



# Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

## Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

### Título / Title:

El papel del conocimiento de diagnóstico y pronóstico sobre la resiliencia y el apoyo social en pacientes paliativos / Influence of knowing diagnosis and prognosis on resilience and social support at the end of life

### Autores / Authors:

Tamara Redondo Elvira<sup>1</sup>, Celia Ibáñez del Prado<sup>2</sup>, Sara Barbas Abad<sup>3</sup>, Juan Antonio Cruzado Rodríguez<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Psicooncología. AECC Guadalajara, Guadalajara. <sup>2</sup>Hospital Virgen de la Poveda, Madrid; UCM, Pozuelo de Alarcón. <sup>3</sup>Fundación Aladina, Madrid, . <sup>4</sup>UCM

DOI: [10.20986/medpal.2021.1222/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1222/2020)

### Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Redondo Elvira Tamara , Ibáñez del Prado Celia, Barbas Abad Sara, Cruzado Rodríguez Juan Antonio. El papel del conocimiento de diagnóstico y pronóstico sobre la resiliencia y el apoyo social en pacientes paliativos / Influence of knowing diagnosis and prognosis on resilience and social support at the end of life. *j.medipa* 2021. doi: 10.20986/medpal.2021.1222/2020.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

# EL PAPEL DEL CONOCIMIENTO DE DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO SOBRE LA RESILIENCIA Y EL APOYO SOCIAL EN PACIENTES PALIATIVOS

## INFLUENCE OF KNOWING DIAGNOSIS AND PROGNOSIS ON RESILIENCE AND SOCIAL SUPPORT AT THE END OF LIFE

Tamara Redondo Elvira<sup>1</sup>, Celia Ibáñez del Prado<sup>2</sup>, Sara Barbas Abad<sup>3</sup>, Juan Antonio Cruzado Rodríguez<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Asociación Española Contra el Cáncer. Guadalajara, España. <sup>2</sup>Hospital Virgen de la Poveda. UCM. Madrid, España. <sup>3</sup>Fundación Aladina. Madrid. España. <sup>4</sup>Universidad Complutense de Madrid. Madrid, España

### CORRESPONDENCIA

Celia Ibáñez del Prado

Hospital Virgen de la Poveda. Madrid. UCM. Campus de Somosaguas, s/n, 28223 Pozuelo de Alarcón (Madrid), España

Correo electrónico: [ceibanez@ucm.es](mailto:ceibanez@ucm.es)

**Recibido:** 1 de diciembre de 2020

**Aceptado:** 8 de junio de 2021

### RESUMEN

**Objetivo:** Estudiar cómo el conocimiento de la información relativa al diagnóstico y pronóstico va a favorecer la aparición de una respuesta de afrontamiento resiliente, además de promover la búsqueda de apoyo social. Además de estudiar la relación de las variables de información y las variables sociodemográficas y clínicas.

**Método:** Las variables analizadas son la resiliencia (BRCS), apoyo social (MOS) y variables de información. La muestra constaba de 192 pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, con una media de edad de 69,05 años (DT=15,106),

el 50,5% hombres, de los cuales el 82,8% tenían un diagnóstico oncológico, el 45,3% con pareja, el 5,6% con nivel cultural bajo y PPS medio de 49,11.

**Resultados:** Existe relación entre apoyo emocional con conocimiento del pronóstico (0,151;  $p=0,036$ ) y tener percepción de muerte próxima (0,186;  $p=0,010$ ). La resiliencia también se correlaciona positivamente con el conocimiento del pronóstico (0,258;  $p=0,000$ ) y la percepción de muerte próxima (0,146;  $p=0,044$ ).

**Conclusiones:** La importancia del apoyo emocional pone el foco en el personal sanitario como proveedor de información adaptando su estilo de comunicación a las necesidades de información del paciente y su familia. Asimismo el afrontamiento resiliente ayuda al manejo de la información y posterior adaptación a la situación de final de vida.

**Palabras clave:** Diagnóstico, pronóstico, resiliencia, apoyo social, apoyo emocional

## ABSTRACT

**Objective:** To study the relationship between information about diagnosis and prognosis and resilient coping and social support. Besides, try to analyse the relationship between sociodemographic and clinical variables and information about their illness.

**Methods:** Resilience (BRCS) and Social Support (MOS) and informational variables were assessed. A sample of 192 hospitalised palliative patients was chosen, of which the average age was 69.05 (DT=15.106), and 50.5% were men. Oncologic diagnosis=82.8%, low cultural level=52.6%; married=45.3%, and average PPS=49.11.

**Results:** Relationship between emocional support and knowing prognosis (0.151;  $p=0.036$ ) and perception of death (0.186;  $p=0.010$ ). Resilience was positively correlated with knowing prognosis (0.258;  $p=0.000$ ) and perception of death (0.146;  $p=0.044$ ).

**Conclusion:** Emotional support shows the relevance of health professionals, who should adapt their communication style to patients' needs. Also, resilient coping helps

to manage information and to adapt to end-of-life situation.

**Keywords:** Diagnosis, prognosis, resilience, social support, emotional support

## INTRODUCCIÓN

A medida que la muerte se aproxima, los pacientes experimentan la exacerbación de síntomas tanto físicos como psicológicos, tales como mayor fragilidad, dolor, pérdida de autonomía, angustia existencial, múltiples pérdidas, etc.<sup>1</sup>. Por lo tanto, uno de los objetivos que debemos perseguir desde los cuidados paliativos es alcanzar una buena muerte, y para conseguirlo nos deberíamos de regir por una serie de principios tales como: saber pronóstico, tener control, poder decidir dónde y con quién morir, acceder a apoyo espiritual y emocional, poder despedirse y evitar el ensañamiento terapéutico. Para conseguirlo, la información ocupa un lugar capital<sup>2</sup>.

En España disponemos de la ley 41/2002 de 14 de noviembre que rige el derecho a la información clínica, estableciendo que “los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, *toda* la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se *respete su voluntad de no ser informada*”<sup>3</sup>.

Esta ley cobra especial relevancia en las etapas de final de vida, ya que las necesidades de información pueden modificarse a medida que progresa la enfermedad; en el caso del paciente cada vez demanda menos información mientras que la familia cada vez necesita más<sup>4</sup>, lo que hace necesario que se valoren dichas necesidades de manera individualizada, haciendo que la comunicación sea un proceso y no un momento puntual<sup>5</sup> y de esta manera se puedan valorar las opciones de tratamiento y gestionar el impacto emocional que supone confrontarse con su propia finitud. Al mismo tiempo hay que considerar que no todos los pacientes quieren conocer la información relativa al pronóstico, ya que muchos de ellos se debaten entre querer saber y el miedo a recibir malas noticias<sup>2,6,7</sup>.

A lo largo de las investigaciones llevadas a cabo a este respecto se han encontrado diferencias en cuanto a información en función del tipo de tumor<sup>8</sup>, y en función de las

variables sociodemográficas tales como edad, sexo o nivel educativo<sup>9</sup>. Incluso las áreas geográficas suelen influir en las preferencias en saber diagnóstico y pronóstico, estando mejor informados en el norte de Europa y América, frente a las regiones del sur de estos continentes<sup>10</sup>.

El oncólogo se convierte en el protagonista de este proceso al ser el encargado de valorar la cantidad de información que necesita el paciente. Sin embargo, su papel no es fácil; tiene que equilibrar entre la necesidad de esperanza y veracidad, planteándose hasta dónde llegar con la información que deben facilitar ya que esta va a influir en cómo el paciente afronta su enfermedad y en la toma de decisiones relativa a la misma<sup>9</sup>.

Los diferentes estudios llevados a cabo sobre esta materia parecen mostrar que el conocimiento del pronóstico o de la cercanía de la muerte incrementa la satisfacción con la relación médico-paciente, reduce los niveles de ansiedad, estrés afectivo<sup>10</sup> y depresión, aunque esta última relación se podría explicar desde la perspectiva de que se tenga la motivación suficiente para implicarse en la toma de decisiones<sup>7</sup>. También aumenta la probabilidad de tener una buena muerte<sup>9</sup>, reduce el malestar psicológico<sup>1</sup>, favorece la toma de decisiones respecto a su tratamiento, aumenta la calidad de vida, reduce los ingresos hospitalarios<sup>7</sup>, mejora el control de síntomas, permite al paciente y a la familia tener mayor sensación de control y la elaboración del duelo anticipatorio<sup>11</sup>. Sin embargo, otras investigaciones no parecen encontrar una relación positiva entre el conocimiento de la información diagnóstica y pronóstica y la calidad de vida, así como tampoco con un alivio de la sintomatología prevalente<sup>12</sup>, y en otras parece indicarse que el hecho de tener un conocimiento realista del pronóstico favorece que los pacientes tengan más optimismo y esperanza, aunque no se aprecien diferencias significativas en términos de salud general<sup>13</sup>.

Una vez que el paciente recibe la información, el siguiente paso es gestionar dicha información y afrontar el proceso de enfermedad, lo que implica lidiar con las emociones asociadas y ser capaz de reconceptualizar su vida de una manera diferente que la dote de sentido, redefiniendo la esperanza y no solo colocándola con relación a la curación<sup>14</sup>. Algunos estudios parecen indicar que los pacientes prefieren tener toda la información relativa a su pronóstico en aras de afrontar mejor la enfermedad,

prefieren el conocimiento frente a la incertidumbre de no saber a qué se enfrentan<sup>15</sup>. Parece probado que el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas, como la reformulación positiva, el afrontamiento activo, la aceptación o la búsqueda de apoyo social, mejora la calidad de vida y el estado de ánimo en pacientes con un pronóstico más pobre<sup>12</sup>.

Pero ¿qué personas son más susceptibles de poner en práctica estas estrategias de afrontamiento que parecen favorecer la adaptación al proceso de final de vida? La literatura parece indicar que las personas resilientes, aquellas que son capaces de sobreponerse a la adversidad y salir reforzadas, son más capaces de poner en marcha estrategias de afrontamiento más eficaces<sup>16</sup>. La comunicación tiene un papel fundamental en el caso de la resiliencia, ya que algunos autores la conceptualizan como un proceso interactivo que, en parte, se establece a través de la comunicación con los demás con el fin recuperarse de la experiencia traumática<sup>17</sup>.

El establecimiento de una buena relación con el personal sanitario contribuye al afrontamiento resiliente de los cuidadores primarios de un paciente al final de vida, al igual que lo hace la información y comunicación sobre enfermedad, pronóstico o muerte<sup>18</sup>. En el caso de las parejas, el tener una conversación relativa a la enfermedad, además de contribuir a la intimidad, la satisfacción marital y reducir distrés, aumenta de manera significativa la resiliencia después del diagnóstico<sup>19</sup>.

En las fases últimas de enfermedad, el apoyo social también se revela como un factor fundamental, pues se necesita una adecuada red social para que esta repercuta positivamente, favoreciendo la calidad de vida y reduciendo el malestar emocional<sup>20</sup>. Además de los más que probados efectos del apoyo social en el afrontamiento de la enfermedad, también un buen apoyo social facilita la aceptación de un pronóstico limitado como el que viene aparejado al momento de recibir cuidados paliativos; cuando familiares y amigos aceptan la situación del paciente, también contribuyen a su proceso de aceptación, haciéndole sentirse más querido y dándole un sentido de pertenencia que le fortalece a nivel emocional<sup>21</sup>.

La literatura científica pone de manifiesto la importancia de un adecuado manejo de la información diagnóstica y pronóstica y cómo esta va a condicionar la puesta en marcha de diferentes estrategias de afrontamiento eficaces en el momento de final de vida.

Por todo ello, el presente estudio tiene como objetivo principal estudiar cómo el conocimiento de la información relativa al diagnóstico y pronóstico va a favorecer la aparición de una respuesta de afrontamiento resiliente, además de promover la búsqueda de apoyo social, en sus diferentes subcategorías, apoyo emocional, afectivo, instrumental e interacciones sociales positivas. Mientras que los objetivos específicos se centrarían en hallar la relación entre las variables de información y las variables sociodemográficas y la relación de las primeras con las variables clínicas, como capacidad funcional y el tipo de paciente, oncológico o crónico complejo.

## MÉTODO

### Muestra

La muestra la componen 192 pacientes, el 50,5% hombres con una media de edad de 69,05 años (DT=15,106) y un rango entre 23 y 97 años. El 82,8% con diagnóstico de enfermedad oncológica, el 45,3% con pareja, el 52,6% con nivel cultural bajo; el nivel de actividad medido por la *Palliative Performance Scale* (PPS) presenta una media de 49,11 (Tabla I).

La recogida de datos se inició una vez conseguida la aprobación por parte de la Comisión de Docencia e Investigación del Hospital Virgen de la Poveda en mayo de 2016. La muestra fue seleccionada en pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos en el momento de la recogida de datos. Todos ellos cumplían los criterios de inclusión propuestos a priori para la conformación de la muestra. Los 192 pacientes otorgaron consentimiento informado para la participación en el estudio.

*Criterios de inclusión en la muestra:* pacientes mayores de 18 años en situación de final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos.

*Criterios de exclusión de la muestra:* pacientes con deterioro cognitivo moderado o severo descrito en historia clínica, pacientes que presentaran delirium en el momento de la evaluación y pacientes en proceso de agonía.

### Diseño

Se ha utilizado un diseño descriptivo-correlacional de corte transversal, en un total de 192 pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de la Poveda.

## **Instrumentos**

A través de una entrevista clínica, basada en preguntas definidas por expertos en esta materia, se exploró el nivel de información que manejaban los pacientes relativo a las siguientes variables.

### ***Conocimiento del diagnóstico***

Se definió mediante la respuesta a la pregunta ¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene? Cuando el paciente respondiera a dichas preguntas con el diagnóstico médico, tumor maligno, cáncer o patología concreta, se le consideraba informado al respecto<sup>11</sup>.

### ***Conocimiento del pronóstico***

Se ha medido mediante las respuestas a la siguiente pregunta, ¿Cree que su enfermedad se puede curar? Cuando la respuesta sea negativa consideramos que conoce su pronóstico de enfermedad<sup>22,23</sup>.

### ***Percepción de muerte próxima***

Se exploró mediante la pregunta, ¿Qué espera de su estancia en la unidad? Y ante cualquier respuesta relativa a muerte o final o no volver a salir del hospital, se consideraba que perciben su muerte cerca<sup>24</sup>.

### ***Resiliencia***

"Escala Breve de Estrategias Resilientes" (*Brief Resilient Coping Scale, BRCS*)<sup>25,26</sup>. Consta de 4 ítems con 5 categorías de respuesta tipo Likert: "muy de acuerdo", "de acuerdo", "neutral", "en desacuerdo" y "muy en desacuerdo", y cuyas posibles puntuaciones totales fluctúan entre 4 y 20. Según los autores, una puntuación igual o inferior a 13 indicaría baja resiliencia, mientras que puntuaciones iguales o superiores a 17 serían tributarias de alta resiliencia. La escala presenta una consistencia interna de 0,68 y una fiabilidad test-retest de 0,71. El BRCS es un cuestionario autoadministrado y se cumplimenta fácilmente.

### ***Apoyo social***

*Cuestionario MOS de apoyo social*<sup>27</sup>, desarrollado a partir de los datos de pacientes con patologías crónicas. Los ítems de la prueba fueron seleccionados para que fueran cortos, fáciles de entender y restringidos a una única idea en cada caso. Validado al castellano<sup>28</sup>, con buenos datos de fiabilidad (coeficiente alfa de 0,94) y validez. Es un cuestionario autoadministrado de 20 ítems y 2 registros número de amigos y de familiares. Evalúa mediante una escala de 5 puntos con qué frecuencia está disponible para el sujeto cada tipo de apoyo. El análisis factorial define 4 subescalas, para las que se pueden obtener puntuaciones independientes: apoyo emocional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y afectivo (ítems 6, 10 y 20). Los rangos son: 19-95 para puntuación total, 8-40 para apoyo emocional, 4-20 para apoyo instrumental y para interacción social positiva y 3-15 para apoyo afectivo. A mayor puntuación, mayor apoyo percibido.

### **Análisis estadístico**

Para el análisis estadístico se utilizó el SPSS 20. Se calculó media, máximo, mínimo y desviación típica para cada una de las variables cuantitativas. Se usaron medidas de frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas. Posteriormente, se realizó un análisis para comprobar la relación entre variables sociodemográficas (sexo,

edad, PPS, situación personal, nivel cultural y tipo de paciente) con conocimiento de diagnóstico, pronóstico y percepción de muerte próxima. También se analizó la correlación entre estas 3 últimas variables y la variable resiliencia y las variables: apoyo social total, número de amigos, número de familiares, apoyo emocional, apoyo afectivo, apoyo instrumental e interacción social positiva, utilizando para ello la correlación de Pearson. Además de comparar los pacientes con baja y alta resiliencia en cuanto al conocimiento del pronóstico y la percepción de muerte próxima.

## RESULTADOS

### Descripción de variables principales

En cuanto a las variables relativas al conocimiento de la información, el 95,3% de los pacientes conocen su diagnóstico, el 58,3% conocen el pronóstico y el 55,2% tienen percepción de muerte próxima.

Los resultados obtenidos muestran puntuaciones bajas en resiliencia (media = 12,84; DT = 4,230), ya que el punto de corte que marca una puntuación elevada se fija en 13, sin embargo, cabe destacar la proximidad al punto de corte. En cuanto al apoyo social, la media de amigos disponibles está en 1,92 (DT = 3,066) y de familiares en 4,27 (DT = 4,857). Se registran puntuaciones más altas en apoyo emocional (media = 24,27; DT = 8,726), seguido de apoyo instrumental (media = 15,06; DT = 5,532), interacción social positiva (media = 13,08; DT = 4,565), y por último, apoyo afectivo (media = 10,69; DT = 3,961) (Tabla II).

### Variables de información y otras variables sociodemográficas

La variable diagnóstico no correlaciona con ninguna de las variables sociodemográficas estudiadas, mientras que la variable percepción de muerte próxima correlaciona con PPS<sup>29</sup> (-0,368;  $p = 0,000$ ) y pronóstico (0,553;  $p = 0,000$ ).

En cuanto a la variable pronóstico, además de hacerlo, como previamente hemos referido, con percepción de muerte próxima, también correlaciona con edad (-0,160;

$p = 0,027$ ), PPS ( $-0,153$ ;  $p = 0,034$ ) y nivel cultural ( $0,195$ ;  $p = 0,007$ ).

### **Variables de información, resiliencia y apoyo social**

Como se puede apreciar en la Tabla III, el valor de las correlaciones es en general bajo, ya que entre todas las subescalas del apoyo social solo ha resultado ser estadísticamente significativa la relación apoyo emocional con conocer el pronóstico ( $0,151$ ;  $p = 0,036$ ) y tener percepción de muerte próxima ( $0,186$ ;  $p = 0,010$ ).

En cuanto a la resiliencia, también correlaciona positivamente con el conocimiento del pronóstico ( $0,258$ ;  $p = 0,000$ ) y la percepción de muerte próxima ( $0,146$ ;  $p = 0,044$ ).

Se sustenta la relación entre conocimiento de pronóstico y resiliencia, concretándose a favor de aquellos pacientes que puntúan alto en resiliencia ( $\chi^2 = 4,510$ ;  $p = 0,034$ ), mientras que dicha relación no se confirma en el caso de la percepción de muerte próxima ( $\chi^2 = 1,591$ ;  $p = 0,207$ ) (Tabla IV).

### **DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

El objetivo principal del estudio es comprobar si existe relación entre conocer diagnóstico, pronóstico o tener percepción de muerte próxima con variables que facilitan el afrontamiento en la fase final de vida, como son el apoyo social y la resiliencia y también con las variables sociodemográficas estudiadas.

Se puede apreciar que existe una fuerte relación entre pronóstico y la variable percepción de muerte próxima, pudiendo indicar que forman parte del mismo continuo, además ambas muestran una relación estadísticamente significativa y negativa con PPS<sup>29</sup>, que representa la condición funcional del paciente, lo que podría indicar que una mayor limitación a nivel físico sería indicativa y favorecería la toma de conciencia del avance de la enfermedad y de su posible desenlace.

La variable pronóstica también estaría relacionada con la edad y el nivel cultural. Estudios previos, al igual que el presente, muestran que un nivel cultural o educativo superior podría favorecer la comprensión y toma de conciencia del pronóstico<sup>30</sup>, lo que

al mismo tiempo también podría contribuir a dificultar la aceptación de este<sup>22</sup>; además, un nivel educativo bajo puede influir en una comprensión de la información. Sin embargo, otros estudios no reconocen ninguna relación entre las necesidades de información y la educación<sup>31</sup>. En cuanto a la edad, los pacientes jóvenes aceptarían peor la información<sup>22</sup>, mientras que las personas más mayores no suelen pedir más información diagnóstica, más allá de la ofrecida por los profesionales de la salud.

Está suficientemente probado que el apoyo social es una variable fundamental para pacientes con cáncer avanzado, ya que modula su reacción emocional, reduciendo la sintomatología psicológica como ansiedad, depresión o angustia existencial<sup>32</sup>.

En nuestro estudio, la que parece tener una mayor relación con el conocimiento del pronóstico y con la percepción de muerte próxima es el apoyo emocional, también llamado informacional, que se conceptualiza como el soporte emocional a través de orientación o consejos<sup>33</sup>, lo que convertiría al profesional de la salud en un recurso, ya que actúa como proveedor de soporte emocional durante el proceso de enfermedad, informando del diagnóstico, pronóstico o tratamientos<sup>34</sup>, adaptando dicha información a las necesidades del paciente, lo que favorecería un adecuado ajuste psicológico y una mejor adaptación a la situación de final de vida<sup>35</sup>.

Sería capital que los profesionales de la salud tengan una formación adecuada para poder adaptar su estilo de comunicación a las necesidades de información del paciente y su familia, puesto que la mayoría de los estudios relativos a este tema muestran que, si los profesionales no tienen un estilo de comunicación adecuado, esto iría en detrimento del bienestar psicológico y de la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento adecuadas<sup>15</sup>. Tanto es así, que existe una clara correlación entre el estilo de comunicación del médico y el síndrome de desmoralización<sup>36</sup>, conceptualizado como síndrome de angustia existencial caracterizado por la sensación de no poder afrontar la pérdida de sentido vital y acompañado por sentimientos de indefensión y desesperanza, siendo este más frecuente cuando el paciente no percibe apoyo por parte de los profesionales de la salud, ya que cuando la información está centrada en las necesidades del paciente, está relacionado con menos desesperanza y mayor satisfacción con los cuidados<sup>37,38</sup>.

También la información resulta un elemento muy importante en la relación paciente-familia. En muchas ocasiones la propia familia con el fin de proteger al paciente no le dan toda la información o no le informan de manera veraz con relación al pronóstico o la gravedad de la situación, lo que se conoce como pacto de silencio<sup>39</sup>, lo que tiene consecuencias negativas para ambos, no permitiendo la adecuada adaptación a la enfermedad o cerrar asuntos pendientes; para el paciente miedo, ansiedad, confusión o aislamiento, y para la familia, problemas emocionales y dificultad para elaborar el duelo<sup>11</sup>.

En cuanto a la resiliencia, esta ha probado su efectividad en el campo de la psicooncología y los cuidados paliativos, pues permite a la persona seguir funcionando de manera adecuada, reduciendo la sintomatología psicológica asociada a la situación de enfermedad y favoreciendo el bienestar psicosocial<sup>40</sup>.

La resiliencia es un factor individual y protector en la adaptación a enfermedades como el cáncer, que es percibida por el individuo como una amenaza, y mucho más amenazante cuando el paciente y la familia se confrontan con su propia finitud<sup>41</sup>. La bibliografía muestra que puntuaciones altas en resiliencia a lo largo de todas las etapas de la enfermedad serían indicativas de un riesgo menor de padecer distrés emocional, lo que repercutiría positivamente en la calidad de vida del paciente, mientras que las puntuaciones bajas estarían relacionadas con niveles mayores de depresión, ansiedad y fatiga<sup>42</sup>. De hecho, en el presente estudio se puede observar una relación estadísticamente significativa entre la resiliencia y la percepción de muerte próxima y el conocimiento del pronóstico, sin embargo, al dividir a los pacientes en aquellos que puntúan alto y bajo en resiliencia solo existen diferencias significativas en el conocimiento del pronóstico. Esto podría indicar que las intervenciones psicológicas en el campo de los cuidados paliativos tendrían que dirigirse al entrenamiento de este constructo pues podría favorecer una adecuada adaptación a la enfermedad al menor coste emocional posible y podría incrementar, a su vez, su calidad de vida<sup>43</sup>.

La realización del presente trabajo presenta ciertas limitaciones derivadas fundamentalmente de la dificultad de la investigación con este tipo de paciente donde los protocolos han de ser breves y lo más simples posibles, lo que no siempre permite elegir el instrumento más válido. Además, hay tener en cuenta la subjetividad de la

definición de las variables principales, diagnóstico, pronóstico y percepción de muerte próxima, ya que al no estar estas validadas dificultan la interpretación y comparación de los resultados con otros estudios. También es importante reseñar que el valor de las correlaciones, en general, es bajo, lo que limitaría la extrapolación de los mismos a la práctica clínica.

De cara a la práctica clínica, se debería potenciar el trabajo mediante afrontamiento resiliente para favorecer la adaptación de las personas al momento de final de vida con una percepción de apoyo social mayor. Las técnicas ya validadas para la mejora de este afrontamiento podrían dar resultados positivos también en la mejora de la percepción del apoyo social percibido especialmente en la interacción social positiva y el apoyo emocional, además de propiciar un mejor manejo de la información relativa al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Los equipos de cuidados pueden favorecer la mejor adaptación mediante afrontamientos activos aplicando un apoyo emocional de calidad basado en la emocionalidad, la comprensión y la información.

Este artículo deja la puerta abierta a seguir estudiando el manejo de la información, parámetros de comunicación o aceptación de la misma en el ámbito de los cuidados paliativos, y ver qué variables favorecen el adecuado afrontamiento de la enfermedad y de la situación de final de vida, aplicando de esta manera dicho conocimiento teórico a la mejora de la intervención psicológica en pacientes en situación paliativa.

#### **FUENTES DE FINANCIACIÓN**

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

#### **CONFLICTOS DE INTERESES**

Ninguno.

#### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Lichtenthal WG, Nilsson M, Zhang B, Trice ED, Kissane DW, Breitbart W, et al. Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psychooncology*. 2009;18:50-61.

2. Trice ED, Prigerson HG. Communication in end-stage cancer: Review of the literature and future research. *J Health Commun.* 2009;14:95-108.
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Cuadernos de bioética.* 2006;17:79-94.
4. Nuñez Olarte JM. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Med Paliat.* 2014;21:113-20.
5. Butow PN, Maclean M, Dunn SM, Tattersall MH, Boyer MJ. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol.* 1997;8:857-63.
6. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:81-93.
7. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: A review. *Palliat Med.* 2009;23:29-39.
8. Gray RE, Fitch M, Phillips C, Labrecque M, Fergus K. To tell or not to tell: patterns of disclosure among men with prostate cancer. *Psychooncology.* 2000;9:273-82.
9. Hagerty RG, Butow, PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature, *Ann Oncol.* 2005;16:1005-53.
10. Repetto L, Piselli P, Raffaele M, Locatelli, C. Communicating cancer diagnosis and prognosis: When the target is the elderly patient—A GIOGer study. *Eur J Cancer.* 2009;45:374-83.
11. Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro MP. Influencia en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Pal (Madrid).* 2010;17:24-30.
12. Nipp RD, Greer JA, El-Jawahri A, Moran SM, Traeger L, Jacobs JM, et al. Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2017;35:

2551-7.

13. Soylu C, Babacan T, Sever AR, Altundag K. Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope, and quality of life: a preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment. *Support Care Cancer*. 2016;24:3481–8.
14. Evans WG, Tulsky JA, Back AL, Arnold RM. Communication at times of transitions: how to help patients cope with loss and re-define hope. *Cancer J*. 2006;12:417-24.
15. Barnett MM. Does it hurt to know the worst?--Psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2006;15:44-55.
16. Deshields TL, Heiland MF, Kracen AC, Dua P. Resilience in adults with cancer: Development of a conceptual model. *Psychooncology*. 2016;25:11-8.
17. Venetis MK, Chernichky-Karcher S, Lillie HM. Communicating resilience: Predictors and outcomes of dyadic communication resilience processes among both cancer patients and cancer partners. *J Appl Commun Res*. 2020;48:49-69.
18. Røen I, Stifoss-Hanssen H, Grande G, Brenne A, Kaasa S, Sand K, et al. Resilience for family carers of advanced cancer patients—How can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliat Med*. 2018;32:1410-8.
19. Magsamen-Conrad K, Venetis MK, Checton MG, Greene K. The role of response perceptions in couples' ongoing cancer-related disclosure. *Health Commun*. 2019;34:999-1009.
20. Bradley N, Lloyd-Williams M, Dowrick C. Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness—A systematic review. *Eur J Cancer Care*. 2018;27:1-12.
21. Hermann M, Kühne F, Rohrmoser A, Preisler M, Goerling U, Letsch A. Perspectives of patients with multiple myeloma on accepting their prognosis—A qualitative interview study. *Psychooncology*. 2021;30:59-66.
22. Thompson GN, Chochinov HM, Wilson KG, McPherson CJ, Chary S, O'Shea FM, et al. Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *J Clin Oncol*. 2009;27:5757-62.

23. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.
24. Craft PS, Burns CM, Smith WT, Broom DH. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: A longitudinal study. *Eur J Cancer Care*. 2005;14:417-25.
25. Sinclair VG, Wallston KA. The development and psychometric evaluation of the brief resilient coping scale. *Assess*. 2004;11:94-101.
26. Limonero JT, Tomás-Sábado J, Fernández-Castro J, Aradilla AVJ, Gómez-Romero MJ, Sinclair VG, et al. Adaptación española de la Brief Resilient Coping Scale: análisis preliminar. *Med Paliat*. 2010;17:65.
27. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991;32:705-14.
28. De la Revilla L, Luna J, Bailón E, Medina I. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Med Fam*. 2005;6:10-8.
29. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *J Palliat Care*. 1996;12:5-11.
30. Brokalaki EI, Sotiropoulos GC, Tsaras K, Brokalaki H. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Support Care Cancer*. 2005;13:938-42.
31. Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun*. 2002;14:221-41.
32. Rodin G, Walsh A, Zimmermann C, Gagliese L, Jones J, Shepherd FA, et al. The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psychooncology*. 2007;16:1080-91.
33. Arredondo NHL, Rogers HL, Tang JFC, Posada Gómez SL, Arizal NLO, Pérez MÁJ, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *Int J Psychol Res*. 2012;5:142-50.
34. Cansian JM, Ribas D'Ávila Raymundo de Oliveira TM, Marques Moreira A, Tripoli de Mattos M, Borré CI, Carniel BP, et al. What cancer patients want to know? Questions from oncologic patients in a Brazilian private cancer center. *J Cancer Educ*.

2021;36:106-9.

35. Paladino J, Koritsanszky L, Nisotel L, Neville BA, Miller K, Sanders J, et al. Patient and clinician experience of a serious illness conversation guide in oncology: A descriptive analysis. *Cancer Med.* 2020;9:4550-60.
36. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome—a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care.* 2001;17:12-21.
37. Applebaum AJ, Stein EM, Lord-Bessen J, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psychooncology.* 2014;23:299-306.
38. Robinson JD, Hoover DR, Venetis MK, Kearney TJ, Street RL Jr. Consultations between patients with breast cancer and surgeons: a pathway from patient-centered communication to reduced hopelessness. *J Clin Oncol.* 2013;31:351-8.
39. Lope Mateo CL, Díaz Agea JL. El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *Med Paliat.* 2019;26:127-35.
40. Southwick SM, Vythilingam M, Charney DS. The psychobiology of depression and resilience to stress: Implications for prevention and treatment. *Annu Rev Clin Psychol.* 2005;1:255-91.
41. Min JA, Yoon S, Lee CU, Chae JH, Lee C, Song KY, et al. Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Support Care Cancer.* 2013;21:2469-76.
42. Gotay CC, Isaacs P, Pagano I. Quality of life in patients who survive a dire prognosis compared to control cancer survivors. *Psychooncology.* 2004;13:882-92.
43. Monroe B, Oliviere D. Resilience in palliative care. Oxford: University press; 2007.

**Tabla I. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra**

Características	n	%
Edad (años media; DT)	69,5 (15,106)	
Género		
Hombre	97	49,5
Mujer	95	50,5
Nivel cultural		
Bajo/estudios primarios	101	52,6
Medio/bachiller, FP	59	30,7
Alto/estudios universitarios	31	16,1
Situación personal		
Con pareja	87	45,3
Sin pareja	105	54,7
PPS (media, DT)	49,11 (14,615)	
Tipo de paciente		
Oncológico	159	82,8
No oncológico	33	17,2
Conoce diagnóstico		
Sí	183	95,3
No	9	4,7
Conoce pronóstico		
Sí	112	58,3
No	80	41,7
Percepción muerte próxima		
Sí	106	44,3
No	85	55,2

DT: desviación típica; FP: formación profesional; PPS: *Palliative Performance Scale*.

**Tabla II. Descripción de variables independientes**

	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>DT</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Resiliencia	192	12,84	4,230	4	25
MOS total	192	63,14	20,329	20	95
Número de amigos	192	1,92	3,066	0	15
Número de familiares	192	4,27	4,857	0	50
Apoyo emocional	192	24,27	8,726	7	40
Apoyo instrumental	192	15,06	5,532	4	20
Interacción social	192	13,08	4,565	4	20
Apoyo afectivo	192	10,69	33,961	3	17

**Tabla III. Matriz de correlaciones**

	<b>Diagnóstico</b>	<b>Pronóstico</b>	<b>Percepción de muerte próxima</b>
Resiliencia	0,126	0,258**	0,151*
Apoyo social total	0,022	0,075	0,112*
Número de amigos	0,006	0,006	-0,051
Número de familiares	-0,054	-0,106	0,104
Apoyo emocional	0,086	0,146*	0,186**
Apoyo instrumental	-0,038	-0,042	0,047
Interacción social positiva	0,058	0,135	0,116
Apoyo afectivo	-0,092	-0,020	0,068

\* $p < 0,005$ ; \*\*  $p < 0,001$ .

**Tabla IV. Diferencias en cuanto a resiliencia en pronóstico y percepción de muerte próxima**

		<b>Baja resiliencia</b>	<b>Alta resiliencia</b>	<b>Total</b>	<b>Valor chi- cuadrado</b>	<b>df</b>	<b>Sig.</b>
Percepción muerte	No	46	40	86			
	Sí	47	59	106			
Total		93	99	192	1,591	1	0,207
Pronóstico	No	46	34	80			
	Sí	47	65	112			
Total		93	99	192	4,510	1	0,034