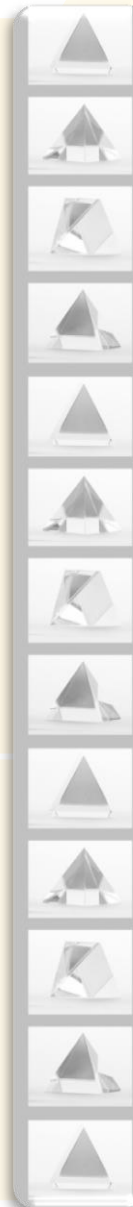


**ATENCIÓN  
SANITARIA A  
PACIENTES CON  
ENFERMEDAD  
AVANZADA:**

Recursos y respuestas de los profesionales de la salud

**HEALTH ASSISTANCE  
IN ADVANCED  
DISEASE:**

Resources and responses of health professionals



**Lia J.P. Marcos**

Alumna del Máster en Cuidados Continuados en la Escuela de Salud del Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

**Maria Helena Pimentel**

Profesora Coordinadora de la Escuela de Salud del Instituto Politécnico de Bragança. Núcleo de Investigación e Intervención en mayores (NIII), Portugal

**Maria Gorete Batista**

Profesora Adjunta de la Escuela de Salud del Instituto Politécnico de Bragança. Núcleo de Investigación e Intervención en mayores (NIII), Portugal

## RESUMEN

Hoy en día crece la ilusión o esperanza de que la muerte pueda ser controlada, postergada o incluso vencida. Es por eso que estas ideas se vinculan frecuentemente a los profesionales de la salud.

El **objetivo** de este trabajo es entender cómo estos profesionales experimentan el cuidado al paciente en estado de enfermedad avanzada o terminal, así como conocer los recursos personales utilizados para este propósito.

El **estudio** se realizó con la colaboración de profesionales de la salud que trabajan en Unidades de Cuidados Continuados de la región de Tras-os-Montes y Alto Douro (Portugal), siendo un total de 147 personas. Se utilizó una encuesta de caracterización sociodemográfica y profesional, así como el Inventario de Respuestas y Recursos Personales (BPS/IRRP, Copyright, de Evaluación Automatizada, traducido y validado para la población portuguesa por McIntyre y Silvério, 1995).

Algunas de las **conclusiones** a las que se llegó es que los profesionales de la salud que atienden a pacientes con enfermedades terminales requieren de un mayor apoyo. Y, aunque muchos recurren a la espiritualidad, la formación académica y profesional es una variable estadísticamente significativa en la preparación y ayuda de estos profesionales.

### Palabras clave

*Enfermedad avanzada; profesionales de la salud; recursos personales y respuestas.*

## ABSTRACT

Nowadays is growing the illusion, or hope, that death can be controlled, postponed or defeated. This way of thinking was assimilated by the healthcare professionals.

**Aims:** Understand how the healthcare professionals deal with the assistance to the patient with advanced or terminal disease, as well as knowing the personal resources used to do so.

**Materials and methods:** The healthcare professionals (N=147). It was used an inquiry of social-demographical and professional characterization and the Inventory of Personal Resources and Answers (BPS/IRRP, Copyright, Automated Assessment; translated to Portuguese language and validated by McIntyre & Silvério, 1995).

**Conclusions:** The healthcare professionals that provide assistance to terminal patients need support concerning personal answers and resources. The referred professionals mobilize coping resources and, many of them, are making use from spirituality. The attainment is statistically significant in order to better assisting the patients.

### Key words

*Advanced Disease; Healthcare Professionals; Personal Resources and Answers.*

## 1. Introducción

El aumento de la longevidad y el consiguiente envejecimiento de la población portuguesa han contribuido a la existencia de un gran grupo de enfermos crónicos, con una mayor probabilidad de que la muerte se produzca tras unos últimos años de vida con limitaciones y defectos progresivos. Se estima que del 60% al 75% de dicha población morirá después de un período de enfermedad crónica progresiva, pudiendo padecer alguna enfermedad avanzada o terminal (Ministerio de Salud, 2006).

Antiguamente, la muerte se vivía en casa junto a la familia y personas cercanas, siendo considerado un acontecimiento de la vida natural y aceptado de tal forma. En la segunda mitad del siglo XX, la muerte dejó de entenderse como un algo que forma parte de la vida de las personas, sino como un fenómeno totalmente contrario. Esta actitud se debe, en parte, a los avances tecnológicos en materia de salud, que permiten curar diversas enfermedades, hasta ahora incurables, y retrasar la muerte mediante el uso de la tecnología. Por lo tanto, la muerte es "a menudo considerada como un fracaso de la medicina, y no como el fin natural de todo ser vivo" (Pacheco, 2004, p.7).

Actualmente la muerte se vive frecuentemente en los hospitales, en lugar de en casa con la familia. Este hecho requiere por parte de los profesionales de la salud la necesidad de servirse de respuestas y recursos personales que les permitan superar las situaciones de muerte de un paciente, puesto que la atención a pacientes terminales se ha convertido en una realidad habitual en el día a día de estos profesionales.

Según varios autores (Lautert, Chaves e Moura 1999; Queirós, 2005; Alves, 2011), los profesionales de la salud están expuestos a fuentes continuas generadoras de estrés en el trabajo, especialmente los profesionales que trabajan en las circunstancias anteriormente mencionadas.

Se espera, así, que estos profesionales, más allá de la atención médica, ayuden a los que sufren de forma que puedan tener una muerte digna. Para ello, debe haber una mayor inversión en la formación continua y en el desarrollo de recursos relacionados con diferentes aspectos que faciliten el trabajo de los profesionales de la salud, entre los que se incluyen la experiencia de la persona, su forma de ser, su situación económica o simplemente las posibilidades de apoyo por parte del resto de la sociedad (Vaz Serra, 1999). En este sentido, aunque la formación constituye una variable importante, no sustituye la necesidad de apoyo a estos profesionales, sobre todo cuando se trata de manejar las emociones, el sufrimiento e incluso la muerte (McIntyre et al, 1999).

Son varios los autores que apuntan que la manera de tratar con situaciones de estrés varía de acuerdo a las respuestas y los recursos individuales. Rutter (1987), por ejemplo, acentúa el papel que tienen los recursos individuales para hacer frente a estas situaciones. Para este experto, en situaciones de estrés hay modos de comportamiento que conducen a tres tipos de características y procesos relacionados con el funcionamiento del individuo resiliente: la conciencia de su autoestima y la confianza en sí mismo; la conciencia de su autoeficacia y la forma en que enfoca la resolución de problemas sociales (la capacidad del individuo resiliente a depender de experiencias positivas y reconocidas socialmente, tanto personales, familiares, como de su entorno). Así, la resiliencia puede ser entendida como un proceso complejo

resultante de la interacción entre las características individuales de la persona y de las experiencias vividas. Implica la capacidad de adaptarse dinámicamente a las condiciones psicosociales y biológicas adversas, a través del desarrollo de los recursos psíquicos, afectivos y sociales adecuados.

De hecho, incluso los profesionales de la salud que tratan con la muerte de cerca demuestran serias dificultades para encarar este fenómeno, tal vez porque no están preparados para hacer frente a su propia muerte. Esto se refleja a menudo en un alejamiento de los profesionales de la salud de estos cuidados (França et al, 2010).

De este modo, los modelos de formación de carácter tecnicista, con una cierta visión omnipotente de la tecnología, llevan al ser humano a creer en la inmortalidad, o más bien, conducen a la negación de la muerte en su contexto diario (Macedo, 2011; Frias, 2003), provocando así un aumento de la ansiedad al enfrentarse a la misma. La construcción de un mundo más humanizado en la atención sanitaria requiere el ejercicio de la ética profesional de una forma más independiente y comprometida, y, de igual forma, supone el desarrollo de las capacidades humanas y relacionales (Souza et al, 2005; Sílvia e Figueiredo, 2010). Una formación que prepare para hablar y reflexionar sobre el tema puede suponer una gran diferencia en la asistencia a las personas que sufren enfermedades avanzadas o terminales.

En Portugal, fue creada la Red Nacional de Atención Continuada (RNCCI) a partir del Decreto-Ley nº 101/2006. Se entiende por Atención Continuada, teniendo en cuenta dicho Decreto, el conjunto de las intervenciones continuadas en materia de salud y apoyo social centradas en la recuperación global del paciente, entendida esta como el proceso de apoyo terapéutico y social, activo y continuo, cuyo objetivo es promover la autonomía y mejora de la funcionalidad de la persona en situación de

dependencia a través de su rehabilitación, readaptación y reinserción familiar y social. La atención multidisciplinaria e interdisciplinaria de los cuidados, ya sea en forma de apoyo, mantenimiento o recuperación continua de la funcionalidad y autonomía del paciente son los principios inherentes de la RNCCI.

Esta red incluye, entre otras, las Unidades de Cuidados Continuados. Estas unidades son espacios físicos que sirven para proporcionar apoyo social y servicios de salud a las personas con enfermedades o procesos crónicos, con diferentes niveles de dependencia, y que, por su situación, pueden ser atendidos en sus propias casas.

## 2. Objetivos

- Identificar las respuestas y los recursos personales de los profesionales de la salud de las Unidades de Cuidados Continuados, en las regiones de Tras-os-Montes y Alto Duero (Portugal), en la asistencia a enfermos terminales.
- Verificar las relaciones entre las variables sociodemográfica y profesional, así como las respuestas y recursos personales de la población estudiada.
- Identificar si los profesionales con formación específica de postgrado (máster) en la asistencia a pacientes terminales disponen de mejores recursos de los que servirse en situaciones de enfermedad avanzada o terminal.

### 3. Metodología

Se utilizó el método descriptivo cuantitativo correlacional y transversal. El estudio recibió la aprobación de las direcciones de las Unidades de Cuidados Continuados y el consentimiento de los participantes, previamente informados.

#### *Las variables de población y los instrumentos de medición*

La población de estudio está compuesta por 31 médicos, 174 enfermeros, 29 fisioterapeutas, 14 psicólogos, 10 logopedas, 14 trabajadores sociales, 5 terapeutas ocupacionales, 6 educadores sociales, 9 nutricionistas, completando un total de 293 profesionales de la salud. De ellos, cerca del 50,2% de la población aceptó participar en el estudio, resultando finalmente un total de 147 profesionales.

Se llevó a cabo una encuesta de caracterización sociodemográfica y profesional, así como el Inventario de Respuestas y Recursos Personales (BPS/IRRP, Copyright, de Evaluación Automatizada, traducido y validado para la población portuguesa por McIntyre y Silvério, 1995) compuesto por 99 preguntas de respuesta dicotómica, con dos escalas de validez (infrecuencia y negación), siete escalas de respuesta al estrés, midiendo diferentes actitudes (molestias físicas, presión/sobrecarga, ira/frustración, depresión, ansiedad, sentimiento de culpa e ineficiencia), y tres escalas para evaluar los recursos para afrontar el estrés (apoyo social, recursos espirituales/existenciales y resiliencia psicológica). Contiene, además, tres índices críticos sobre alcohol/drogas, suicidio y pérdida de control, como se puede ver en la tabla 1:

**Tabla 1 – Inventario de Respuestas y Recursos Personales**

<b>Categorías</b>	<b>Artículos</b>	<b>Total</b>
<b>Negación</b>	2; 4; 7; 9; 55; 58; 62; 85	8
<b>Culpabilidad</b>	21; 49; 56; 61; 74; 77; 80; 87	8
<b>Ansiedad</b>	8; 15; 18; 30; 37; 57; 59; 68	8
<b>Depresión</b>	3; 11; 16; 33; 41; 44; 54; 63; 79; 93	10
<b>Ira/Frustración</b>	13; 20; 32; 34; 47; 51; 67; 71; 96	9
<b>Presión/Sobrecarga</b>	6; 17; 40; 52; 66; 70; 82; 99	8
<b>Molestias físicas</b>	1; 5; 12; 35; 45; 48; 72; 75	8
<b>Apoyo social</b>	14; 23; 29; 46; 69; 76; 83; 88	8
<b>Resiliencia psicológica</b>	10; 26; 27; 43; 50; 73; 92; 94	8
<b>Recursos espirituales/existenciales</b>	24; 25; 42; 53; 84; 86; 89; 98	8
<b>Alcohol/Drogas</b>	97; 39	2
<b>Suicidio</b>	31; 33; 63; 65; 78	5
<b>Pérdida de control</b>	19; 36	2

**Fuente: Elaboración propia**

El inventario (BPS/IRRP) está compuesto por preguntas de respuesta dicotómica, de verdadero y falso, y en el cual las preguntas se plantean en sentido positivo o negativo. Se asigna el valor 1 para las preguntas formuladas en forma positiva y cuya respuesta es verdadera; o formuladas en forma negativa y cuya respuesta es falsa. A las preguntas formuladas positivamente cuya respuesta es falsa y a las formuladas negativamente cuya respuesta es verdadera se le asigna el valor 0.

### *Análisis estadístico*

Para el análisis descriptivo se utilizaron las tablas de distribución de frecuencias (en el caso de las variables nominales) y las medidas centrales, como media, desviación típica, mínima, máxima y mediana. Para comprobar la significación estadística del Inventario de Respuestas y Recursos Personales (BPS/IRRP) con las variables características de la población (género, edad, horas de trabajo, estado civil, formación



específica en la atención continuada, naturaleza del empleo, tiempo trabajado como profesional de la salud, tiempo trabajado en Unidades de Cuidados Continuados, grupo profesional específico y formación académica), se recurrió a los test paramétricos *t de Student* y *one-way ANOVA*.

El test *t de Student*, para dos muestras independientes, compara los valores medios de una variable cuantitativa en dos grupos independientes, es decir, se aplica cada vez que se quieren comparar las medias de una variable cuantitativa en dos grupos diferentes de sujetos. La hipótesis estadística de este test viene dada por:

$H_0: \mu_1 = \mu_2$  (la media de una variable es la misma en ambos grupos de sujetos).

$H_1: \mu_1 \neq \mu_2$  (la media de una variable es diferente en los dos grupos de sujetos).

Para comparar las puntuaciones de las dimensiones en tres o más grupos independientes se aplica el test *one-way ANOVA* (análisis de varianza simple), que tiene como objetivo evaluar el efecto de los grupos  $k$  en los factores de la variable dependiente. La hipótesis estadística viene dada por:

$H_0: \mu_1 = \mu_2 = \mu_3$ .

$H_1: \mu_i \neq \mu_j$  para algún  $i \neq j$ .

El test de *Mann-Whitney*, para dos muestras independientes, se utiliza como una alternativa al test paramétrico de comparación de las medias de dos muestras independientes (test de *t de Student*), cuando este no es aplicable (violación de la hipótesis de normalidad). Las estadísticas de estos test se basan en las posiciones de las observaciones y no en sus valores.

Las hipótesis a probar son:

$H_0: \theta_1 = \theta_2.$

$H_1: \theta_1 \neq \theta_2.$

Se llama a  $\theta_1$ : Mediana de la población X; y a  $\theta_2$ : Mediana de la población Y.

Por otro lado, una alternativa no paramétrica de *one-way ANOVA* es el test de *Kruskal-Wallis*, cuyas hipótesis son las siguientes:

$H_0: \theta_i = \theta_j$  (las muestras son de una población con la misma distribución).

$H_1: \theta_i \neq \theta_j$  (hay al menos un grupo de una población con una distribución diferente).

El modo en que estos test se construyen los hace particularmente sensibles a diferencias en las medidas de localización, especialmente a diferencias en las medianas. Se analizó también la fiabilidad de las escalas mediante el *Alfa de Cronbach* y el análisis de correlación (en el caso de los índices compuestos por solo dos ítems).

## 4. Contenido

La población de estudio es claramente femenina, con un 77,6%. En términos de edad, los profesionales de la salud son relativamente jóvenes, con una edad media de 29,18 años (desviación estándar de 7,3 años). La edad mínima es de 22 años y la máxima de 69 años. La gran mayoría (93,2%) tiene formación de grado/licenciatura. Solo el 6,8% poseen un título de formación de postgrado (máster). La mayoría son solteros (63,3%), siendo un 35,4% casados/pareja de hecho, y solo un 1,4% están divorciados/separados.

En cuanto a los grupos profesionales, la mayoría son enfermeros (68,7%), mientras que el 11,6% son fisioterapeutas, los trabajadores sociales son el 6,8%, el 4,1% psicólogos, el 3,4% logopedas, y el 2,7% forma parte de otro grupo profesional no especificado. Con porcentajes más bajos están los médicos (1,4%), así como los dietistas y terapeutas ocupacionales, ambos con el 0,7%. La mayoría de los encuestados tienen contratos indefinidos (52,8%), el 14,8% tienen un contrato temporal con fecha final establecida, el 2,8% tienen un contrato temporal sin fecha final establecida, y el 29,6% no tiene un contrato de trabajo.

En el análisis de la antigüedad en la profesión se comprobó que el 4,1% lleva menos de 6 meses trabajando, el 8,2% entre los 6 meses y 1 año, el 43,8% entre los 1 y 3 años, el 24% entre 4 y 6 años, y el 19,9% lleva más de 6 años en la profesión. En lo que se refiere al tiempo trabajado en las Unidades de Cuidados Continuados, el 11,6% lleva menos de 6 meses, el 12,3% entre 6 meses y 1 año, el 64,4% en 1 a 3 años, el 11,0 % entre 4 a 6 años, y solo el 0,7% lleva más de 6 años trabajando en dichas unidades. La mayoría de los encuestados (66,2%) trabaja por turnos, mientras que alrededor de un tercio (33,8%) tiene un horario fijo (tabla 2).

**Tabla 2 - Caracterización sociodemográfica y profesional de la población**

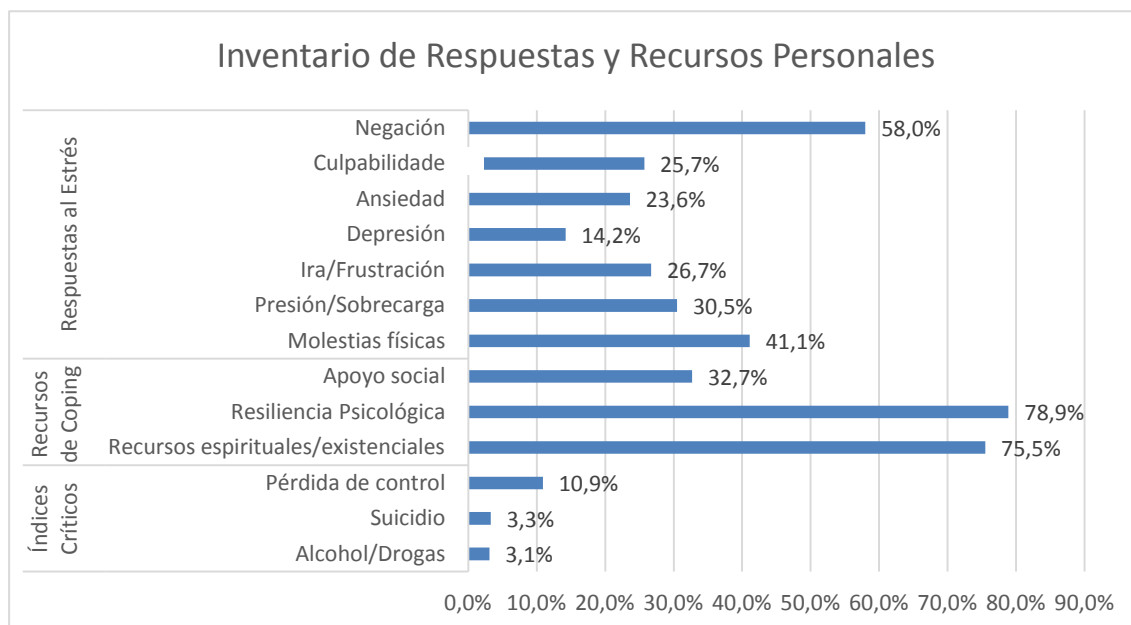
	<b>Frecuencia Absoluta (N)</b>	<b>Frecuencia Relativa (%)</b>
<b>Género</b>		
Femenino	114	77,6%
Masculino	33	22,4%
<b>Estado civil</b>		
Soltero/a	93	63,3%
Casado/a/Pareja de hecho	52	35,4%
Divorciado/a/Separado/a	2	1,4%
<b>Grupo Profesional</b>		
Médico/a	2	1,4%
Enfermero/a	101	68,7%
Fisioterapeuta	17	11,6%
Asistente social	10	6,8%

Psicólogo/a	6	4,1%
Nutricionista	1	0,7%
Terapeuta ocupacional	1	0,7%
Logopeda	5	3,4%
Otro	4	2,7%
<b>Naturaleza del empleo</b>		
Contrato indefinido	75	52,8%
Contrato temporal fecha final	4	2,8%
Contrato temporal fecha final adecuado	21	14,8%
Otro	42	29,6%
<b>Antigüedad en la profesión</b>		
Menos de 6 meses	6	4,1%
Entre 6 meses y 1 año	12	8,2%
Entre 1 y 3 años	64	43,8%
Entre 4 y 6 años	35	24,0%
Más de 6 años	29	19,9%
<b>Tiempo trabajado en UCC</b>		
Menos de 6 meses	17	11,6%
Entre 6 meses y 1 año	18	12,3%
Entre 1 y 3 años	94	64,4%
Entre 4 y 6 años	16	11,0%
Más de 6 años	1	0,7%
<b>Formación académica</b>		
Graduado/Licenciado	136	93,2%
Máster	10	6,8%
<b>Horas laborables</b>		
Cambio de turno	96	66,2%
Horario fijo	49	33,8%
Edad media 29,18 años / SD 7,30 años), Mín.: 22 años, Máx.: 69 años		

**Fuente: Elaboración propia**

Analizando la respuesta al estrés: la negación (58%) y las molestias físicas (41,1%) aparecen como las categorías con los porcentajes más altos. La depresión, en cambio, tiene un porcentaje inferior. Por otro lado, en relación a los recursos psicológicos: la resiliencia psicológica (78,9%) y los recursos espirituales/existenciales (75,5%) son las categorías con los porcentajes más altos, a diferencia de lo que ocurre con el apoyo social (32,7%). En lo que se refiere a los índices críticos, no se observan porcentajes muy altos, siendo la categoría "pérdida de control" (10,9%) la que presenta el porcentaje más elevado, tal y como se muestra en la figura 1.

**Figura 1 – Valores medios obtenidos en las diferentes categorías del Inventario de Respuestas y Recursos Personales**



**Fuente: Elaboración propia**

En la tabla 3, se aprecian diferencias estadísticamente significativas en relación con las molestias físicas y a la resiliencia psicológica por sexo ( $p=0,016$ ,  $p < 0,000$ , respectivamente). Las mujeres refieren más molestias físicas, así como un nivel de apoyo social más alto. Asimismo, podemos observar que los varones recurren más al alcohol y a las drogas en comparación con las mujeres (0,03 vs. 0,19), aunque no se aprecian diferencias estadísticamente significativas.

En relación a la variable "edad", fue en los profesionales más jóvenes (<30 años) donde se encontraron diferencias estadísticamente significativas, con puntuaciones iguales tanto en ansiedad como en molestias físicas ( $p=0,008$ ), e incluso en la categoría "ira/frustración" ( $p=0,001$ ). Por otro lado, los encuestados mayores (>30 años) presentaron niveles de resiliencia psicológica significativamente más altos ( $p=0,050$ ).

A su vez, se puede observar diferencias estadísticamente significativas en la categoría "ansiedad", "resiliencia psicológica" y "pérdida de control", en función del nivel de estudios de los encuestados. Los profesionales graduados o licenciados presentaron puntuaciones de ansiedad significativamente más altas ( $p=0,053$ ), así como de pérdida de control ( $p<0,000$ ). La resiliencia psicológica fue significativamente mayor ( $p=0,037$ ) en los encuestados que tienen una formación de postgrado (máster).

**Tabla 3 – Respuestas y recursos personales en las variables sociodemográficas**

<b>Género</b>	<b>Femenino</b>	<b>Masculino</b>	<b>p-value</b>
Negación	4,63 ± 1,73	4,69 ± 1,74	0,861
Culpabilidad	2,12 ± 1,43	1,84 ± 1,72	0,361
Ansiedad	1,9 ± 1,53	1,84 ± 1,90	0,856
Depresión	1,47 ± 1,61	1,22 ± 1,62	0,437
Ira/Frustración	2,46 ± 2,12	2,19 ± 2,25	0,522
Presión/Sobrecarga	2,35 ± 1,11	2,75 ± 1,54	0,183
Molestias físicas	3,47 ± 1,71	2,66 ± 1,52	<b>0,016*</b>
Apoyo Social	7,44 ± 0,96	7,34 ± 1,26	0,655
Resiliencia psicológica	6,10 ± 1,81	7,09 ± 1,09	<b>0,000*</b>
Recursos espirituales/existenciales	6,13 ± 1,84	5,72 ± 1,94	0,268
Alcohol/Drogas	0,03 ± 0,16	0,19 ± 0,47	0,065
Suicidio	0,11 ± 0,43	0,38 ± 0,94	0,124
Pérdida de control	0,24 ± 0,57	0,15 ± 0,44	0,419
<b>Grupo de edad</b>	<b>&lt;de 30 años</b>	<b>&gt;de 30 años</b>	<b>p-value</b>
Negación	4,61 ± 1,67	4,73 ± 1,93	0,740
Culpabilidad	2,13 ± 1,52	1,81 ± 1,38	0,296
Ansiedad	2,08 ± 1,63	1,24 ± 1,39	<b>0,008*</b>
Depresión	1,45 ± 1,67	1,30 ± 1,40	0,646
Ira/Frustración	2,67 ± 2,23	1,47 ± 1,48	<b>0,001*</b>
Presión/Sobrecarga	2,48 ± 1,26	2,31 ± 1,06	0,502
Molestias físicas	3,49 ± 1,70	2,59 ± 1,50	<b>0,008*</b>
Apoyo Social	7,38 ± 1,08	7,55 ± 0,91	0,420
Resiliencia psicológica/Copín	6,17 ± 6,84	6,84 ± 1,44	<b>0,050*</b>
Recursos espiritual / existencial	6,14 ± 1,84	5,70 ± 1,99	0,227
Alcohol / Drogas	0,07 ± 0,29	0,03 ± 0,17	0,448
Suicidio	0,19 ± 0,65	0,09 ± 0,29	0,416
Pérdida del control	0,23 ± 0,55	0,18 ± 0,52	0,603

<b>Formación académica</b>	<b>Grado/Licenciatura</b>	<b>Máster</b>	<b>p-value</b>
Negación	4,59 ± 1,73	5,10 ± 1,73	0,375
Culpabilidad	2,08 ± 1,51	1,90 ± 1,29	0,771
Ansiedad	1,95 ± 1,61	1,10 ± 1,52	<b>0,053**</b>
Depresión	1,47 ± 1,63	0,80 ± 1,23	0,114
Ira/Frustración	2,48 ± 2,14	1,60 ± 2,01	0,179
Presión	2,47 ± 1,25	2,10 ± 0,88	0,360
Quejas físicas	3,29 ± 1,71	3,22 ± 1,64	0,914
Apoyo Social	7,42 ± 1,04	7,30 ± 1,16	0,993
Resiliencia psicológica	6,26 ± 1,70	7,00 ± 1,93	<b>0,037**</b>
Recursos espirituales/existenciales	6,02 ± 1,85	6,30 ± 2,11	0,508
Alcohol/Drogas	0,07 ± 0,28	0,00 ± 0,00	0,452
Suicidio	0,18 ± 0,61	0,00 ± 0,00	0,359
Pérdida de control	0,24 ± 0,59	0,00 ± 0,00	<b>0,000*</b>

\*Test *t de Student* para la comparación de dos muestras independientes

\*\*Test *Mann-Whitney*

**Fuente: Elaboración propia**

Como se puede ver en la tabla 4, la categoría “negación” apenas presenta correlación positiva en función del tiempo trabajado en Unidades de Cuidados Continuados ( $p=0,027$ ). Son los profesionales con menos tiempo en el puesto (menos de 1 año) los que tienen niveles medios de “negación” superiores. En relación a los fisioterapeutas, estos presentan una puntuación significativamente más alta en la categoría “pérdida de control” ( $p=0,049$ ). También debe tenerse en cuenta, aunque no hay diferencias estadísticamente significativas, los bajos niveles de culpabilidad ( $p=0,072$ ) por parte de los terapeutas del habla.

**Tabla 4 – Las respuestas y los recursos personales y las variables ocupacionales**

<b>Tiempo trabajado</b>	<b>&lt; 6 meses</b>	<b>6 meses a 1 año</b>	<b>1 a 3 años</b>	<b>4 a 6 años</b>	<b>p-value</b>
Negación	5,07 ± 1,69	5,39 ± 1,24	4,56 ± 1,74	3,73 ± 1,79	<b>0,027**</b>
Culpabilidad	1,75 ± 1,69	2,00 ± 0,84	2,14 ± 1,63	2,07 ± 1,79	0,811
Ansiedad	1,67 ± 2,31	1,72 ± 1,67	2,03 ± 1,68	1,56 ± 1,32	0,495
Depresión	1,56 ± 1,67	1,39 ± 1,04	1,42 ± 1,56	1,53 ± 1,76	0,670
Ira/Frustración	2,31 ± 0,79	1,89 ± 1,53	2,46 ± 2,21	3,38 ± 2,45	0,227
Presión/Sobrecarga	3,27 ± 1,17	3,00 ± 1,19	2,38 ± 1,26	2,38 ± 1,19	0,263

Molestias físicas	3,30 ± 2,12	3,44 ± 1,79	3,28 ± 1,65	3,19 ± 1,60	0,969
Apoyo Social	7,40 ± 0,93	7,67 ± 0,49	7,37 ± 1,19	7,44 ± 0,96	0,888
Resiliencia psicológica	6,50 ± 1,36	6,67 ± 0,91	6,16 ± 1,87	6,63 ± 1,71	0,753
Recursos espirituales/existenciales	5,81 ± 2,04	6,89 ± 1,18	5,97 ± 1,85	5,56 ± 1,86	0,192
Alcohol/Drogas	0,00 ± 0,00	0,06 ± 0,24	0,09 ± 0,32	0,00 ± 0,00	0,830
Suicidio	0,19 ± 0,75	0,11 ± 0,32	0,16 ± 0,59	0,25 ± 0,68	0,975
Pérdida de control	0,35 ± 0,70	0,06 ± 0,24	0,24 ± 0,58	0,13 ± 0,35	0,600
Grupo profesional	Enfermeros	Fisioterapeutas	Trabajadores Sociales	Terapeutas del habla	p-value
Negación	4,60 ± 1,65	4,35 ± 1,97	4,00 ± 1,87	6,00 ± 1,23	0,175
Culpabilidad	2,13 ± 1,32	2,35 ± 2,26	1,90 ± 1,59	0,80 ± 0,45	0,072
Ansiedad	1,73 ± 1,49	2,65 ± 1,76	2,70 ± 2,11	2,20 ± 1,79	0,123
Depresión	1,41 ± 1,48	2,06 ± 2,38	1,10 ± 1,85	1,20 ± 1,30	0,420
Ira/Frustración	2,32 ± 2,18	3,06 ± 2,07	3,11 ± 2,39	2,60 ± 1,81	0,284
Presión/Sobrecarga	2,48 ± 1,17	2,82 ± 1,84	2,40 ± 0,83	2,00 ± 1,00	0,307
Molestias Físicas	3,30 ± 1,80	3,53 ± 1,55	3,38 ± 1,41	3,60 ± 0,54	0,674
Apoyo Social	7,44 ± 0,93	7,00 ± 1,80	7,40 ± 0,96	7,40 ± 0,55	0,435
Resiliencia psicológica	6,43 ± 1,51	5,82 ± 1,94	5,00 ± 2,87	6,20 ± 1,64	0,133
Recursos espirituales/existenciales	6,05 ± 1,87	5,94 ± 2,02	6,00 ± 2,31	7,20 ± 0,84	0,496
Alcohol/Drogas	0,08 ± 0,31	0,00 ± 0,00	0,10 ± 0,32	0,00 ± 0,00	0,575
Suicidio	0,15 ± 0,52	0,53 ± 1,13	0,00 ± 0,00	0,00 ± 0,00	0,125
Pérdida de control	0,25 ± 0,59	0,41 ± 0,62	0,00 ± 0,00	0,00 ± 0,00	<b>0,049*</b>

\* Test *Kruskal-Wallis*

Fuente: *Elaboración propia*

## 5. Conclusiones

Los cuidados continuados, centrados en el paciente, tienen como objetivo promover una mejor asistencia y satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes al final de sus vidas, así como las de sus familias, a través de equipos multidisciplinares, coordinados a su vez con otros sistemas de apoyo.



Este estudio tiene como objetivo ayudar a entender cómo las respuestas y los recursos personales de un grupo de profesionales de la salud influyen en el cuidado de pacientes con enfermedad avanzada o terminal.

En general, el análisis de los resultados revela la necesidad de humanizar más la asistencia sanitaria, especialmente cuando se habla de enfermedades avanzadas o terminales, tal y como reflejan algunos de los estudios consultados (Lautert, Chaves e Moura 1999; Queirós, 2005; Alves, 2011).

La negación y las molestias físicas se presentan como las respuestas y recursos personales más significativos. No siendo así con la depresión, pues aparece mucho menos referida en los test realizados. En relación a estos datos, también los autores McIntyre et al (1999) e Marques y Dixe (2010) han llegado a resultados similares.

En lo que respecta a la resiliencia psicológica y a los recursos espirituales/existenciales, estos presentan puntuaciones más altas, al contrario de lo que ocurre con el apoyo social, el cual, en valores medios (7,44 en mujeres y 7,34 en hombres), es el recurso más valorado por los profesionales de la salud, resultados que coinciden con los de los autores consultados (Vaz Serra, 1999; McIntyre et al, 1999; Oliveira, 2008).

Asimismo, otros estudios indican resultados idénticos a los obtenidos en el presente trabajo. Es el caso de Hoga (2004), quien dice que, en la atención a los pacientes frágiles y dependientes, es deseable que los profesionales tengan una mayor sensibilidad. Esta condición personal del profesional favorece la percepción de las necesidades subjetivas de los pacientes y, en consecuencia, una asistencia más completa de estas personas que, por supuesto, son más susceptibles en muchos

aspectos. En esta ocasión también hay autores (França, 2010; Frias, 2003; Macedo, 2011) que señalan resultados idénticos.

A su vez, los profesionales que llevan más tiempo trabajando en las Unidades de Cuidados Continuados se enfrentan mejor a las situaciones de dependencia y a la propia muerte, pues por experiencia parecen más preparados. Estos datos siguen, de nuevo, la línea de los obtenidos por Kuster e Bisogno (2010). Por otro lado, también hay otros autores (Hoja, 2004; Macedo, 2004) que indican que la experiencia que posean los profesionales de la salud es importante y clave en la asistencia continuada.

En cuanto a los grupos profesionales, son los fisioterapeutas los que tienen un nivel de pérdida de control más alto en comparación con los otros grupos. Por este motivo, es importante que temas tan sensibles como pueden ser la muerte se aborden con mayor amplitud durante la formación de estos y del resto de profesionales de la salud, así como la creación de oportunidades para el intercambio de experiencias y dificultades vividas.

De esta forma, los resultados del presente estudio señalan la importancia del componente de capacitación formativa, pues se ha comprobado que los profesionales con títulos de postgrado (máster) presentan niveles significativamente mayores de resiliencia psicológica frente a los profesionales de grado o licenciados. Estos resultados son también similares a otros muchos estudios (Groot et al, 2007; Kuster e Bisogno 2010; Mendonça et al, 2000; Shipman, 2008; Shyu et al, 2004) que apuntan a la existencia de un vacío en la formación de los distintos elementos específicos del equipo de salud sobre el tema objeto de este estudio.

Un mayor apoyo y formación podrían ayudar a los profesionales de la salud que asisten a pacientes con enfermedades terminales para poder desarrollar respuestas y recursos personales. Muchos recurren, por ejemplo, a la espiritualidad. De este modo, la formación de postgrado (máster), especialmente en este tema, es una variable estadísticamente significativa para ayudar mejor a atender y asistir mejor a estos pacientes.

## 6. Bibliografía

Apóstolo, J. L. A.; Figueiredo, M. H. F.; Mendes, A.C., Rodrigues M. A. (2011). "Depressão, ansiedade e estresse em usuários de cuidados primários de saúde". *Rev. Latino-Am*, mar-abr [accedido 03 Jun 2013]. Disponible en: [www.scielo.br/pdf/rlae/v19n2/pt\\_17.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n2/pt_17.pdf).

Figueiredo, M.H.; Charepe, Z.; Melo, P.; Silva, S. (2010). "Famílias e família: a avaliação integrativa do Papel Parental". pp. 902-915 in *Contributos da Psicologia em Contextos Educativos*. Braga: Universidade do Minho.

França, D.; Rego, G.; Nunes, R. (2010). "Ordem de não reanimar o doente terminal: dilemas éticos dos enfermeiros". *Rev. Bioética*, 18 (2):469-81.

Frias, C. (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte*. Loures: Editora Lusociência.

Groot, M.M.; Dassen, M. J. F.J. V.; Verhagen, S. C. A.; Crul, B. J. P.; Grol, R. P. T. M. (2007). "Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs". *Palliative Medicine*; 21: 697-703.

Hoga, L. A. K. (2004). "A dimensão subjetiva do profissional na humanização da assistência à saúde: uma reflexão". *Rev Esc Enferm USP*, 38 (1): 13-20.

Kuster, D.K.; Bisogno, S. B.C. (2010). "A Perceção do enfermeiro diante da morte dos pacientes". *Disc. Scientia. Disc. Scientia*, 11 (1): 9-24.

Lautert, L. (1995). *O desgaste profissional do enfermeiro*. Tese (Doutorado). Salamanca: Universidad Pontificia.

Macedo, J. C, G. M. (2011). *Educar para a Morte: Uma abordagem a partir de Elizabeth Kübler-Ross*. Coimbra: Almedina.

Marques, R. & Dixe, M. A. (2010). "Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes". *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1): 487-497.

McIntyre, T.; McIntyre, S.; Silvério, J. (1995). *Inventário de Respostas e Recursos Pessoais [Brief Personal Survey – Portuguese version]*. Jonesboro, GA: Automated Assessment Systems.

McIntyre, T.; McIntyre, S.; Silvério, J. (1999). "Respostas de stress e recursos de Coping nos enfermeiros". *Análise psicológica*, 3 (XVIII), 513-527.

Mendonça, F.; Martinez, M.; Rodrigues, M. (2000). "Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde". *Geriatrics*, XIII (127): 33-49.

Ministerio de la Salud (2006). DR — I SÉRIE-A. Decreto-Ley nº 101, de 6 de Juno.

Oliveira, A. (2008). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Âncora.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética* (2ªed.).Loures: Lusociência.

Queirós, P. J. P. (2005). *Burnout no trabalho e conjugal em enfermeiros portugueses*. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde.

Rutter, M. (1987). "Psychosocial resilience and protective mechanism". *American Journal of Orthopsychiatry*, 57: 316-331.

Shipman, C.; Gysels, M.; White, P. (2008). "Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups". *BMJ*, 337: 1720.

Shyu, Y.; MinChi, C.; & Hsiao, L. (2004). "Caregiver`s needs as predictors of hospital readmission for the elderly in Taiwan". *Social science & medicine*; 58 (7): 1395-1403.

Souza, L. B.; Souza, L. E. E. M.; Alves y Souza, A. M. (2005). "A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiênciã". *Rev Bras Enferm*, 58 (6):730-4.

Vaz Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra Lda.

## Anexos

### Ficha técnica

La población para este estudio está constituida por todos los profesionales de la salud que trabajan en las Unidades de Cuidados Continuados de la región de Trás-os-Montes y Alto Douro (Portugal). Así, está compuesta por 31 médicos, 174 enfermeros, 29 fisioterapeutas, 14 psicólogos, 10 terapeutas del habla, 14 asistentes sociales, 5 terapeutas ocupacionales, 6 educadores sociales y 9 nutricionistas, completando un total de 293 profesionales de la salud. Todos ellos fueron invitados a participar en el presente estudio.

La región de Tras-os-Montes y Alto Douro, en Portugal, posee varias Unidades de Cuidados Continuados, como puede comprobarse mediante el siguiente cuadro:

Distrito	Unidades
Bragança	UCC Freixo de Espada a Cinta
	UCC Torre de Moncorvo
	UCC Miranda do Douro
	UCC Vimioso
	UCC Mogadouro
	UCC Vila For
	UCC Macedo de Cavaleiros
Vila Real	UCC Chaves
	UCC Vila Pouca de Aguiar
	UCC Murça
	UCC Vila Real
	UCC Alijó
	UCC Peso da Régua
	UCC Sabrosa
UCC Ribeira de Pena	

Para averiguar cuántas unidades existían en la región de Tras-os-Montes y Alto Douro, nos pusimos en contacto por correo electrónico con la Red de Cuidados Continuados, en junio de 2011, de forma que pudimos consultar los correos

electrónicos de cada una de las unidades, así como sus contactos. Contactamos con dichas unidades con el fin de saber el número de profesionales de la salud que trabajaban en cada una de ellas, presentándose siempre tanto el investigador como el estudio que se quería realizar y los datos que necesitábamos recoger.

Así fueron invitados a participar en el estudio todos los profesionales de la salud de estas regiones, consiguiéndose finalmente un total de 140 participantes, tal y como se muestra en el siguiente cuadro.

<b>Grupo profesional</b>	<b>Población objetivo</b>	<b>Población que participó en el estudio</b>
<b>Enfermeros</b>	174	94
<b>Fisioterapeutas</b>	29	17
<b>Psicólogos</b>	14	6
<b>Asistentes sociales</b>	15	10
<b>Terapeutas del habla</b>	10	5
<b>Terapeutas ocupacionales</b>	5	1
<b>Educadoras sociales</b>	6	4
<b>Nutricionistas</b>	9	1
<b>Médicos</b>	31	2
<b>Total</b>	293	140

Se llevó a cabo una encuesta de caracterización sociodemográfica y profesional, así como el Inventario de Respuestas y Recursos Personales (BPS/IRRP, Copyright, de Evaluación Automatizada, traducido y validado para la población portuguesa por McIntyre y Silvério, 1995) compuesto por 99 preguntas de respuesta dicotómica, con dos escalas de validez (infrecuencia y negación), siete escalas de respuesta al estrés, midiendo diferentes actitudes (molestias físicas, presión/sobrecarga, ira/frustración, depresión, ansiedad, sentimiento de culpa e ineficiencia), y tres escalas para evaluar los recursos para afrontar el estrés (apoyo social, recursos espirituales/existenciales y resiliencia psicológica).



## Procedimiento de recogida de datos

La entrega de los cuestionarios en la Unidades de Cuidados Continuados, para profesionales de la salud, se llevó a cabo entre agosto y septiembre de 2011. En el momento de la entrega de los cuestionarios se explicó la importancia de la participación de todos los profesionales de la salud, así como el objetivo del estudio, y se presentó la información y el informe de consentimiento en el cual se presentaba a la investigadora, se solicitaba la participación al encuestado y se aseguraba la confidencialidad de los datos. Tras esto, la recogida de los cuestionarios ya cumplimentados se llevó a cabo entre octubre de 2011 y enero de 2012.

No obstante, no todas las unidades dieron la autorización para la recogida de los datos, siendo dos las que no lo autorizaron.

	Nº total de cuestionarios
Entrega de cuestionarios (entre agosto y septiembre de 2011)	249
Recogida de cuestionarios (entre octubre de 2011 y enero de 2012)	140

Para el análisis descriptivo se utilizaron tablas de distribución de frecuencias y medidas centrales. Para comprobar la significación estadística del Inventario de Respuestas y Recursos Personales (BPS/IRRP) con las variables características de la población se recurrió a los test paramétricos *t de Student* y *one-way ANOVA*.

El modo en que estos test se construyen los hace particularmente sensibles a diferencias en las medidas de localización, especialmente a diferencias en las medianas. Se analizó también la fiabilidad de las escalas mediante el test *Alfa de Cronbach* y el análisis de correlación.