social) sobre la obtención de beneficios a los doce meses de una cirugía del cáncer.

Fuente: adaptado de Schulz y Mohamed (2004: 659).

sobre las emociones y el ajuste. De Vellis, Lewis y Sterba (2003) sugerían que las buenas relaciones en una pareja pueden favorecer la creación y el mantenimiento de emociones positivas (en los pacientes y/o cuidadores) que podrían beneficiar el ajuste.

Fredrickson (1998, 2001) ha resumido las principales ventajas de promover emociones positivas:

- la promoción de resiliencia psicológica y una resolución de problemas más eficaz;
- la disipación de emociones negativas;
- el desencadenamiento de una espiral ascendente de sentimientos positivos.

Sin embargo, las emociones sólo constituyen una parte de las respuestas de una persona a la enfermedad. Las estrategias de afrontamiento que adopta la persona para ayudarse a afrontar la enfermedad y sus consecuencias pueden ser tan importantes como las emociones que experimenta en la determinación de los resultados de la enfermedad (*véanse también* los Capítulos 9, 11 y 12 para un análisis del modelo de autorregulación de la enfermedad de Leventhal y la teoría del afrontamiento del estrés de Lazarus).

Cómo afrontar la enfermedad

Las estrategias de afrontamiento utilizadas para afrontar la enfermedad no difieren de las utilizadas para hacer frente a cualquier otro problema que tenga un individuo; en otras palabras, la enfermedad no desencadena

estrategias de afrontamiento únicas y, por tanto, la teoría y los conceptos de afrontamiento destacados en el Capítulo 11 son tan relevantes aquí como lo son en el análisis del afrontamiento del estrés. Sin embargo, el afrontamiento de la enfermedad sí que plantea una serie de temas específicos de la enfermedad, tales como:

- los síntomas de la enfermedad;
- la posibilidad de padecer dolor;
- un futuro incierto;
- cambios en la autoimagen y, posiblemente, en la autoestima;
- temas relacionados con el mantenimiento del control sobre la salud y la vida en general;
- mantenimiento del control sobre la enfermedad, como utilización de los síntomas, tratamiento o prevención de la progresión;
- cambios en las relaciones con los familiares y amigos.

Moos y Schaefer (1984) atribuyeron muchos de estos factores a experimentar la enfermedad como una «crisis», mediante la cual los individuos se enfrentan a los cambios potenciales de su identidad (por ejemplo, de persona sana a persona enferma), ubicación (de la casa propia a una residencia), rol (por ejemplo, de sostén de la familia a persona dependiente) y cambios en aspectos relacionados con el apoyo social (por ejemplo, de estar integrado socialmente a estar aislado socialmente). Moos y Schaefer describen tres procesos que emanan de la crisis de la enfermedad:

1. *Valoración cognitiva*: el individuo valora las repercusiones de la enfermedad sobre su vida.
2. *Tareas de adaptación*: el individuo realiza tareas específicas de la enfermedad, como abordar los síntomas o el tratamiento, y tareas generales, como el mantenimiento del equilibrio emocional, la autoimagen y las relaciones con los demás.
3. *Habilidades de afrontamiento*: el individuo lleva a cabo estrategias de afrontamiento definidas como centradas en la valoración (por ejemplo, negación o minimización, reevaluación positiva, preparación mental/planificación); centradas en los problemas (por ejemplo, información y búsqueda de apoyo, emprender acciones directas para superar un problema, identificar metas alternativas y recompensas); o bien de un afrontamiento centrado en las emociones (por ejemplo, regulación del estado de ánimo, desahogo emocional, como mostrar la ira, o una aceptación pasiva y resignada).

■ Afrontamiento por negación o evitación

De los muchos estudios realizados con respecto al afrontamiento, una respuesta inicial común al diagnóstico o a la aparición de la enfermedad es la negación, o bien consciente o bien inconsciente, de que se ha producido. Parece que la negación es adaptativa a corto plazo ya que permite al individuo afrontar la angustia que siente. A más largo plazo, sin embargo, la negación y la estrategia relacionada de evitación tienden a

interferir con los esfuerzos de afrontamiento activo y se relacionan con un mayor malestar a largo plazo. Muchos estudios, aunque no todos, refieren resultados perjudiciales de la negación y del afrontamiento por evitación; por ejemplo:

- Un afrontamiento basado en la evitación y las estrategias centradas en las emociones han sido relacionados con un mayor nivel de depresión que el afrontamiento centrado en los problemas en una muestra de varones homosexuales seropositivos (Safren, Radomsky, Otto *et al.*, 2002).
- Entre una muestra de mujeres que habían sido sometidas a una biopsia de mama y habían sido evaluadas antes del diagnóstico, la evitación cognitiva se relacionó con mayor malestar, al igual que una baja puntuación en optimismo y una elevada puntuación en amenaza percibida (Stanton y Snider, 1993).
- Entre los adolescentes con enfermedades crónicas (asma, artritis juvenil, fibrosis cística, eczema), se predecía el ajuste positivo con la búsqueda de apoyo social y un afrontamiento de confrontación, y se predecía un ajuste negativo con un afrontamiento depresivo (por ejemplo, pasividad), pero el afrontamiento de evitación no fue un buen factor predictivo (Meijer, Sinnema, Bijstra *et al.*, 2002).
- Entre los pacientes con artritis reumatoide, existía una correlación positiva entre una elevada puntuación en las subescalas de evitación/negación del inventario multidimensional de afrontamiento del dolor de Vanderbilt, y un afrontamiento activo y resultados positivos (Smith, Wallston, Dwyer *et al.*, 1997). Se cree que este hallazgo poco habitual refleja el contexto específico de tener que afrontar el dolor (*véase* el Capítulo 16).

■ Afrontamiento centrado en el problema y de aceptación

Hablando en términos generales, tras el periodo inicial que sigue a la aparición de la enfermedad o al diagnóstico, el afrontamiento centrado en los problemas, como el recurrir a los recursos de apoyo social o planificar cómo superar los problemas que se tienen, y el afrontamiento de aceptación están relacionados con una adaptación más positiva. Lowe, Norman y Bennett (2000) analizaron los niveles de malestar a los seis meses de padecer un ataque al corazón respecto al afrontamiento y las emociones referidas en el hospital y a los dos meses. El afrontamiento centrado en la aceptación (por ejemplo, aceptar que las cosas son como son, reinterpretar las cosas desde un prisma positivo) era la forma más predominante de afrontamiento, seguida del afrontamiento centrado en los problemas, el centrado en las emociones y, en último lugar, el afrontamiento por evitación. El afrontamiento mediante la aceptación se relacionaba con menores niveles de malestar, el afrontamiento centrado en los problemas estaba relacionado con mayores niveles de un estado de ánimo positivo, y el afrontamiento centrado en las emociones estaba relacionado con un estado de ánimo bajo. Los análisis longitudinales confirmaron una relación prospectiva entre

el afrontamiento centrado en los problemas y unos mejores resultados de salud, lo que sugiere que el esfuerzo dirigido a las facetas que se pueden cambiar de la situación da lugar a mejores resultados de salud (tanto percibidos como reales).

Los individuos realizan todo tipo de esfuerzos de afrontamiento y no suelen utilizar estrategias que se puedan definir como estrategias centradas únicamente en las emociones, los problemas o exclusivamente de evitación. Esto se debe a que las circunstancias suelen ser dinámicas y multidimensionales y, por tanto, las respuestas también tienen que ser dinámicas y multidimensionales. Como prueba de ello, un estudio sobre jóvenes, realizado a los dos meses de desarrollar un cáncer (Kyngaes, Mikkonen, Nousiainen *et al.*, 2001), encontró que se utilizaban estrategias centradas en las emociones, en la valoración y en los problemas. Las estrategias que se empleaban con más frecuencia eran el acceso al apoyo social (buscar información de profesionales de la salud, así como apoyo emocional de las familias), creer en la recuperación y en la vuelta a la vida «normal» (reformulación positiva). Algunos autores apuntan a una «interacción de estrategias en el momento X», por la que se adoptan distintas estrategias en diferentes periodos de la «crisis» de la enfermedad. Por ejemplo, Heim, Augustiny, Blazer *et al.* (1987) sugirieron que los pacientes con cáncer utilizaban más estrategias activas y centradas en los problemas en las primeras fases de la enfermedad, con un cambio a estrategias más pasivas y de evitación a medida que avanzaba la enfermedad. Este cambio podría ser muy funcional. Stanton, Danoff-Burg y Huggins (2002) hallaron una relación compleja entre las expectativas futuras positivas, el afrontamiento y los resultados de las mujeres en las primeras etapas del cáncer de mama. La aceptación activa en el momento del diagnóstico permitía predecir un mejor ajuste en términos de estado de ánimo y menores temores de recurrencia que las estrategias de evitación. El pesimismo sobre el futuro estaba relacionado con un afrontamiento mediante el recurso a la religión, mientras que las mujeres que mantenían una esperanza elevada en el futuro se solían beneficiar de la utilización de estrategias de afrontamiento más activas.

Las respuestas de afrontamiento de las personas que tienen una enfermedad son, por tanto, individuales y dinámicas y, reflejando lo señalado en el modelo transaccional de estrés y de afrontamiento de Lazarus (*véase el Capítulo 11*), cambian a lo largo del tiempo debido a las modificaciones en las demandas y los recursos y de la valoración del afrontamiento (que es lo que parece que funciona mejor para ese individuo). Los factores que moderan esta relación también pueden cambiar con el tiempo; por ejemplo, el apoyo social puede variar. La teoría de la crisis de Moos y Schaefer (1984), mencionada anteriormente, supone que los individuos afrontan la situación gracias a una motivación para recuperar el equilibrio y la normalidad de sus vidas. Uno de los recursos clave que tiene la mayoría de los individuos para promover este proceso es el del apoyo familiar aunque, como se describe en el siguiente apartado, la enfermedad también afecta a estos individuos, lo que puede tener efectos adicionales sobre el ajuste del individuo que padece la enfermedad.

Enfermedad: un asunto familiar

La gente no enferma en un vacío: su enfermedad se produce en un contexto personal inmediato y dentro de una cultura y un entramado social más amplio. No es sorprendente que muchos de los amplios efectos que tiene la enfermedad sobre el «paciente» que se han descrito anteriormente en este capítulo también puedan ser experimentados por los que están más próximos a la persona enferma. La creciente tendencia hacia la atención en el hogar y los tratamientos ambulatorios impone nuevas presiones a las familias.

Sistemas familiares

Las familias de las personas que desarrollan una enfermedad también tienen que adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad para el miembro de su familia y en sus propias vidas. Las teorías del ajuste a la enfermedad por parte de los pacientes, como la propuesta por Morse y Johnson (1991), descritas al inicio de este capítulo, suelen plantear un enfoque por etapas hacia el ajuste. Por ejemplo, McCubbin y Patterson (1982) han señalado que el estrés en la familia es una presión que puede perturbar o cambiar el «sistema familiar», y observaron tres etapas en un continuo de adaptación:

1. *Etapas de resistencia*: en la que los familiares intentan negar o evitar la realidad de lo que ha ocurrido.
2. *Etapas de reestructuración*: en la que los familiares empiezan a reconocer la realidad y a reorganizar sus vidas en torno al concepto de una familia que ha cambiado.
3. *Etapas de consolidación*: en la que los roles que se acaban de adoptar pueden pasar a ser permanentes (por ejemplo, si la recuperación no parece próxima), y donde pueden aparecer nuevas formas de pensar (sobre la vida/salud/conducta).

En este espectro continuo de adaptación hay tres dimensiones integradas sobre el funcionamiento del sistema familiar que han puesto de relieve Olson y Stewart (1991): cohesión, capacidad de adaptación y comunicación. Olson proporciona evidencia empírica de que las familias que tenían un equilibrio en estas dimensiones (es decir, trabajan juntas y tienen una buena relación de proximidad emocional entre sí, adaptan sus roles y reglas para hacer frente a las nuevas circunstancias, y se comunican entre sí de forma efectiva) mostraban una mejor adaptación a los factores estresantes de la vida, incluida la enfermedad. Estas dimensiones generales pueden verse en un estudio realizado por McCubbin y Patterson (1983) del afrontamiento paterno respecto a un niño que tiene fibrosis quística, en el que se identificaron tres factores específicos en las estrategias de afrontamiento paterno, y cada uno tenía distintas implicaciones respecto al funcionamiento de la familia:

1. Afrontamiento gracias al mantenimiento y a la atención prestada a la vida familiar y a las relaciones en la familia;

2. Afrontamiento intentando mantener el bienestar utilizando las relaciones sociales;
3. Afrontamiento manteniendo relaciones con el personal médico y los padres de otros niños enfermos.

A partir de este modelo, Eiser y Havermans (1992) estudiaron a niños que tenían asma, diabetes, epilepsia, leucemia o trastornos cardíacos, y revelaron cuatro factores del afrontamiento paterno, que denominaron:

1. Autonomía (parecido al segundo factor de McCubbin).
2. Atención médica (utilización y creencia en la efectividad de la misma).
3. Apoyo social-información.
4. Apoyo familiar.

El sexo, el tipo de enfermedad, la duración de la enfermedad y el grado en el que los padres tenían dificultades en el funcionamiento familiar o social afectaban al tipo de afrontamiento que se identificaba como más útil. Por ejemplo, los padres de los niños mayores, independientemente de la enfermedad, experimentaban menores dificultades; el afrontamiento basado en el apoyo social se utilizaba menos cuanto más duraba la enfermedad; los padres de niños con trastornos cardíacos o leucemia utilizaban más el afrontamiento mediante apoyo de la atención médica que los padres de niños que padecían otros trastornos; las madres recurrían más a todos los tipos de afrontamiento que los padres; las madres que afrontaban la situación mediante mantenimiento de la autonomía y el apoyo social referían más dificultades que aquellas que no afrontaban la situación de esta manera; y los padres también manifestaban más dificultades si utilizaban el afrontamiento por autonomía y si utilizaban un menor afrontamiento recurriendo a la atención médica. La influencia del contexto, en cuanto al periodo de tiempo desde la aparición de la enfermedad, sobre el afrontamiento paterno se destaca más en el siguiente recuadro de HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Aunque los familiares suelen implicarse en la proporción de apoyo al familiar que padece una enfermedad, algunos también se convierten en el principal cuidador de esa persona; es decir, se les pide que proporcionen una ayuda más allá de la que se considera «normal» para su papel (puede ser habitual que se prepare la comida para la pareja, pero no tanto que se la tenga que ayudar a bañarse) (por ejemplo, Schulz y Quittner, 1998).

Hallazgos de la investigación

¿Cómo afrontan los padres el cáncer que padecen sus hijos?

Norberg, A. L., Lindblad, F., y Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 60; pp. 965-975.

Antecedentes

El recibir un diagnóstico en cualquier momento de la vida puede ser, en sí mismo, estresante. A pesar de los avances en el tratamiento, muchos tipos de cáncer siguen siendo

potencialmente mortales y, cuando existe un tratamiento, suele ser intensivo, invasor de la vida personal y puede conllevar efectos secundarios indeseados. Resulta difícil imaginar a una familia que no se vería afectada cuando uno de sus miembros recibe este tipo de diagnóstico. Es probable que sea aún más angustiante cuando el diagnóstico es de un niño. Hasta la fecha, la evidencia empírica disponible pone de relieve que el ver a un hijo sufrir, y el asumir las reacciones de los demás, plantea muchos retos para los padres en cuanto a su propio afrontamiento y en cuanto a la ayuda que pueden proporcionar a su hijo para afrontar la situación.

Objetivos del estudio

Este artículo aborda el impacto que tiene el cáncer en la infancia sobre el afrontamiento paterno con niños que tienen diversos tipos de cáncer en distintas etapas tras el diagnóstico. También analiza si los padres de los niños con cáncer afrontan los factores estresantes generales de la vida de forma diferente que los padres de niños sanos.

Métodos

Se reclutó a 395 padres (224 madres y 171 padres) de niños que, o bien estaban siendo sometidos (44,3%), o bien ya habían completado un tratamiento contra el cáncer (55,2%) en dos unidades de oncología pediátrica suecas. La tasa de respuesta general de participación en el estudio fue un excelente 73 por ciento, lo que refleja el interés de los progenitores por tener la oportunidad de hablar de su experiencia. El 59 por ciento de los que no respondieron eran padres, un porcentaje parecido al que se había encontrado anteriormente y que apunta a un aspecto que requiere más investigaciones. El número medio total de niños en estas familias era de 2,5.

En cuanto a los tipos de cáncer, los dos mayores grupos de diagnóstico eran leucemia (44%) y los tumores cerebrales (14,9%). Los padres quedaban excluidos del estudio si su hijo tenía un diagnóstico incurable o si estaba recibiendo en ese momento un tratamiento paliativo. En lo referente al periodo transcurrido desde el diagnóstico, había un gran intervalo, desde cero meses hasta 21 años pero, en cuanto a los análisis realizados, sólo se compararon tres grupos: de una a ocho semanas (86 padres); de 18 a 30 meses (72 padres) y de 60 a 120 meses (60 padres). Una tercera parte de los niños había recibido el diagnóstico cuando tenía menos de tres años; el 23 por ciento cuando tenía entre 3 y 6 años, el 13,9 por ciento entre los 6 y los 9 años; el 18,5 por ciento entre los nueve y los 15 años; y el 10,6 por ciento entre los 15 y los 21 años.

También se reclutó a un grupo de comparación compuesto por 184 padres de niños sanos con edades comprendidas entre los cero y los 16 años (el 58% eran madres) en la misma área geográfica. El número medio total de niños por familia era de 2,2. Los cuestionarios incluían la lista de afrontamiento de Utrecht y, como medidas de los indicadores, se utilizaron la ansiedad estado medida con la escala de ansiedad estado-rasgo de Spielberger, y la escala de autoevaluación de la depresión de Zung. La medida del afrontamiento requería que los padres respondieran en relación con sucesos estresantes generales en siete subescalas de estrategias de afrontamiento: *atención activa a los problemas* (por ejemplo, resolución de los problemas cotidianos con orientación a las metas); *patrón de reacción paliativa* (por ejemplo, distracción conductual, relajación); *conducta de evitación* (por ejemplo, alejarse de situaciones difíciles); *búsqueda de apoyo social*; *patrón de reacción pasivo* (aislarse de los demás, escape mediante fantasías); *expresión de las emociones* (enojo e ira); y *cognición reconfortante* (fijarse en el lado positivo, comparación positiva).

Resultados

Tanto el estado de ansiedad como el estado de depresión eran más elevados entre los padres de niños con cáncer que entre los padres de niños sanos. Las madres, tanto de niños sanos como de los que tenían cáncer, mostraban niveles significativamente superiores de ansiedad y depresión que los padres. En general, tal vez de forma sorprendente, no se encontró que el afrontamiento difiriese entre los padres de niños sanos y los padres de niños con cáncer, aunque estos últimos mostraban una tendencia significativa al uso del afrontamiento mediante una reacción pasiva.

Cuando se comparó el afrontamiento entre tan sólo las dos grandes condiciones de cáncer, no se encontraron diferencias significativas en cuanto a las estrategias de afrontamiento y, además, tampoco se encontraron diferencias entre los tres grupos definidos en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico. El que el niño estuviera sometido actualmente a tratamiento o no, o lo hubiera completado, no afectaba a las respuestas de afrontamiento ni a los niveles de ansiedad y depresión entre los padres de niños con cáncer.

Dada la ausencia de diferencias entre los grupos en cuanto al afrontamiento, los autores pasaron a analizar las diferencias intragrupo; en otras palabras, estudiaron cuáles eran las estrategias de afrontamiento que tenían una correlación con una mayor ansiedad o depresión. Tanto entre los padres de niños con cáncer como entre los padres de niños sanos se encontraba que una utilización más frecuente del afrontamiento activo centrado en los problemas y un menor uso del afrontamiento por evitación y mediante una reacción pasiva estaba relacionado con menores niveles de ansiedad y depresión. Dadas las diferencias de sexo identificadas en cuanto a ansiedad y depresión, se volvieron a realizar los análisis controlando la variables sexo (correlaciones parciales), y se encontró que se mantenían los efectos negativos de estas estrategias de afrontamiento.

Finalmente, se analizaron las relaciones entre el afrontamiento y la ansiedad y la depresión en función de los grupos definidos por el periodo de tiempo transcurrido desde el diagnóstico y, en función de los dos principales grupos de diagnóstico, encontrándose que estos factores marcaban algunas diferencias significativas. Por ejemplo, el afrontamiento activo centrado en los problemas estaba relacionado con una menor angustia emocional en los padres de los niños con leucemia, pero no en los de los niños con tumores cerebrales; y la conducta de evitación no estaba relacionada con la ansiedad o la depresión en el grupo de diagnóstico reciente (de una a ocho semanas), mientras que en el caso de los padres de los que habían recibido el diagnóstico entre 60 y 120 meses antes estaba relacionada tanto con la ansiedad como con la depresión.

Discusión

Se trata de un estudio fascinante que, aunque transversal, consigue abordar cuestiones relacionadas con la etapa de la enfermedad y el afrontamiento paterno mediante la utilización de distintas «cohortes» de padres, es decir, en función de los diferentes periodos de tiempo transcurrido desde que se hizo el diagnóstico. Tal vez de manera sorprendente, los padres de niños con cáncer no diferían de los padres de niños sanos en la forma de afrontar el estrés general, a pesar de que padecían un mayor malestar emocional. Esto puede deberse, en parte, al hecho de que se evaluó el afrontamiento en función del estrés general, mientras que las mediciones del estado de ánimo reflejaban el estado de ánimo actual. Además, aunque las diferencias de los grupos de enfermedades tenían cierto efecto sobre cuáles eran las estrategias de afrontamiento que estaban relacionadas con la ansiedad y la

depresión, las diferencias en los grupos de enfermedad no afectaban a las estrategias de afrontamiento que se mencionaban. Los patrones de asociación entre el afrontamiento, la ansiedad y la depresión reflejaban, en ambos grupos de padres, lo que se suele referir en la bibliografía: es decir, las formas de afrontamiento activo, centradas en los problemas, parecen ser más adaptativas para manejar el estrés que las respuestas pasivas o centradas en las emociones.

En conclusión, los resultados ponen de relieve el valor del análisis de los subgrupos cuando el tamaño muestral lo permite. Un hallazgo esencial, que refleja lo que se afirmó en el Capítulo 14 respecto a la utilización del afrontamiento por evitación, es que parece menos beneficioso cuando es utilizado por los padres que están más alejados temporalmente del diagnóstico del cáncer que cuando es referido por los padres que han recibido recientemente el diagnóstico sobre su hijo. El siguiente paso ideal para abordar los temas que ha planteado este estudio con más detenimiento sería, inevitablemente, un estudio longitudinal prospectivo de los padres y los niños desde el momento más cercano posible al diagnóstico.

Cuidados

En el Reino Unido hay aproximadamente 5,7 millones de cuidadores informales (no profesionales que no cobran), con edades comprendidas fundamentalmente entre los 45 y los 64 años, de los cuales 3,3 millones son mujeres (Department of Health, 1999)². Los «problemas» que están resolviendo los cuidadores son, fundamentalmente, los derivados de enfermedades crónicas (aproximadamente el 40%), con una significativa proporción de atenciones por problemas relacionados con el envejecimiento: demencia, problemas de movilidad, y problemas mentales, emocionales o neurológicos. Como señalan Kalra, Evans, Perez *et al.* (2004: 1099) respecto al manejo del infarto cerebral: «aunque las consecuencias físicas, psicológicas, emocionales y sociales de ser un cuidador, y sus beneficios económicos para la sociedad, son bien reconocidos, a menudo se asigna una baja prioridad a las necesidades del cuidador». Estos autores prosiguen presentando los efectos positivos del entrenamiento del cuidador para proporcionar cuidados físicos al superviviente de un infarto cerebral, en términos de reducción de la carga para el cuidador, menor ansiedad y depresión y mejor calidad de vida tanto para los cuidadores como para sus pacientes. Por tanto, es crucial abordar los temas relacionados con el cuidador, tanto en

² N. de los R.: de acuerdo con los datos del *Libro Blanco de la Dependencia*, en el 2004 se calculaba que en España había más de 1.125.000 personas dependientes (ancianos y discapacitados graves que no pueden valerse por sí mismos), cifra esta que se preveía que aumentase en los siguientes años. Según este estudio, la inmensa mayoría de las personas que precisan cuidados de larga duración los reciben vía apoyo informal (tan sólo el 6,5% los recibe de los servicios sociales). La atención a estas personas se realiza sobre todo en el ámbito familiar y la llevan a cabo fundamentalmente mujeres (84%) de edades comprendidas entre los 49 y los 69 años, siendo la edad media del potencial cuidador en España de 53 años. (Fuente: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: IMSERSO).

lo que concierne a los indicadores de salud del paciente como del cuidador y, por ello, el resto de este capítulo se dedica a su experiencia o a la relación con el paciente al que cuidan.



Vivimos en una sociedad que está envejeciendo, pero la mayor esperanza de vida acarrea mayores necesidades para el cuidado de los mayores. También vivimos en una sociedad donde las enfermedades crónicas tienen una creciente prevalencia gracias a los éxitos médicos. Esto significa que está aumentando la discapacidad y la dependencia, no sólo entre los que se consideran «mayores», sino también entre los que estaban en una edad adulta avanzada que pueden vivir otros 10, 20 o 30 años en una condición de dependencia. Cada vez hay más sociedades que parecen recurrir a las familias como fuente de cuidados. Aunque el balance con respecto a cuál de los dos sexos proporciona los cuidados, ha ido cambiando de ser fundamentalmente mujeres a un mayor equilibrio; los roles de ambos sexos han cambiado generalmente de manera extraordinaria durante las últimas décadas. Pregúntele a su madre o a su abuela qué opinan de quedarse en casa cuidando de un familiar enfermo o dependiente, y después piense en su propia situación. ¿Tiene ya o es posible que tenga en un futuro próximo que ofrecer cuidados informales y sin cobrar a un familiar? ¿Cómo le hace sentirse? ¿Cómo cree que combinará los distintos papeles que tiene que desempeñar si asume además el rol adicional de cuidador? ¿Cree que es probable que sus objetivos vitales se vean limitados por las necesidades como cuidador que prevé tener? ¿Le preocupa ya lo que le ocurrirá a sus padres si desarrollan una enfermedad crónica o una demencia?

Es necesario plantearse este tipo de preguntas y es preciso encontrar las respuestas. ¿Están los familiares, sobre todo las mujeres, debido a los cambios sociales en cuanto a empleo y estatus social, menos dispuestos a cuidar de un familiar dependiente, posiblemente mayor, que en las generaciones anteriores? Si es así, ¿cuáles son las probables consecuencias de su bienestar físico y mental si la provisión de cuidados se convierte en una necesidad? ¿Cuáles son las repercusiones para la política de atención social y sanitaria? Este tipo de preguntas requieren respuestas políticas y sociales muy amplias, pero tienen importantes implicaciones psicológicas.

Relaciones de apoyo

Existe una clara necesidad de evaluar los efectos de las relaciones de apoyo porque, como señalaron Evans y Bishop (1990) respecto a los resultados de un infarto cerebral agudo, «el sistema de apoyo del paciente (1) es responsable, en última instancia, del cuidado a largo plazo, y (2) puede influir drásticamente sobre los resultados psicosociales posteriores al infarto cerebral» (pp. II-48). Como se describió en el Capítulo 12, existe una evi-

dencia empírica consistente de los beneficios de pertenecer a una red de apoyo funcional en contraposición con el aislamiento social. Por ejemplo, los beneficios del apoyo social incluyen:

- una mayor adherencia al tratamiento y el autocuidado (por ejemplo, Lo, 1999; Toljamo y Hentinen, 2001);
- un mejor ajuste emocional y un mejor afrontamiento de los sucesos estresantes (por ejemplo, Hallaråker *et al.*, 2001; Thoits, 1995);
- un mejor funcionamiento fisiológico (por ejemplo, Taylor, Klein, Grunewald *et al.*, 2003; Uchino, Cacioppo y Kiecolt-Glaser, 1996);
- una menor mortalidad o mayor supervivencia (por ejemplo, Greenwood, Muir, Packham *et al.*, 1996; Vogt, Mullooly, Ernst, *et al.*, 1992).

Existe un consenso en torno a que no es únicamente el número absoluto de apoyos de que dispone una persona (estructural) sino la calidad percibida y la función de estos apoyos (funcional), así como la satisfacción con el apoyo proporcionado lo que resulta crítico para predecir estos resultados (por ejemplo, Quick, Nelson, Matusek *et al.*, 1996; Voget *et al.*, 1992). Sin embargo, el apoyo social no siempre es útil, incluso si ésta es la pretensión del cuidador.

■ Cuidados que ayudan y que no ayudan

Los estudios de los cuidados de personas con diversos tipos de enfermedades, como el SIDA, la diabetes y el cáncer, han encontrado que hay acciones comunes de cuidados que son percibidas como útiles, como una ayuda práctica y expresiones de amor, preocupación y comprensión, y una consistencia relativa en cuanto a las acciones que se considera que no ayudan, por ejemplo, minimizar la situación, tener una alegría irrealista, subestimar los efectos de la enfermedad sobre el paciente, o ser crítico o excesivamente exigente. Se ha determinado que los pacientes que perciben que las acciones de sus cuidadores no ayudan tienen más percepciones negativas de sí mismos y de sus cónyuges, y más depresión (Clark y Stephens, 1996). Aunque se ha demostrado que, por lo general, las acciones que ayudan son más frecuentes que las que no ayudan, estas últimas parecen tener un efecto negativo más fuerte sobre el bienestar que el efecto positivo que tienen las acciones útiles (por ejemplo, Norris, Stephens y Kinney, 1990). Además, un exceso de cuidados o un exceso de ayuda y de atenciones (por ejemplo, hacer las tareas de la otra persona, animarla a descansar) pueden actuar como una forma de condicionamiento operante por el que los pacientes se ven recompensados por mostrar una conducta que asume «el rol de enfermo» (véase el Capítulo 1). Por ejemplo, entre una muestra de 119 pacientes con síndrome de fatiga crónica y sus seres queridos, los que recibían una ayuda «excesiva» mostraban más fatiga y dolor que los que recibían castigos (por ejemplo, el cuidador expresaba su irritación al paciente) o a los que se les distraía (por ejemplo, el cuidador involucraba al paciente en actividades) (Schmaling, Smith y Buchwald, 2000). Los pacientes que están demasiado protegidos también pueden experimentar unas menores percepciones de autoeficacia, autoestima y motivación para la recupera-

ción, además de una depresión elevada (por ejemplo, Thomson y Pitts, 1992) y, entre los pacientes con dolor, una mayor discapacidad (por ejemplo, Flor, Breitenstein, Birbaumer *et al.*, 1995; Williamson, Robinson y Melamed, 1997).

Varios estudios han identificado interacciones sociales que no resultan de ayuda y que son perjudiciales para el bienestar del receptor de los cuidados. Por ejemplo, un estudio realizado con 271 individuos que tenían VIH identificó cuatro tipos de relaciones que no ayudan:

1. Falta de sensibilidad.
2. Conducta de desconexión o alejamiento.
3. Culpar o encontrar fallos.
4. Un optimismo forzado.

Los primeros tres tipos de interacciones permitían predecir significativamente la depresión del paciente, más allá de la capacidad de predicción que ofrecía el funcionamiento físico del mismo y el apoyo social positivo (Ingram, Jones, Fass *et al.*, 1999). Asimismo, Kerns, Haythornwaite, Southwick *et al.* (1990) encontraron que lo que denominaban respuestas «de castigo» del cónyuge (como ignorar al paciente o expresar impaciencia o irritación hacia él) permitían predecir un mayor malestar y síntomas depresivos.

Este tipo de hallazgos pone de relieve la necesidad de evaluar el apoyo percibido positivamente de forma independiente del apoyo que se percibe de forma negativa, en vez de valorarlo en un continuo de apoyo general sin tener en cuenta cómo se valora dicho apoyo. Dada la evidencia de la existencia de acciones de cuidados que ayudan y que no ayudan, tal vez no resulte sorprendente que cuando se tiene que asumir inicialmente el papel del cuidador, éstos se planteen preguntas como «¿qué es un "buen" cuidador?» «¿Tengo los medios necesarios para satisfacer las necesidades de la persona a la que tengo que cuidar?» El acto de cuidar a una persona con una enfermedad crónica plantea muchos retos a los cuidadores, por lo que no sorprende que la atención de la investigación se haya orientado cada vez más hacia el análisis del efecto que tiene cuidar sobre los propios cuidadores.

Consecuencias de proporcionar cuidados

Se han utilizado muchos términos distintos para describir los efectos que tiene para el cuidador la provisión de los cuidados, así como numerosos indicadores de medida, evaluando algunos la salud mental, otros la salud física y otros más el bienestar psicosocial general. Un término frecuentemente utilizado es el de la «carga del cuidador», que se define como los «costes» objetivos y subjetivos que tiene que asumir (por ejemplo, Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Este término abarca un indicador general que engloba los costes físicos, psicológicos, económicos y sociales de proporcionar cuidados, y muchos estudios han analizado la carga como un indicador, más que centrarse únicamente en el malestar emocional o en los

indicadores físicos (por ejemplo, Scholte op Reimer, de Haan, Rijners *et al.*, 1998; Schulz, O'Brien, Bookwala *et al.*, 1995).

■ Impacto emocional de proporcionar cuidados

La investigación ha sugerido que hasta las tres cuartas partes de los cuidadores experimentan un malestar clínicamente relevante, un nivel significativamente superior al que se ha identificado en los grupos de control apareados en edad. Igualmente, la salud física de los cuidadores y su satisfacción vital suelen ser inferiores a los de las personas que no tienen que ofrecer este tipo de cuidados. Los sentimientos de pérdida, ansiedad o depresión son frecuentes entre las parejas de los que han padecido un ataque al corazón (por ejemplo, Arefjord, Hallarakeri, Havik *et al.*, 1998) y, entre los que cuidan de un familiar tras un infarto cerebral, se ha demostrado que los niveles de depresión son de dos a tres veces mayores que los que se identifican en grupos comparables de no cuidadores (Scholte op Reimer, de Haan, Rijners *et al.*, 1998). No son sólo los cónyuges o las parejas los que experimentan la angustia de ofrecer cuidados, sino también los padres de niños enfermos. Por ejemplo, los padres de niños con cáncer mostraban unos niveles relativamente estables pero elevados de malestar emocional, con el 51 por ciento de las madres y el 39 por ciento de los padres con niveles superiores al indicador de un desorden emocional, y el malestar permanecía elevado incluso después de haber completado el tratamiento, lo que reflejaba los temores de recurrencia de los padres (Sloper, 2000). (Véase el recuadro de HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN anterior para ver los detalles de un estudio sobre el afrontamiento paterno de padres de niños con cáncer.)

Los estudios sugieren que el malestar emocional es más marcado entre las cuidadoras (por ejemplo, Pinguart y Sörensen, 2003; van den Heuvel, de Witte, Schure *et al.*, 2001), aunque algunas de las diferencias por sexo referidas pueden estar contaminadas por el hecho de que aproximadamente el 70 por ciento de los cuidadores son mujeres, lo que queda reflejado en las muestras de los estudios. El sesgo por sexo en el papel de cuidadores puede deberse a la mayor esperanza de vida de las mujeres, así como, tal vez, a una cuestionable expectativa social de que los cuidados son un papel «natural» de las mujeres, de las que se «espera» que lo consideren gratificante, incluso sin una recompensa económica (por ejemplo, Lee, 2001; Yee y Schulz, 2000). Hagedoorn, Sanderman, Buunk *et al.* (2002), en una comparación de cuidadores varones y mujeres de una pareja con cáncer, encontraron que sólo se identificaba un elevado malestar entre las mujeres en aquellas que referían bajos niveles de eficacia como cuidadoras (no se creían capaces de cuidar de forma eficaz) y de los desafíos percibidos a su papel derivados de una consideración de no «cuidar bien».

■ Efectos físicos de proveer cuidados

El estrés de cuidar de alguien también puede afectar a la salud física de algunos individuos, aunque tal vez no de todos. Por ejemplo, entre los

cuidadores de pacientes con cáncer, las cuidadoras experimentaban un declive de su propia salud física en los seis meses posteriores al diagnóstico de su pareja de cáncer colorrectal, mientras que los varones no (Nijboer, Tempelaar, Triemstra *et al.*, 2001). Estos resultados tal vez estuvieran relacionados con los mayores niveles de malestar o menores niveles de eficacia percibida que refieren las mujeres cuidadoras en otros estudios, aunque éste no analizaba estos aspectos. De manera destacable, un estudio sobre la salud física, el bienestar psicológico y la calidad de vida con una muestra extraordinariamente amplia de más de 11.000 mujeres australianas con edades comprendidas entre los 70 y los 75 años (Lee, 2001) no encontró que hubiera diferencias significativas en la salud física entre el 10 por ciento identificado como cuidadoras y la mayoría de la muestra de mujeres mayores. Sin embargo, las cuidadoras sí diferían significativamente en cuanto a su bienestar emocional y los niveles de estrés percibidos, lo que respalda los hallazgos razonablemente consistentes del impacto emocional que tiene el ser un cuidador.

■ Efectos inmunológicos de proporcionar cuidados

Existe un conjunto importante de evidencia empírica que apunta hacia los efectos inmunodepresores de proporcionar cuidados a largo plazo. Por ejemplo, un estudio que comparaba a los cuidadores mayores de un cónyuge con la enfermedad de Alzheimer con sujetos control encontró que los aquéllos tenían una menor función inmunológica y referían más días de enfermedad durante el año anterior (Kiecolt-Glaser, Malarkey, Cacioppo *et al.*, 1994). Los efectos inmunodepresores de cuidar de una persona con Alzheimer han sido generalmente confirmados (por ejemplo, las revisiones de Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Schulz *et al.*, 1995). Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein *et al.* (1996) también han realizado un estudio en el que cuidadores homólogos recibían una vacunación contra la gripe y descubrieron que éstos mostraban una respuesta inmunitaria menos adecuada a la vacunación que los participantes de control, lo que sugiere que estos cuidadores tenían menos resistencia a la infección. Esta evidencia se ha obtenido fundamentalmente de cuidadores mayores, mientras que varios estudios en poblaciones más jóvenes refieren efectos inconsistentes de unos cuidados crónicos sobre la función inmunológica y la resistencia a la infección. Por ejemplo, Vedhara, McDermott, Evans *et al.* (2002) no encontraron que los cuidadores de un cónyuge con esclerosis múltiple (una condición igual de crónica que la enfermedad de Alzheimer) difirieran en sus respuestas inmunitarias de los no cuidadores ante una vacunación contra la gripe. Sin embargo, esta muestra de cuidadores más jóvenes parecía menos angustiada por su papel de cuidador que la angustia referida por otros grupos de cuidadores lo que, en parte, podría explicar la «preservación» de la respuesta inmunitaria ante la vacunación.

Finalmente, no está claro si los efectos perniciosos para la función inmunitaria del cuidador de cuidar a alguien enfermo están limitados a aquellos individuos que cuidan de sus cónyuges con condiciones crónicas y degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer o la esclerosis múltiple,

ya que hay pocos estudios que han analizado las respuestas de los cuidadores en aquellas situaciones en que la enfermedad es grave pero con potencial de curación.

■ Aspectos positivos del papel de cuidador

A pesar de los aspectos negativos considerados anteriormente, muchos estudios han identificado aspectos positivos del papel de cuidador. Orbell, Hopkins y Gillies (1993) señalaban que la provisión de cuidados «puede ser valorada por el cuidador como negativa, benigna o positiva. La provisión de cuidados puede ser valorada como una intrusión en los planes vitales personales, pero también puede ser valorada como positiva en tanto en cuanto proporciona una afirmación de las facetas valiosas de uno mismo» (p. 153). Por ejemplo, los estudios han identificado una satisfacción por proveer cuidados como un sentimiento de realización, sentirse útil, mayores sentimientos de proximidad o una mayor relación cotidiana debido al hecho de que los pacientes y los cuidadores pasan más tiempo de ocio juntos (por ejemplo, Kinney, Stephens, Franks *et al.*, 1995; Kramer, 1997). Kinney *et al.* (1995) han investigado las molestias y satisfacciones cotidianas (factores de estrés y gratificaciones) referidas por 78 cuidadores familiares de pacientes de infarto cerebral y encontraron que los cuidadores solían referir más satisfacciones (como que el receptor de los cuidados coopere con ellos, tener interacciones placenteras con el receptor de los cuidados) a diario que molestias (como que el receptor de los cuidados se queje o critique, o que no responda a los cuidados). Sin embargo, variaba en función del nivel de deficiencia del receptor de los cuidados, ya que los receptores que tenían un mayor grado de deficiencia solían tener cuidadores que referían más molestias. Aunque las molestias permitían predecir con fuerza un reducido bienestar del cuidador, cuando el número total de satisfacciones superaba al número de molestias referidas, los cuidadores estaban menos deprimidos y tenían mejores relaciones sociales que cuando las molestias superaban a las satisfacciones. Estos efectos protectores o de amortiguación de las satisfacciones, incluso cuando hay molestias simultáneas, ponen de relieve la necesidad de que los estudios valoren tanto los aspectos negativos como los positivos de la labor del cuidador y analicen la relación entre ellos para poder comprender mejor los efectos de esta compensación sobre el bienestar del cuidador.

Factores que influyen en las consecuencias de estar al cuidado de una persona enferma

■ Características de la enfermedad o del atendido

Las características de la enfermedad o de la conducta de los receptores de los cuidados tienen influencias importantes, pero complejas, sobre las consecuencias para el cuidador. Los estudios sobre los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, han demostrado que el malestar está más claramente relacionado con una conducta exigente o per-

turbadora que con el nivel de deficiencia física o discapacidad del receptor de los cuidados (por ejemplo, Gaughler, Davey, Pearlín *et al.*, 2000; Morrison, 1999). El malestar del cuidador está sometido a más variaciones en función del bienestar físico y mental del receptor de los cuidados en un momento dado (por ejemplo, Beach, Schulz, Lee *et al.*, 2000).

Entre los cuidadores de supervivientes de infartos cerebrales, aunque la gravedad del déficit por el infarto cerebral durante la fase aguda (es decir, aproximadamente diez días después del infarto) predecía sus expectativas futuras, era la valoración de las consecuencias de la enfermedad y de sus recursos de afrontamiento lo que predecía su bienestar psicológico (Forsberg-Wärleby, Möller y Blomstrand, 2001). La valoración subjetiva de la situación realizada por el cuidador difiere, por tanto, de las características objetivas de la enfermedad, como el grado de discapacidad, en la medida en que determina los resultados para el cuidador. Para ilustrar este punto aún más, de nuevo en el caso de los que cuidan de supervivientes de un infarto cerebral, la depresión a los seis meses era predicha fundamentalmente por el incremento de las características negativas del receptor de los cuidados (como una conducta exigente), la reducción en la percepción de los cuidadores de tener una relación de confianza recíproca con la persona de la que cuidan, la edad y la salud del receptor de los cuidados (pero no la edad y salud del propio cuidador) y por la renta y el cambio de los niveles de vida. Por el contrario, la carga del cuidador era explicada por la edad del cuidador (los cuidadores más mayores estaban menos cargados), una reducción de las características positivas del receptor de los cuidados, una reducida satisfacción con sus propias relaciones sociales, y una mayor preocupación por los cuidados futuros (Schulz, Tomkins y Rau, 1988). El estudio, a pesar de los años transcurridos, sigue siendo importante porque analiza los cambios de las variables predictoras objetivas y subjetivas a lo largo del tiempo, y refleja que las exigencias de la tarea de atender a alguien son dinámicas y fluctuantes. Merece la pena señalar que un incre-

Tabla 15.1 Causas potenciales del malestar del cuidador

- El gasto económico de proporcionar cuidados, provocado por la interferencia de esta actividad con el empleo.
- Las demandas emocionales de proporcionar un cuidado a largo plazo a un familiar que, a menudo, ofrece poco a cambio.
- El carácter físicamente agotador de algunos roles de cuidador.
- La incapacidad de recuperar los recursos personales por el aislamiento social o la mala utilización de los recursos de apoyo y del tiempo de ocio.

U otras fuentes más profundas, incluso no reconocidas, de estrés:

- Sentimientos de ira (por ejemplo, con la persona por haber enfermado, por haber nacido con una minusvalía).
- Sentimientos de culpabilidad (por ejemplo, que ha podido contribuir de forma directa/indirecta a la situación).
- Sentimientos de pesar (por ejemplo, que han «perdido» a alguien que solían tener).

Estos últimos son indicadores de sentimientos extremadamente complejos, difíciles de expresar, pero que si se reprimen pueden provocar mayor angustia y estrés.

mento de las características negativas del receptor de los cuidados predecía la depresión del cuidador, mientras una reducción de sus características positivas predecía la carga percibida por el cuidador. Esto refleja que la carga no es equivalente a una depresión (como implican algunos estudios), sino que tal vez esté más relacionada con la relación entre el cuidador y el receptor de los cuidados.

■ La influencia de las características y respuestas del cuidador

Generalmente se acepta que la fuente subyacente del malestar o tensión del cuidador parece deberse a las valoraciones subjetivas de un desequilibrio entre las exigencias de proporcionar los cuidados y los recursos que el cuidador percibe que tiene (por ejemplo, Orbell y Gillies, 1993), que podrían incluir lo que Wallander y Varni (1998) denominan *factores de resistencia*. Los factores de resistencia incluyen: intrapersonales, como la personalidad y la motivación; socio-ecológicos, como el entorno familiar y los recursos de apoyo del cuidador, y variables de procesamiento del estrés, que abarcan las valoraciones cognitivas que hace el individuo de la situación, y de sus respuestas de afrontamiento (parecido a la teoría de Lazarus, Capítulo 11).

El papel de la valoración del cuidador en la predicción de su estrés se ha puesto de relieve en uno de los pocos estudios prospectivos de la salud de los cuidadores realizado con 122 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer: en esta muestra, las mejoras en la salud física o mental del cuidador no estaban directamente relacionadas con una reducción de las exigencias de la provisión de los cuidados, sino con la valoración que hacía el cuidador de los factores estresantes como benignos, con un afrontamiento de aproximación, y no de evitación, y con mayores niveles de recursos personales en términos de apoyo social (Goode, Haley, Roth *et al.*, 1998). Análogamente, Vedhara, Shanks, Anderson *et al.*, (2000) no han encontrado una relación entre las dificultades percibidas de proporcionar los cuidados y la ansiedad y depresión del cuidador, y proponen que el estado de ánimo del cuidador está, tal vez, mediado por otros factores distintos a las dificultades cualitativas de la provisión de los cuidados, como las estrategias de afrontamiento y el recurso al apoyo social. McClenahan y Weinman (1998) han mostrado también que las percepciones de la enfermedad que tiene el cuidador (*véase* el Capítulo 9) se relacionan con el malestar del cuidador, sobre todo cuando se percibe que la enfermedad es crónica.

Shewchuck, Richards y Elliott (1998) hallaron que el ajuste al cuidar de una persona que tiene una lesión de la médula espinal variaba significativamente a lo largo del primer año de cuidados y dependía de las características del paciente y del cuidador, como la edad, la propia salud del cuidador, y también la conducta del cuidador en cuanto al uso de apoyos. Recurrir al apoyo social como una estrategia de afrontamiento ha resultado una variable predictora importante de los indicadores del cuidador. Por ejemplo, en un estudio de los pacientes varones de un ataque al corazón y de sus cónyuges, Bennett y Connell (1999) encontraron que las principales

causas de la ansiedad del cuidador eran las consecuencias percibidas del ataque al corazón, con muchas mujeres que pasaban a ser hiper-vigilantes, buscando indicios de que su pareja pudiera estar padeciendo otro infarto de miocardio, y la ausencia de un confidente con el que discutir estas preocupaciones era un factor importante del mantenimiento de la ansiedad.

Otras conductas del cuidador, como las que se hacen en respuesta a la situación del paciente, también pueden influir sobre su bienestar emocional; por ejemplo, se ha concluido que las mujeres de pacientes de un ataque al corazón reprimen su ira o sus sentimientos sexuales para «proteger» a sus maridos, aunque hacerlo podía aumentar su propio malestar (por ejemplo, Coyne y Smith, 1991).

Finalmente, otros estudios han puesto de relieve el papel de las variables de personalidad del cuidador, como el optimismo (generalmente un recurso positivo), y el neuroticismo (generalmente una característica negativa), que demuestran que estas variables tienen efectos directos sobre la salud mental del cuidador, así como efectos indirectos a través de su influencia sobre el estrés percibido, y sobre las percepciones y valoraciones del nivel de deficiencia del receptor de los cuidados (por ejemplo, Hooker, Monahan, Shifren *et al.*, 1992; Shifren y Hooker, 1995).

■ La relación entre el cuidador y el paciente

Algunas investigaciones han analizado a los cónyuges cuidadores, cuya relación se caracteriza por ser a tiempo completo, interdependiente e íntima (*véase* Coyne y Fiske, 1992) y, por tanto, de un apoyo único. Otros estudios han tenido menos control sobre los «tipos» de cuidadores reclutados para el estudio y han incluido a cuidadores informales con distinto grado de afiliación: madres, padres, hermanos, hijas, amigos. Pinquart y Sörensen (2003) planteaban la hipótesis de que las diferencias en la salud psicológica y física serían mayores entre los cuidadores cónyuges que entre los no cónyuges, entre las mujeres que entre los varones, y entre los mayores que entre los más jóvenes. Aunque era un estudio sobre el cuidado de un único adulto mayor, sus resultados respaldaban estas hipótesis. Lo que resulta cada vez más claro es que, además de la naturaleza de la relación entre cuidador y paciente, la calidad de la relación entre estos individuos influye sobre los efectos que esta provisión de cuidados tiene para ambas partes.

■ Calidad de la relación

DeVellis, Lewis y Sterba (2003) consideran que una mayor investigación sobre la naturaleza y los procesos en las relaciones diádicas beneficiará nuestra comprensión del ajuste a la enfermedad. Estos autores señalan que la investigación sobre el apoyo social no analiza necesariamente la relación entre los estudiados en cuanto al carácter y la calidad de la interacción y que se necesitan más investigaciones que aborden la relación recíproca e interdependiente que se crea entre las personas involucradas. Esta recípro-

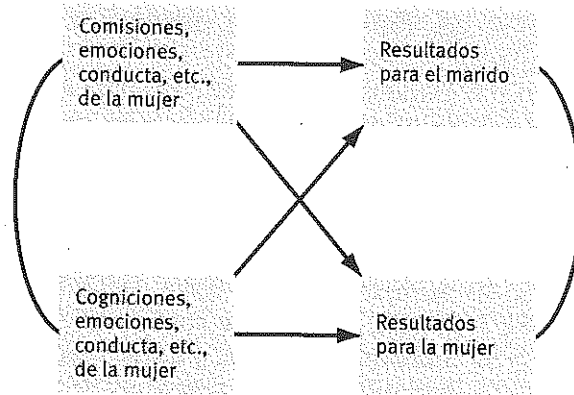


Figura 15.3 El modelo de interdependencia del ajuste de la pareja.
Fuente: DeVellis, Lewis y Sterba (2003, p. 263).

cidad queda representada en la Figura 15.3 en la que la relación descrita es un matrimonio.

Banthia, Malcarne, Varni *et al.* (2003) referían que la calidad de la relación puede moderar los efectos del afrontamiento individual. Midieron el afrontamiento y el ajuste diádico en parejas donde el varón tenía cáncer de próstata y encontraron que, aunque un estado de ánimo decaído del paciente se relacionaba generalmente con un afrontamiento de evitación y altos niveles de pensamiento intrusivo, los pacientes que tenían una fuerte relación conyugal experimentaban menos malestar que los que estaban en relaciones menos fuertes, incluso cuando adoptaban estas estrategias de afrontamiento desadaptativas.

La calidad de la relación conyugal también era un importante determinante de los efectos de los cuidados sobre el funcionamiento del cuidador en un estudio transversal de 75 cuidadores de pacientes con cáncer (Williamson, Shaffer y Schulz, 1998). En este estudio se marcaba una distinción entre los cuidadores deprimidos y los cuidadores resentidos: los cuidadores deprimidos referían relaciones estrechas, comunales e íntimas con el paciente, y esta proximidad creaba las restricciones sobre sus propias actividades (es decir, querían estar con la persona a la que cuidaban), mientras que los cuidadores resentidos mostraban relaciones menos estrechas y se podía predecir la restricción de sus actividades a partir de la gravedad de los síntomas del paciente (estaban restringidos por la necesidad de proporcionar los cuidados). Esta diferenciación importante, pero sutil, entre cuidadores deprimidos y resentidos puede ayudar a explicar las diferencias en las consecuencias más a largo plazo para el cuidador. Thompson, Galbraith, Thomas *et al.* (2002) encontraron también que los cuidadores resentidos tienden a proporcionar unos cuidados excesivamente protectores y controladores, y sugieren que estos estilos de atención pueden minar la autonomía y el progreso del paciente. Se necesitan más investigaciones que analicen las causas del resentimiento del cuidador, ya que podrían ofrecer oportunidades potenciales para llevar a cabo intervenciones que beneficien a ambas partes.

■ Percepciones diádicas, creencias compartidas y discrepantes

Dado el carácter individual de las creencias sobre la salud y la enfermedad, la valoración del estrés y las respuestas de afrontamiento, no se puede suponer que los cuidadores y pacientes a los que cuidan tengan creencias y respuestas similares. Una creciente vía de investigación está analizando si las diferencias en las creencias y respuestas de los cuidadores informales y de sus parejas pueden influir sobre los resultados de la enfermedad (por ejemplo, Coyne y Fiske, 1992; Heijmans, de Ridder y Bensing, 1999; Morrison, 2001). Los cuidadores proporcionan apoyo a su pareja enferma, fundamentalmente, porque creen que es necesario. Sin embargo, esto no significa que los receptores de los cuidados perciban que el cuidado y el apoyo social recibido son positivos o que ayudan. Esta discrepancia es importante: por ejemplo, pueden existir diferencias en las necesidades percibidas de los cuidados entre el cuidador y el paciente. Sarason, Sarason y Pierce (1990) han demostrado que las percepciones del cuidador y del paciente no suelen corresponder, ya que los cuidadores perciben que están dando más de lo que los pacientes consideran que están recibiendo. Esto tiene consecuencias inevitables en términos de angustia para el cuidador (véase lo expuesto en apartados anteriores).

Además de la percepción divergente de las necesidades del paciente, los individuos de las diádas de cuidados pueden tener creencias distintas y divergentes sobre la propia enfermedad. Por ejemplo, las representaciones de la enfermedad (véase el Capítulo 9) de identidad, plazo temporal, causas, consecuencias y control/cura también pueden diferir entre los pacientes, los cónyuges cuidadores y otras personas significativas. En un reciente estudio longitudinal, Weinman *et al.*, (2000) encontraron que, tras un ataque al corazón, se podía predecir la participación en los ejercicios de rehabilitación a partir de las creencias del cónyuge más que a partir de las propias atribuciones del paciente, sobre todo cuando el cónyuge atribuía el ataque al corazón a los malos hábitos de salud del paciente (causa interna). Figueras y Wienman (2003) fueron más allá analizando las representaciones de la enfermedad de 70 diádas paciente-pareja tras un ataque al corazón y diferenciaron entre las parejas que tenían percepciones «positivas similares», «negativas similares» o «contradictorias». La mayoría de las percepciones negativas y contradictorias surgía respecto a las percepciones de control/cura, siendo más evidentes las percepciones positivas compartidas en relación a las dimensiones de identidad, plazo temporal y consecuencias. Las diádas con percepciones positivas compartidas obtenían mejores resultados en cuanto a menor discapacidad, menores dificultades en el funcionamiento sexual, menos angustia relacionada con la salud, más vitalidad y un mejor ajuste global que las diádas con percepciones negativas o contradictorias. En el mismo sentido, Heijmans *et al.* (1998) compararon las representaciones de la enfermedad de parejas casadas en las que un cónyuge tenía síndrome de fatiga crónica o la enfermedad de Addison, y encontraron que las parejas en ambos grupos de enfermedad diferían en cuanto a las consecuencias percibidas y al plazo temporal de la enfermedad (los cuidadores de la enfermedad de Addison percibían consecuencias

más importantes y duraderas que los pacientes; los pacientes de síndrome de fatiga crónica percibían mayores consecuencias, pero un plazo temporal inferior al que percibían sus cuidadores). Las percepciones sobre la identidad y causa de las enfermedades eran relativamente similares en las parejas. Aunque este estudio transversal sólo refería una relación mínima entre las percepciones de la enfermedad discrepantes y la conducta de afrontamiento, se identificaron relaciones consistentes entre las discrepancias y los resultados del paciente en términos de funcionamiento físico y social, ajuste psicológico y vitalidad. La minimización por parte del cónyuge del síndrome de fatiga crónica y de sus consecuencias permitía predecir peores resultados para el paciente y, tal vez de manera sorprendente, el pesimismo del cónyuge sobre el plazo temporal estaba relacionado con mejores resultados en la enfermedad de Addison.

No son sólo las percepciones del cónyuge las que pueden influir sobre los resultados del paciente; por ejemplo, un reciente estudio (Urquhart-Law, 2002) entre 30 adolescentes con diabetes tipo I y de sus madres mostraba que las representaciones de la enfermedad con consecuencias graves y negativas y las representaciones emocionales eran mayores en las madres que en los adolescentes. Sin embargo, el análisis demostró que esta «maximización» (frente a la «minimización» identificada en el estudio sobre síndrome de fatiga crónica al que se ha hecho referencia anteriormente) por parte de las madres no estaba relacionada con el bienestar de los adolescentes. Sin embargo, este estudio fue realizado con una muestra pequeña que además padecía la limitación de ser transversal.

La revisión de la evidencia disponible llevaría a concluir que tanto la maximización como la minimización por parte de los cuidadores puede tener consecuencias adversas, mientras que las percepciones compartidas son más adaptativas, pero sigue siendo necesario estudiar más, tanto entre las diadas de adultos como de padres-hijos, para abordar el posible impacto (positivo y negativo) de estas discrepancias sobre los resultados para el paciente, y sobre resultados psicosociales para los cuidadores.

Resumen

En este capítulo se han descrito dos grandes áreas en las que la enfermedad puede tener un impacto: sobre el bienestar emocional del paciente; y sobre la calidad de vida y el estado emocional y físico de los cuidadores informales. Debe haber quedado claro que la enfermedad física tiene numerosas consecuencias potenciales y variadas, y que la complejidad de estas influencias plantea muchos retos al investigador o profesional que quiera estudiar los resultados de la enfermedad. Hemos descrito una amplia evidencia empírica sobre los efectos que tiene el cuidado de un familiar o amigo enfermo. El reconocimiento y la identificación de las consecuencias de la provisión de cuidados permite que se implanten intervenciones para beneficiar a los cuidadores y a aquellos a los que se cuida, además de, potencialmente, a la sociedad en general en cuanto a menores costes sociales y de atención sani-

taria de la provisión de los cuidados para los propios cuidadores, que pueden experimentar un estrés significativo, una importante carga o una mala salud.

De forma importante, hemos puesto de relieve que el proporcionar cuidados a un enfermo, o el estar enfermo, no acarrea inevitablemente consecuencias negativas. También hemos abordado una nueva e importante área de investigación que destaca que las percepciones de la enfermedad y sus consecuencias pueden variar en las parejas que conviven con la enfermedad, y cómo pueden influir estas discrepancias y la interdependencia de la relación sobre una amplia variedad de resultados. La diversidad de consecuencias y de factores moderadores descritos en este capítulo debería proporcionar al lector una firme base sobre la que estudiar la psicología de la enfermedad.

Lecturas recomendadas

Suls, J. y Wallston, K. A. (eds.) (2003). *Social Psychological Foundations of Health and Illness*. Malden, Mass., Blackwell.

Este exhaustivo texto presenta material que es central para muchos capítulos de nuestro manual. Para el presente capítulo, puede fijarse en especial en los Capítulos 16 a 19, donde se describen las influencias psicológicas, sociales y de las relaciones sobre el ajuste a la enfermedad.

Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18: 250-267.

Este artículo revisa los datos de muchos estudios clave sobre la relación entre la provisión de cuidados y los resultados de salud, y constituye una valiosa fuente de información referenciada para quien quisiera analizar este tema con más detalle.

Lee, C. (1999). Health, stress and coping among women caregivers: a review. *Journal of Health Psychology*, 4: 27-40.

Este artículo de revisión describe y analiza algunos de los temas relacionados con el sexo y la proporción de cuidados.