

Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos

An approximation to the quality of life of patients in palliative care units

Cecilia Peñacoba Puente, Ana Fernández Sánchez, Víctor Morato Cerro, José Luis González Gutiérrez, Almudena López López y Ricardo Moreno Rodríguez¹

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo analizar la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. Para ello, se procedió a administrar un instrumento en forma de entrevista que recogía aspectos básicos de la calidad de vida (repercusiones físicas, psicológicas, dolor e interferencia, limitaciones funcionales, repercusiones económicas, sociales y familiares), así como cuestiones relativas a la satisfacción de los pacientes con los recursos materiales, la asistencia técnica o la asistencia humana. Los resultados hallados ponen de manifiesto que las áreas más afectadas fueron el área familiar y social, seguidas de la sintomatología física. Por otro lado, revelan que los pacientes se hallaban altamente satisfechos con los recursos materiales, la asistencia técnica y especialmente con la asistencia humana. Estos datos, unidos a las incidencias en el procedimiento seguido, dan pie a una reflexión acerca del papel de las unidades de cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Calidad de vida; Unidades de cuidados paliativos.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the quality of life of the patients admitted in palliative care units. In order to do this, researchers proceeded to administer an instrument in the shape of interview that gathered basic aspects of the quality of life (physical, psychological repercussions, pain and interference, functional limitations, economic, social and family repercussions), as well as questions relative to the satisfaction of the patients with material resources, technical assistance, or the human assistance. Results show that the most affected areas were the familiar and social ones, followed by the physical symptomatology. On the other hand, the patients were highly satisfied by the material resources, the technical assistance, and especially the human assistance. Therefore, contributions from palliative care units are presented and discussed, as well as a reflection about the current situation and the necessary changes in this relevant task.

Key words: Palliative care; Quality of life; Palliative care units.

¹ Facultad de Ciencias de la Salud, Av. de Atenas s/n, 28922 Alcorcón, Madrid, España, tel. 91-488-88-64 correo electrónico: cpenacoba@cs.urjc.es. Artículo recibido el 27 de octubre de 2003 y aceptado el 22 de marzo de 2004.

INTRODUCCIÓN

Tal vez debido a algunas de las razones que ya se han señalado en la literatura y recogidas por Robledo de Dios (1995) ? como la menor tolerancia al sufrimiento que se observa en la sociedad actual, el aumento de la expectativa de vida, la disminución de la espiritualidad en el hombre, la falta de preparación o educación para la muerte o el miedo a lo desconocido? , el tema de la muerte no constituye en la actualidad un objeto de especial interés por parte de la ciencia médica y de la literatura científica, y en general se observa un fuerte rechazo social hacia todo lo relacionado con ella. Sin embargo, tal y como señala Bayés (2001) haciendo alusión a los trabajos de Cassell (1982, 1991) y de Callahan (2000), la medicina del siglo XXI tiene dos objetivos de la misma categoría e importancia: el universalmente reconocido de “luchar contra las enfermedades”, pero también el de “cuando llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz”. En este sentido, la función del acto médico incluye no sólo evitar la muerte sino proporcionar calidad de vida y tratar de alejar el sufrimiento, en especial el que se produce en la confrontación de los enfermos con las pérdidas biológicas y psicológicas subjetivamente importantes para ellos, y sobre todo con la pérdida de la propia vida (Bayés, 2001).

En tal contexto, por lo tanto, el concepto de *calidad de vida* desempeña un papel fundamental. Aunque la calidad de vida sea en sí mismo un concepto amplio, multidimensional, de definición compleja y no consensuada por los diferentes autores, puede definirse como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción, la felicidad o un sentimiento de bienestar personal, pero ese juicio subjetivo se encuentra vinculado a determinados indicadores “objetivos” (biológicos, psicológicos, conductuales y sociales) (Diener, 1984).

Procurar la calidad de vida en la fase final de la existencia es, sin duda alguna, el objetivo de las unidades de cuidados paliativos (UCP). De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, el objetivo de estas unidades es el de procurar el cuidado global y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de problemas

psicológicos, sociales y espirituales adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es, pues, conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Según Bayés (2001), dicho objetivo es poner “un especial énfasis en tratar de facilitar a cada enfermo las circunstancias personales ? externas e internas? que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz”.

Así, el paciente paliativo es aquel que cumple los criterios de padecer una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; que carece de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; que padece numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes de gran impacto emocional en el paciente mismo, su familia y el equipo terapéutico, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de la muerte, y, por último, que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 1993).

Existen ya algunos estudios que analizan precisamente la calidad de vida de este tipo de pacientes. Concretamente, se han diseñado diferentes instrumentos de evaluación específicos en tal contexto, como el McGill Quality of Life (MQOL) de Cohen, Mount, Strobel y Bui (1995) o el Patient Evaluated Problem Scores (PEPS), de Rathbone, Horsley y Goacher (1994). De ellos, quizá el más utilizado sea el MQOL, que incluye cinco dominios de evaluación: síntomas físicos, estado físico, estado psicológico, aspectos existenciales y apoyo, y que muestra unos indicadores bastante aceptables de fiabilidad en los estudios realizados (Cohen, Mount, Bruera y cols., 1997).

No obstante, cabe señalar la escasez de estudios realizados utilizando muestras españolas, aunque destacan las líneas de investigación de autores como Sanz, Bayés, Centeno o Arranz, entre otros, así como de sus colaboradores.

Los estudios realizados ponen de manifiesto la importancia de contar con la opinión del paciente en la evaluación de la calidad de vida, ya que el juicio de éste difiere del emitido por el personal de enfermería, especialmente en áreas tales como el nivel de ansiedad, los pensamientos personales o la información recibida (Horton, 2002). Igualmente, los estudios revelan que las áreas relativas a

los dominios físicos y existenciales son los más afectados, por lo que se hace necesaria una mayor intervención en dichos dominios (Lo, Woo, Zhoc y cols., 2002). Al mismo tiempo, se ha observado que los pacientes en las unidades de cuidados paliativos muestran menos ira y más sentimientos positivos, y aunque relatan más ansiedad ante la muerte, tienen menos ansiedad hacia la soledad y menos ansiedad generalizada (Viney, Walker, Robertson y Lilley, 1994).

En definitiva, con base en la literatura existente, y dada la escasez de estudios en este sentido ya comentada, especialmente en las muestras españolas, el presente estudio analizó la calidad de vida de los pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos del territorio español. Como se comentará en la discusión de este trabajo, los resultados hallados abren un campo de reflexión fundamental y necesario, especialmente si se atiende no sólo el análisis de los datos sino a las dificultades encontradas.

MÉTODO

Sujetos

Para la realización de este estudio se contó con una muestra de 29 pacientes paliativos institucionalizados pertenecientes a distintos hospitales: Burgos (6.9%), Córdoba (13.8%), Cuenca (17.2%), León (10.3%) y Zaragoza (51.7%).

De los 29 pacientes, 62.1% eran hombres y 37.9% mujeres, con edades comprendidas entre los 45 y los 80 años, con una media de 63.48 años y una desviación típica de 9.27. En cuanto a su estado civil, 10.3% eran solteros, 79.3% casados, 3.4% separados o divorciados y 6.9% viudos.

Instrumentos

Se procedió a presentar a los citados pacientes trece preguntas (Tabla 1) con el objetivo de evaluar su calidad de vida. Estas preguntas poseen un formato de respuesta dicotómico ("sí/no"), y en el caso de que la respuesta sea afirmativa, se proporciona una calificación en una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto o muy alto) para cuantificar el grado de calidad.

Las diez primeras preguntas pretenden evaluar los aspectos básicos de la calidad de vida, como cambios físicos, sintomatología, limitaciones funcionales, repercusiones psicológicas, dolor y sus repercusiones, y aspectos sociales, económicos y familiares.

Además, se consideró conveniente valorar el nivel de satisfacción del paciente con aspectos relativos al entorno hospitalario como un indicador más de su calidad de vida. Para ello, se administraron otros tres ítems que valoran la satisfacción con los recursos materiales del centro, con la asistencia técnica y con la asistencia humana. Dichos ítems aparecen mostrados en la Tabla 2.

Tabla 1. Ítems relativos a las dimensiones básicas de calidad de vida.

¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?
¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad?
¿Le afecta la sintomatología física?
¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad?
¿Es independiente en las actividades de autocuidado?
¿Le produce el dolor limitaciones a la hora de realizar actividades?
¿Interfiere el dolor en su descanso?
¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad?
¿Ha afectado su enfermedad a su vida social?
¿Ha afectado su enfermedad a su familia?

Tabla 2. Ítems para la valoración de la satisfacción del paciente.

11. ¿Está satisfecho con los recursos materiales de que dispone este centro?
12. ¿Está satisfecho con la asistencia técnica?
13. ¿Está satisfecho con la asistencia humana?

Por último, el instrumento tiene una pregunta final: "Valore su nivel global de satisfacción actual" con cinco opciones de respuesta (nulo, bajo, medio, alto, muy alto). El objetivo de dicha pregunta es evaluar el efecto de este tipo de estudios en los pacientes, dadas sus características específicas; es decir, interesaba obtener una respuesta acerca de si el paciente ingresado en una unidad de cuidados paliativos se sentía cómodo hablando de su situación particular.

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

El instrumento fue diseñado por el equipo investigador. Las razones que llevaron a éste a diseñar un instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida en los pacientes fueron varias. En primer lugar ¿ como ya se comentó líneas atrás? , aunque existen varios instrumentos para este fin, hay escasos datos sobre ellos en la población española; en segundo lugar, dadas las características de la muestra y el procedimiento de administración (entrevista), se supuso que un formato breve, sin medidas de agregado, era el más acertado. Es por ello que cada una de las preguntas adquiere valor por sí misma y constituye una dimensión independiente en la evaluación de la calidad de vida en este tipo de pacientes.

Los ítems fueron diseñados por el equipo investigador con base en la literatura existente sobre el tema. Para la elaboración final del instrumento, se procedió a su validación por parte de jueces expertos y se contó con la opinión de los jefes de enfermería de las unidades de cuidados paliativos de los hospitales en que llevó a cabo el estudio. Por último, se procedió a una primera administración (a modo de pilotaje) con el fin de detectar las posibles dificultades en su comprensión y cumplimentación.

Procedimiento

Una vez elaborado el instrumento, descrito ya en el apartado de instrumentos, se procedió a enviar una carta a los responsables de unidades de cuidados paliativos de treinta hospitales en el territorio español. En la carta se comentaba el objetivo del estudio y se pedía, en primer lugar, la valoración del cuestionario por parte del responsable

con el fin de ofrecer todas las garantías éticas y asegurar que aquél fuera aceptado por la organización del hospital. Igualmente, se señalaron las características que debían cumplir estos pacientes: estar ingresados en unidades de cuidados paliativos (no en una situación paliativa, pero sí en unidades como oncología), ser conocedores de su situación y tener las condiciones físicas y mentales adecuadas para poder responder a las preguntas que se les plantearon; además, debían querer participar en el estudio. Respecto de la forma de administración, se informó que debía seguirse un formato de entrevista, señalando que el entrevistador debía ser una persona trabajadora del centro, conocida por el paciente por su trato diario (preferiblemente enfermeros o psicólogos).

Después de enviada la carta y pasados diez días, los presentes autores procedieron a comunicarse con los responsables para conocer su opinión acerca de la participación del hospital en el estudio. Se obtuvo la colaboración de nueve de ellos. Las razones para no participar en el estudio fueron fundamentalmente la ausencia de unidades de cuidados paliativos propiamente dichas o el poco tiempo que llevaban funcionando, el hecho de que el enfermero no era conocedor de la situación de los pacientes (en muchas ocasiones por la oposición de la familia), el no disponer de la cobertura psicológica necesaria para trabajar con estos pacientes o que los pacientes no reunían las condiciones físicas y psicológicas requeridas.

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

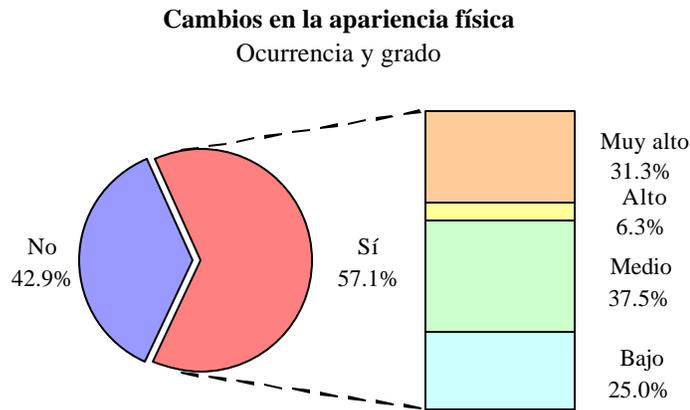
RESULTADOS

A continuación, se muestran los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones valoradas (dimensiones básicas de calidad de vida, satisfacción con el entorno hospitalario y satisfacción actual), indicando tanto el porcentaje de pacientes afectados como el grado de afectación en el caso de respuestas positivas. Estos resultados se muestran en las Gráficas 1 a 10 y en la Tabla 3.

Como se puede apreciar en la Gráfica 1, más de la mitad de los pacientes se sentía afectada por los cambios que su enfermedad había provocado en su apariencia física. El grado de esta afectación fue variable, pero es de destacar que casi un tercio de los pacientes manifestó verse afectado en un grado muy alto por dichos cambios.

tación fue variable, pero es de destacar que casi un tercio de los pacientes manifestó verse afectado en un grado muy alto por dichos cambios.

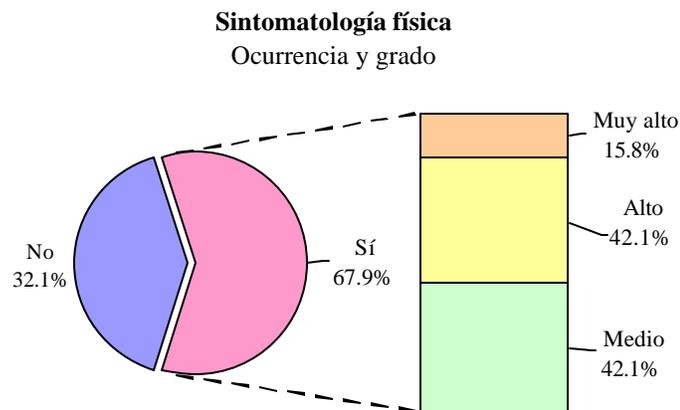
Gráfica 1. ¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física? ¿A qué nivel?



Tal y como se observa en la Gráfica 2, dos terceras partes de los pacientes se dijeron afectados por la sintomatología física que padecían. El grado de percepción de dicha sintomatología se sitúa en

niveles medios y altos, ya que ninguno de los pacientes respondió que el grado de afectación fuese bajo. A una quinta parte de ellos la sintomatología les afectaba en un grado muy alto.

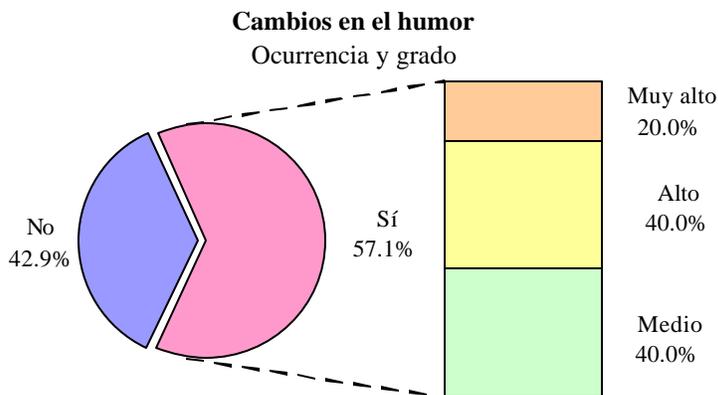
Gráfica 2. ¿Le afecta la sintomatología física? ¿A qué nivel?



En la Gráfica 3, donde se refleja la percepción de cambios de humor o de comportamiento a raíz de la enfermedad, se observan porcentajes de ocurrencia idénticos a los observados en relación a los cambios en la apariencia física. Ninguno de los pacien-

tes minimizó la percepción de dicho cambio psicológico, situando la percepción en porcentajes medios y altos. Una quinta parte de ellos consideró el grado de cambio de humor o de comportamiento como muy alto.

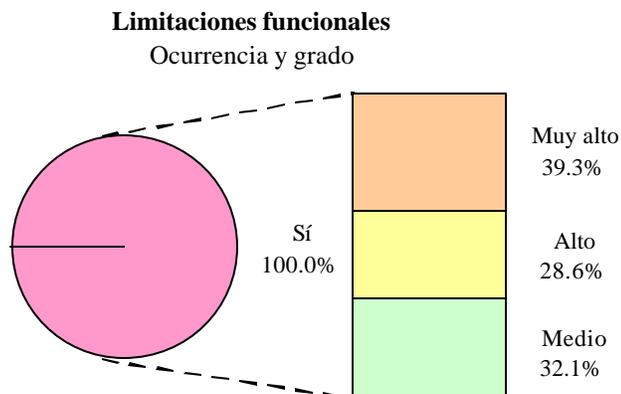
Gráfica 3. ¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad? ¿A qué nivel?



La totalidad de los pacientes encuestados afirmó que se había adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad (Gráfica 4). Además, el grado de adaptación había sido con-

siderablemente elevado, ya que casi un tercio de los pacientes consideró que el grado había sido alto, y muy alto cuatro de cada diez.

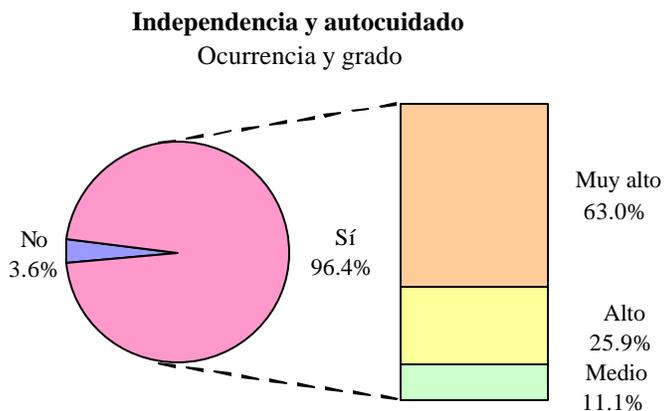
Gráfica 4. ¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad? ¿A qué nivel?



Como se puede apreciar en la Gráfica 5, la práctica totalidad de los pacientes se consideró independiente en las actividades de cuidado. Dicha

independencia alcanzó niveles muy elevados, pues dos terceras partes de la muestra percibió ese grado como muy alto.

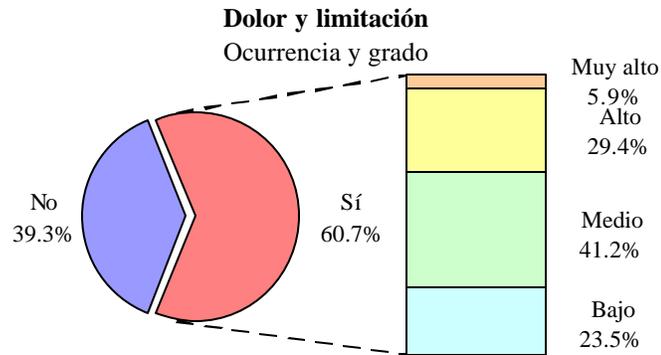
Gráfica 5. ¿Es independiente en las actividades de autocuidado? ¿A qué nivel?



En la Gráfica 6 se observa que un porcentaje elevado de la muestra manifestó que el dolor le producía limitaciones a la hora de realizar actividades.

des. Sin embargo, el grado de esas limitaciones fue variable, predominando los niveles medios.

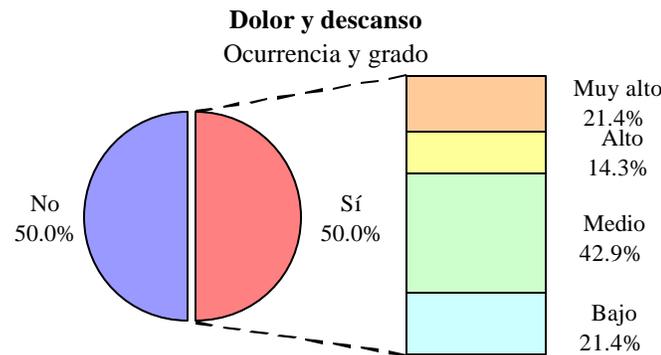
Gráfica 6. ¿Le produce el dolor limitaciones a la hora de realizar actividades? ¿A qué nivel?



En la Gráfica 7 se muestra cómo el dolor interfiere en el descanso de los pacientes. En este caso, se observa que la muestra se distribuyó en partes iguales respecto de esa interferencia. De la mitad de

los pacientes que expresaron que el dolor no les hacía posible descansar, casi la mitad sentía afectado su descanso en un grado medio.

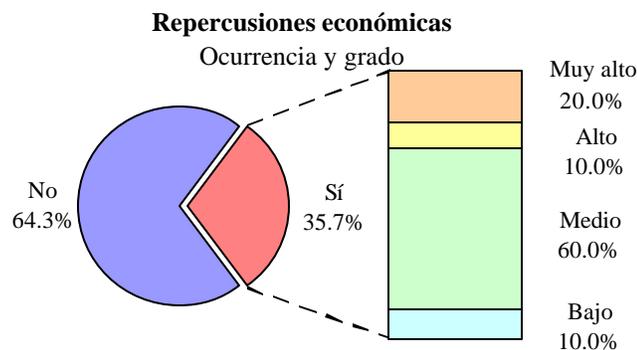
Gráfica 7. ¿Interfiere el dolor en su descanso? ¿A qué nivel?



Tal como se exhibe en la Gráfica 8, poco más de la tercera parte de los pacientes percibió que su enfermedad había tenido repercusiones económicas

cas. La mayoría de ellos consideró que el grado de esta repercusión económica había sido medio.

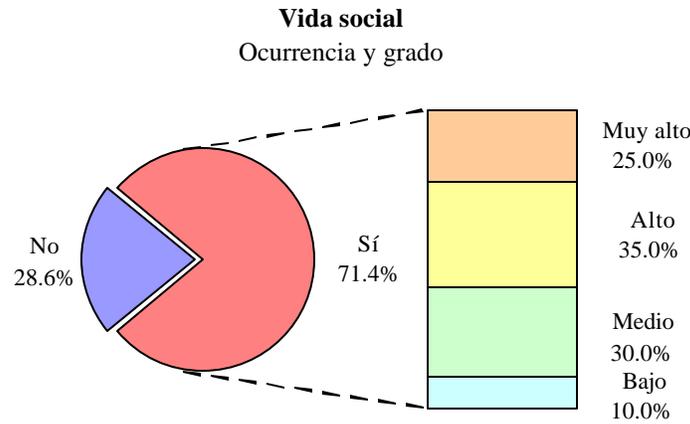
Gráfica 8. ¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad? ¿A qué nivel?



En la Gráfica 9 se muestra que una elevada proporción de los pacientes percibía que su enfermedad había afectado su vida social. Además, para la

mayoría de los pacientes esa afectación había sido alta o muy alta.

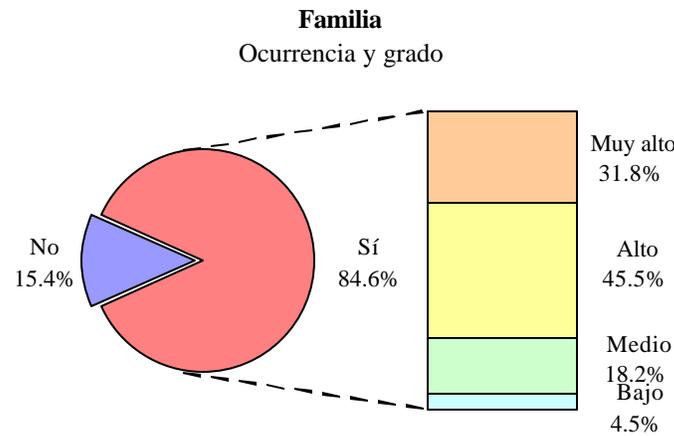
Gráfica 9. ¿Ha afectado su enfermedad a su vida social? ¿A qué nivel?



Tal y como se observa en la Gráfica 10, más de ocho de cada diez pacientes sentía que su enfermedad había afectado a su familia. De ellos, una pro-

porción casi igualmente elevada consideraba que el grado de afectación había sido alto y muy alto.

Gráfica 10. ¿Ha afectado su enfermedad a su familia? ¿A qué nivel?



Los pacientes entrevistados estaban satisfechos con la asistencia técnica, con los recursos materiales disponibles y con la asistencia humana.

Asimismo, el grado de satisfacción fue muy alto en la práctica totalidad de la muestra (Tabla 3).

Tabla 3. Satisfacción con los recursos materiales, asistencia técnica y asistencia humana.

	Grado				
	Sí	Bajo	Medio	Alto	Muy alto
Recursos materiales	92.9	0.0	3.8	34.6	61.5
Asistencia técnica	96.4	0.0	0.0	29.6	70.4
Asistencia humana	100.0	7.1	0.0	21.4	71.4

Finalmente, en cuanto a los niveles de satisfacción del paciente en el momento de la entrevista, puede apreciarse que 68.8% de los pacientes manifestó un nivel de satisfacción alto, 32.1% un nivel muy alto y 7.1% un nivel medio. Estos datos permiten reflexionar sobre la necesidad de comunicación de ese tipo de pacientes y sobre el efecto, en este caso positivo, del estudio, quizá porque estaba concebido de tal modo que en sí mismo poseyera un valor terapéutico facilitador de la comunicación profesional sanitario-paciente.

DISCUSIÓN

De acuerdo a Lo y cols. (2002), una dimensión fundamental de la calidad de vida de los pacientes paliativos es la relacionada con los aspectos físicos derivados de su enfermedad. De ellos, la sintomatología física es uno de los principales aspectos a tener en cuenta. Después, y en orden de prioridad, el dolor constituye otro de los problemas clave a abordar en este tipo de pacientes, especialmente el dolor crónico. Su calidad de vida se ve mermada en primer lugar ¿a juzgar por los datos obtenidos? por las limitaciones que el dolor produce al momento de realizar sus actividades, y en segundo lugar por la interferencia que produce en descanso. Finalmente, dentro de la dimensión relacionada con los aspectos físicos, cabe señalar que los cambios en la apariencia física de los pacientes, derivados de la enfermedad, constituyen otro factor importante.

Un aspecto especialmente llamativo es que todos los pacientes de la muestra se consideraban adaptados a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad, y que la práctica totalidad de ellos podía realizar las actividades de la vida diaria de manera autónoma. No obstante, es oportuno señalar que ese dato no puede generalizarse al colectivo de pacientes paliativos ingresados, ya que los criterios de selección de los participantes (comentados en el apartado de procedimiento) afectan considerablemente tal resultado.

Una segunda dimensión de la calidad de vida a considerarse es la relacionada con los aspectos psicológicos. El porcentaje de la muestra que se sentía afectado por los cambios de humor o de comportamiento derivados de su enfermedad fue

igual que el que se veía afectado por los cambios en la sintomatología física.

En tercer lugar, conviene destacar la importancia que para los pacientes tiene la dimensión familiar y social. Los porcentajes de pacientes que expresaron que su enfermedad había afectado su vida social y familiar son los más elevados en las dimensiones consideradas.

Es por ello que, desde el punto de vista de los cuidados paliativos, resulta fundamental abordar no sólo la sintomatología sino otro tipo de preocupaciones del paciente, como las relacionadas con su vida familiar y social, entre otras. De hecho, tal tipo de cuestiones y todas las vinculadas con la esfera existencial del paciente han mostrado ser especialmente relevantes en los estudios realizados (Cohen y cols., 1997; Lo y cols., 2002; Richards y Ramírez, 1997).

Finalmente, en lo referente a las limitaciones del estudio, es necesario reflexionar sobre otro tipo de resultados, que si bien no tienen un componente cuantitativo, a los presentes autores han parecido de gran utilidad e interés.

La principal limitación de este estudio es el escaso número de sujetos en la muestra (29). Sin duda, es inconveniente generalizar los resultados a partir de esta muestra a una población. No obstante, es considerable la dificultad para encontrar pacientes en unidades de cuidados paliativos (no en situación paliativa, sino en otras unidades, como oncología) conocedores de su situación, en condiciones físicas y mentales adecuadas para poder responder a las preguntas planteadas y que, además, desearan participar en el estudio. Curiosamente, este último fue el objetivo que se logró más fácilmente. Todos los pacientes en las condiciones anteriores participaron entusiastamente en él. Más aún, hubo al menos un paciente satisfecho ante la entrevista realizada.

Si bien la cifra es pequeña, refleja una gran diversidad. Tal y como señalan Bayés, Limonero, Barreto y Comas (2001), cada persona es diferente en cuanto a síntomas y preocupaciones se refiere. Padecer una determinada enfermedad o un cierto síntoma dice muy poco sobre lo que al paciente le preocupa, por lo que su atención ha de ser personalizada.

La situación de los hospitales españoles respecto de las unidades de cuidados paliativos dista

mucho de ser la ideal. Los profesionales se quejan de la ausencia de las mismas, de la falta de formación y de asesoramiento por parte de otros profesionales (psicólogos). Los profesionales sanitarios ¿ y en concreto el personal de enfermería? temen no saber qué hacer, cómo actuar ni qué decir a los pacientes paliativos, así como las repercusiones psicológicas de las diferentes etapas del proceso al que se enfrentan éstos. Dicha situación y el papel que desempeña la familia ¿ la que en muchas ocasiones se niega a que al paciente se le diga la verdad? contribuyen a provocar diversos conflictos morales en los profesionales que los atienden, y en algunas ocasiones a evitar situaciones comprometidas e incluso al propio paciente.

El instrumento utilizado en este estudio, tal y como señalan Bayés, Limonero y cols. (2001) en referencia a otros, posee, aparte de sus virtudes inherentes, un valor terapéutico en cuanto a la comunicación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente. Además, cumple un importante papel de seguimiento en la evolución somática y funcional de éste y en el impacto de las medidas de intervención que se tomen a este respecto.

Parece, en definitiva, que, tal y como señala Lamberg (2002), las unidades de cuidados paliativos deben desempeñar un rol fundamental en la

calidad de vida del paciente. Aparte de los cuidados médicos oportunos, se hace necesario cubrir las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los enfermos. Tal apoyo se extendería también a la familia del paciente para ayudar a reconciliar las diferencias entre los deseos de aquél y los de su familia en cuestiones tales como la agresividad del tratamiento y la preparación para la muerte. El objetivo, por lo tanto, no es solamente evaluar y tratar el dolor y el sufrimiento, sino también mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a lo largo del proceso de enfermedad. Algunos de los estudios realizados en este sentido (Cohen, Boston, Mount y Porterfield, 2001; Viney, Walter, Lilley y Tooth, 1994; Viney, Walter, Robertson y Lilley, 1994) ponen de manifiesto que lograr dicho objetivo es posible. Para ello se necesitan recursos y voluntad, y sobre todo cambios sociales y culturales.

Para concluir, es necesario resaltar la postura no ya sólo positiva sino entusiasta de los responsables de los hospitales que colaboraron en el estudio. No sólo se limitaron a participar sino que en todo momento mostraron su interés por este tipo de investigaciones, expresando a la vez su preocupación por la falta de datos al respecto y el no saber cómo actuar.

REFERENCIAS

- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. y Comas, M.D. (2001). Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermas en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 8: 71-79.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342: 654-656.
- Casell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306: 639-645.
- Casell, E.J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, R., Boston, P., Mount, B.M. y Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5): 363-371.
- Cohen, S.R., Mount, B.M., Strobel, M.G. y Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9: 207-219.
- Cohen, S. R., Mount, B.M., Bruera, E, Provost, M., Rowe, J. y Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11(1): 3-20.
- Diener, E. (1984): Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3): 542-575.
- Horton, R. (2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliative Medicine*, 16(6): 488-499.
- Lamberg, L. (2002). "Palliative care" means "active care": Its aims to improve quality of life. *Journal of the American Medical Association*, 288(8): 943-944.

- Lo, R.S.K, Woo, J., Zhoc, K.C.H, Li, C.Y.P, Yeo, W., Johnson, P., Mak, Y. y Lee, J. (2002). Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4): 388-397.
- Rathbone, G.V., Horsley, S. y Goacher, J. (1994). A self-evaluated assessment suitable for seriously ill hospice patients. *Palliative Medicine*, 8: 29-34.
- Richards, M.A. y Ramirez, A.J. (1997). Quality of life: The main outcome measure of palliative care. *Palliative Medicine*, 11(2): 89-92.
- Robledo de Dios (1995). El paciente terminal y la muerte. En J.M. Latorre (Ed.): *Ciencias Psicosociales Aplicadas II* (pp. 259-271). Madrid: Síntesis.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1993). *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Autor.
- Viney, L.L, Walker, B.M., Lilley, B y Tooth, B. (1994). The quality of life of palliative care staff: A personal construct approach. *Journal of Death and Dying*, 28(3): 201-217.
- Viney, L.L, Walker, B.M., Robertson, T. y Lilley, B. (1994). Dying in palliative care units and in hospital: A comparison of the quality of life of terminal cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1): 157-164.