



# Estrategias de los pacientes para afrontar el autocuidado de la insuficiencia cardíaca crónica

STEPHEN BUETOW, FELICITY GOODYEAR-SMITH, GREGOR COSTER

*Departamento Medicina General y Atención Primaria, Universidad de Auckland, Nueva Zelanda*

Una luz baila alegremente delante de mí,  
Yo la sigo por este camino y por el otro;  
La sigo alegremente, sabiendo  
Que atrae al viajero.  
Ah, un hombre tan desdichado como yo  
Confía alegremente en el rayo engañoso  
que le anuncia, más allá del hielo, de la noche y del terror  
Una casa cálida y brillante,  
Y una alma amada en ella  
Incluso una simple mentira es una bendición para mí.

Müller W. "Ilusión" en *Winter Journey*

## Introducción

De acuerdo con las pautas de la Fundación Cardíaca de Nueva Zelanda para el control de la insuficiencia cardíaca (1), los pacientes y sus familias o cuidadores necesitan asesoramiento después del diagnóstico de la insuficiencia cardíaca. Estas pautas afirman que "el impacto de la insuficiencia cardíaca sobre la vida del paciente puede estar relacionado tanto con la adaptación psicológica a la enferme-

## RESUMEN

**Antecedentes:** La adaptación psicológica del paciente a la insuficiencia cardíaca puede ejercer un impacto importante sobre su vida. Sin embargo, los intentos para entender cómo se enfrentan mentalmente los pacientes a este estrés emocional grave ha originado el uso incoherente de múltiples conceptos, que dificultan la comunicación y la atención clínica. **Objetivos:** El objetivo de este estudio fue desarrollar un marco para establecer conceptos acerca del modo en que se enfrentan mentalmente los pacientes que padecen insuficiencia cardíaca crónica con su enfermedad y utilizar este marco para sugerir de qué forma pueden facilitar los médicos generalistas (MG) el auto-cuidado de los pacientes. **Métodos:** Redujimos y reagrupamos sistemáticamente los textos de narraciones de los pacientes obtenidas en entrevistas personales semiestructuradas hasta su interpretación completa. Las entrevistas se realizaron a finales de 1999 a 62 pacientes con insuficiencia cardíaca que estaban en tratamiento de medicina general en 30 consultas de la región central de Auckland, Nueva Zelanda. **Resultados:** Nuestro marco describe cuatro estrategias de afrontamiento: evitación, negación, rechazo y aceptación. El rechazo proporciona estrategias de afrontamiento por medio de las cuales los pacientes, que comprenden básicamente la situación de amenaza para su vida, buscan esperanzas para reconstruir positivamente esta amenaza. El uso de esta estrategia fue preponderante, independientemente de la edad de los pacientes, el período de tiempo desde que conocieron el diagnóstico o el grado de limitación de la función física reciente debido a la insuficiencia cardíaca manifestado por ellos. Sólo en pacientes mayores de 70 años, también prevalecieron la evitación y la aceptación en pacientes cuya insuficiencia cardíaca se había diagnosticado al menos tres años antes y que recientemente habían experimentado limitaciones leves de su función física. **Conclusión:** Muchos pacientes diferentes con insuficiencia cardíaca utilizaron el rechazo para paliar el factor de estrés emocional y recuperar esperanzas. La negación no es un problema con el que luchar, sino un proceso que los MG pueden facilitar desarrollando estrategias por medio de algunos métodos como, por ejemplo, contar una historia.

**Palabras clave:** *Hacer frente. Rechazo. Negación. Insuficiencia cardíaca.*

## ABSTRACT

**Background:** A patient's psychological adaptation to heart failure can influence its impact on his or her life. However, attempts to understand how patients cope mentally with severe emotional strain have led to inconsistent use of plethora of concepts, making communication and clinical care difficult. **Objetives of the present study** was to development a frame work for conceptualizing how patients with chronic heart failure cope mentally with their illness, and then use the framework to suggest how GPs can facilitate patient self-care. **Methods:** We systematically reduced and reassembled the narrative texts of personal, semistructured interviews until their interpretation was complete. The interviews were conducted during late 1999 with 62 heart failure patients under GP care in 30 practices across central Auckland, New Zealand. **Results:** Our framework describes four coping strategies: avoidance, disavowal, denial and acceptance. Disavowal provides a distinct coping through wich patients, who basically understand the their life situations, seek hope through positively reconstructing this threat. Use of this strategy was highly salient regardless of patients' age, the length of time since their recorded diagnoss or the degree-reported limitation of recent physical function due to heart failure. Only over age 70 were avoidance acceptance also highly salient among patients whose heart failure was diagnosed al least 3 years previously and had mildly limited their recent physical function. **Conclusion:** Many different heart failure patients use disavowal to palliate the emotional strain and find hope. Disavowal is not a problem to deal with but a process GPs can facilitate by implementing a range of suggested through methods such as story telling.

**Key words:** *Coping. Denial. Disavowal. Heart failure.*

dad como al deterioro de la función física" (p.7). Los intentos para entender cómo se adaptan los pacientes a la enfermedad, y cómo se enfrentan mentalmente a ella, han originado el uso incongruente de un grupo de conceptos (evitación, negación y rechazo) que dificultan la comunicación y la atención clínica.

Intentamos definir los conceptos que necesitan los médicos generalistas para entender y manejar las diferencias de adaptación y las distintas necesidades de apoyo emocional entre los pacientes con insuficiencia cardíaca. Específicamente, intentamos primero sugerir un marco para conocer las estrategias que utilizan los pacientes para

enfrentarse mentalmente a la vida con la insuficiencia cardíaca y después trabajar en este marco para sugerir cómo pueden facilitar los médicos generalistas este afrontamiento de los pacientes.

Hacer frente, según Lazarus y Folkman, implica "modificar constantemente los esfuerzos cognitivos y de comportamiento para manejar las demandas específicas externas y/o internas que se consideran muy rígidas o que exceden los recursos de la persona" (p.141) (2). Esta definición expresa la relación del individuo con su situación corporal y social definida.

El control de esta relación requiere solucionar los problemas y cubrir la necesidad de regular las consecuencias emocionales del diagnóstico y la enfermedad. Nuestro artículo se centra en los procedimientos que utilizan los pacientes para cubrir la necesidad de afrontamiento centrada en la emoción, es decir, la necesidad de manejar mentalmente la amenaza que supone para ellos la insuficiencia cardíaca crónica.

## Métodos

Desarrollamos nuestro marco de trabajo "revisando" los textos de las narraciones de 62 entrevistas personales semiestructuradas por SB con adultos que recibían atención médica general debido a su insuficiencia cardíaca en Nueva Zelanda. Las entrevistas se realizaron en la segunda mitad de 1999, generalmente, en el domicilio de los pacientes, como parte de un estudio sobre la calidad de la atención en medicina general.

## Muestreo

Los pacientes entrevistados se seleccionaron en tres fases. Primero, se seleccionó una muestra de 64 centros afiliados a una organización de Atención Primaria de gran tamaño, compuesta en su totalidad por 82 centros. La muestra se seleccionó mediante muestreo aleatorio proporcional en tres estratos clasificados de forma transversal: centro individual o incluido en un grupo y, con referencia a la unidad de área de censo del centro, el porcentaje de la población maorí (en cuartiles) y la puntuación del índice de deprivación NZDep91 (en terciles). Treinta de los 64 centros invitados aceptaron participar en nuestro estudio (47%).

En segundo lugar, seleccionamos aleatoriamente y elegimos a un médico generalista con dedicación a tiempo completo de cada uno de los 30 centros participantes. En tercer lugar, este médico seleccionó aleatoriamente a 8 pacientes con insuficiencia cardíaca (media=4,6, DE=2,7) a partir de los archivos o de prescripciones repetidas o de una lista de pacientes seleccionados a partir de visitas anteriores y programadas durante un período de 6 semanas. Los pacientes seleccionados tenían al menos 45 años, habían sido tratados por insuficiencia cardíaca al menos du-



rante dos meses y estaban registrados en el centro. Dos pacientes con insuficiencia diástolica o demencia conocidas no fueron seleccionables para el estudio. Cada médico generalista intentó seleccionar a los pacientes por medio de una carta estandarizada, una hoja informativa y una instancia de consentimiento, generalmente escrita en la lengua materna del paciente.

Sesenta y dos de los 137 pacientes aceptaron participar en el estudio. Sin embargo, puesto que en este artículo se describe información cualitativa, lo que importa no es el número y representatividad de los pacientes sino la diversidad, independencia relativa y la sinceridad de sus experiencias y sentimientos (3). Nuestra estrategia de muestreo identificó a los pacientes con características -como edad, y tiempo transcurrido desde el diagnóstico (ver a continuación)- que maximizaban la variabilidad en la respuesta, aunque menos eficazmente que con el muestreo teórico.

**Recogida de datos**

Las entrevistas intentaron responder de forma flexible a la agenda del paciente, cumpliendo nuestra necesidad

**Tabla 1. Predominancia de las estrategias de afrontamiento en función de la edad y del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la insuficiencia cardíaca**

Estrategia de afrontamiento	Edad de los pacientes (años completos)		Tiempo transcurrido desde el registro del diagnóstico de la insuficiencia cardíaca (años completos)	
	<3	≥3	<3	≥3
Evitación	<65	B	<3	B
	≥65	M	≥3	A
Rechazo	<65	A	<3	M
	≥65	A	≥3	A
Aceptación	<65	B	<3	B
	≥65	M	≥3	A
Negación	Ningún paciente			

B = predominancia baja; M = predominancia moderada; A = predominancia alta

**Tabla 2. Predominancia de estrategias de afrontamiento de los pacientes por autoinforme de la limitación reciente de la función física debida a la insuficiencia cardíaca**

Estrategia de afrontamiento	Autoinforme de la limitación reciente de la función física por la insuficiencia cardíaca durante el mes anterior*	
	Leve	Moderada-grave
Evitación	A	M
Rechazo	A	A
Aceptación	A	M
Negación	Ningún paciente	

\*Leve = una puntuación total < 24 (60%) de 40 en los 8 apartados de 5 puntos (0 = no limitado a 5 = muy limitado) identificado por Rector et al.(6) definiendo una dimensión física en el Cuestionario de Minnesota sobre Vivir con Insuficiencia Cardíaca. Moderado-grave = una puntuación total = 24 (40%). B = predominancia baja; M = predominancia moderada; A = predominancia alta

de entender la narrativa en aspectos relacionados con las conductas de afrontamiento.

Para conseguir estos fines, el SB utilizó una guía sistemática de entrevistas para suscitar conversaciones semiestructuradas sobre temas relacionados con la calidad de vida y el autocuidado, incluido el afrontamiento de la enfermedad. Se preguntó directamente a los pacientes cómo se habían enfrentado a la enfermedad cardíaca o se habían adaptado a ella. Limitamos los registros de las narraciones de los pacientes a notas manuscritas, debido a que algunos pacientes, los ancianos, en particular, podrían sentir presión social para aceptar un proceso de grabación que podía molestarles.

**Tipo de análisis**

El procedimiento de revisión usado para analizar las narraciones contenidas en estas notas intentaba explícita y sistemáticamente reducir y reagrupar los datos hasta terminar la interpretación (4). Este procedimiento inductivo pero explícito nos permitió identificar los temas a partir de las "narraciones" de los pacientes. Ela-

**Tabla 3. Estrategias de los MG para promover la esperanza**

Ámbito	Ejemplos de estrategias
Afectivo	Ayudar a los pacientes a sentirse bien con ellos mismos y con sus vidas Cultivar la incertidumbre de que el resultado de la enfermedad será negativo
Cognitivo	Negociar y buscar acuerdos mutuos en objetivos pequeños y en aumento Fomentar la autoevaluación de signos que refuercen la esperanza Compartir conocimientos sobre los avances médicos Fomentar las técnicas de visualización y/o de afirmaciones para aumentar la reacción consciente
Conductual	Fomentar las acciones positivas Educar y promover el autocuidado, incluidas las actividades físicas fuera de casa Fomentar la participación en la rehabilitación cardíaca
Afiliativo	Ofrecerse a presentar a los pacientes a otros que han funcionado adecuadamente Estar abierto a la fe religiosa Fomentar las relaciones íntimas y de apoyo mutuo con otros Apoyar la participación en clubes, organizaciones y grupos, especialmente con ideología cívica
Temporal	Compartir experiencias actuales y pasadas de la recuperación del paciente como base de comparación

boramos y modificamos los temas por medio de la comparación continua con las descripciones originales y con la teoría psicoanalítica existente sobre los procesos defensivos que son responsables de la conducta de afrontamiento "centrada en la emoción". En particular, comparamos nuestros resultados con el concepto de Salander y Windahl (5) obtenido de experiencias diarias en la atención del cáncer, que distingue entre evitación, rechazo y negación. Continuamos revisando nuestros datos hasta que desarrollamos el marco de trabajo para entender cómo se enfrentan mentalmente los pacientes a la vida con insuficiencia cardíaca.

Después exploramos las relaciones que había entre las estrategias de afrontamiento y las características de los pacientes, como edad, sexo, y período desde el conocimiento del diagnóstico de la insuficiencia cardíaca y limitación de la función física debida a la insuficiencia cardíaca durante el mes anterior manifestada por el paciente. La medida de la última variable se basó en la suma de puntuaciones de ocho apartados que definen la dimensión física del Cuestionario de Minnesota sobre Vivir con Insuficiencia Cardíaca (6). La importancia de las relaciones observadas refleja nuestra interpretación de su claridad, relevancia y posibilidad para describir las experiencias vividas por los pacientes.

## Resultados

Nuestro marco de trabajo indica que, colectivamente, los pacientes con insuficiencia cardíaca crónica pueden utilizar cuatro sistemas de afrontamiento centrado en la emoción: evitación, rechazo, negación y aceptación. Estos sistemas no se excluyen entre sí, aunque típicamente domina uno de ellos. Comentaremos cada uno a continuación antes de considerar sus implicaciones en medicina general.

### Evitación

Algunos pacientes deliberadamente evitan la información, especialmente si ésta puede ser desfavorable. Estos pacientes se niegan a enfrentarse con la realidad (7), y utilizan lo que llamaron Croyle y Ditto (8) "minimización para reducir la agitación emocional". En nuestra muestra dichos pacientes no querían ni aceptaban la necesidad de saber algo sobre su insuficiencia cardíaca. Esta preferencia puede ayudar a explicar por qué muchos pacientes no entienden la naturaleza ni la gravedad de la insuficiencia cardíaca. En estos pacientes, la evitación podía haber precedido a la insuficiencia cardíaca. Sin embargo, la evitación también significaba una respuesta a la experiencia de la insu-



ficiencia cardíaca porque, en edades superiores a 70 años (independientemente del sexo del paciente), la evitación fue muy preponderante cuando el diagnóstico de insuficiencia cardíaca se había hecho al menos tres años antes (Tabla 1).

En la Tabla 2 se observa que la evitación fue preponderante en los pacientes que atribuían a la insuficiencia cardíaca su limitación leve de la función física observada recientemente. Por ejemplo, dos pacientes de 79 años, cuya insuficiencia cardíaca leve se había diagnosticado a principios de los años 90, manifestaron respectivamente: "Yo no sé por qué tomo digoxina, pero realmente no me importa" y "Personalmente no me preocupa (sobre la falta de información)". Sin embargo, la evitación se asoció con una limitación moderada-grave de la función física reciente, lo que se demuestra en las manifestaciones de un paciente de 84 años que había sido diagnosticado de insuficiencia cardíaca seis años antes. Cuando se le preguntó sobre la información que había recibido sobre su insuficiencia cardíaca replicó: "Ninguna. Yo no pregunto. Sé que ellos saben lo que están haciendo".

Los pacientes no sólo hacen responsables del tratamiento de la insuficiencia cardíaca a los profesionales médicos. Estos pacientes también puede crear una dependencia de la familia o de los amigos. Por ejemplo, debido a apatía más que a incapacidad física, una mujer anciana se había hecho muy dependiente de su marido y exclamaba orgullosamente "Si se cuida a un perro, no se protesta".

La falta de conocimiento y dependencia que produce la evitación puede reducir la ansiedad y ayudar a la recuperación durante la insuficiencia cardíaca aguda. Sin embargo, la evitación puede hacer que los pacientes se sientan inadaptados a largo plazo (9,10), les impida la participación activa en la toma de decisiones, inhiba la aceptación del tratamiento (11) y robe a los pacientes con suficiente capacidad intelectual, elementos esenciales de su propia humanidad.

## Rechazo

El rechazo ("negación sana" (12) implica "autoengaño frente a percepciones reales" (5). Los pacientes que participan en este proceso principalmente pre-consciente entienden básicamente la amenaza que supone para su vida la enfermedad. Inspeccionan y conocen la realidad, pero, para variar el efecto emocional que les produce y para afirmar su salud, buscan al mismo tiempo disociar este conocimiento de su impacto personal. Esto se hace reconstruyendo positivamente su significado personal.

En nuestra muestra, el rechazo fue una estrategia de afrontamiento clara, que no dependía de la edad de los pacientes, duración y gravedad de la insuficiencia cardíaca (Tablas 1 y 2) ni del sexo. Sin embargo, por debajo de los 65 años, el rechazo fue más frecuente cuando la insuficiencia cardíaca había sido diagnosticada menos de tres años antes. Los orígenes del rechazo fueron la salud física, psicológica, social y espiritual, y la inseguridad médica.

Algunos pacientes afirmaban tener salud física sin rechazar la realidad de su insuficiencia cardíaca. Esto ocurría más frecuentemente en pacientes de 50 años diagnosticados recientemente, cuya insuficiencia cardíaca era leve o se controlaba bien por medio de la medicación y variación del estilo de vida. Por ejemplo, un hombre de 53 años, diagnosticado de insuficiencia cardíaca al principio de 1997, manifestó:

"El segundo *by-pass* y la medicación para la insuficiencia cardíaca me han dado una nueva vida... me siento mejor ahora que durante los últimos quince años.

Físicamente no hay nada por qué preocuparse y mentalmente es asombroso cómo las cosas desaparecen tan rápidamente. Yo sé lo horrible que fue la insuficiencia cardíaca pero actualmente es una nube en mi memoria".

La ausencia de síntomas hizo creíble la eliminación del conocimiento de la gravedad de la enfermedad y añadió "¿Cómo sé que esta enfermedad es grave? Por la palabra de los médicos". Sin embargo, aparentemente el paciente habría cambiado al rechazo desde el estado de evitación porque, a pesar de la actual ausencia de síntomas, "Me habían amenazado con un trasplante de corazón y el psicólogo del equipo de trasplante me acusó de no querer saberlo". Otro paciente con insuficiencia cardíaca leve manifestó que su médico "Dijo que esto había empeorado un poco pero yo no sé si es verdad o no porque yo me siento igual". Mientras tanto, los pacientes ancianos frecuentemente usaban la edad para racionalizar los síntomas específicos. Por ejemplo, "Ahora me siento perfectamente bien. Hago vida normal... he vuelto a haber ejercicio en la bicicleta fija y arreglo el jardín. Estoy cansado, pero es que tengo 71 años".

Los pacientes con esperanza en su propio cuerpo pueden concluir, como hizo un hombre de 52 años diagnosticado recientemente de insuficiencia cardíaca, "Esto no es tan malo como los demás lo quieren ver. No es un desastre" ... y mi peso, más que el problema cardíaco, fue la principal motivación (sic) para perder peso". Las maniobras cognitivas de este tipo rechazan la implicación diagnóstica de la insuficiencia cardíaca y minimizan su significación personal. Sin embargo, demuestran un proceso normal de formación positiva de ilusión bajo el impacto emocional de una enfermedad grave (14).

Otros tipos de rechazo son la salud psicológica, social y espiritual. La salud psicológica abarca el funcionamiento cognitivo y los estados emocionales.

Varios pacientes afirmaban, por ejemplo, tener un espíritu luchador y ser muy resistentes. Sus comentarios fueron: "Soy Tauro y no me gusta que me venzan. Si creéis que me vais a vencer, tendréis una respuesta", esta frase indica confianza en superar la insuficiencia cardíaca. Sin embargo, dichas expresiones idiomáticas pueden decir menos sobre el estilo de afrontamiento que las "presiones morales del mundo social" sobre el pensamiento positivo autoinformado y pueden usarse como ayuda en la conversación para hablar sobre la enfermedad (15).

El rechazo puede proceder de la salud social –el grado y profundidad del funcionamiento social y del apoyo social– lo que se demostró por comentarios como "Mi familia me mimó". Dicen: "Vamos mamá, tienes mucha vida todavía". Los hijos de esta mujer mantenían su esperanza y le daban una razón para vivir. Por el contrario, un hombre hospitalizado por insuficiencia cardíaca grave, encontró apoyo social en su matrimonio y esperanza para el final de su impotencia. El hombre de 53 años al que nos referimos dijo: "Si fuera soltero, me habría preocupado igual (sobre el diagnóstico)" y, de hecho, entrevistamos antes a hombres casados que describieron su esperanza no en la vida sino en la promesa de la muerte para liberarse del dolor de su vida.

Esta misma mezcla de rechazo y aceptación caracteriza a los pacientes cuyo rechazo deriva de la salud espiritual, es decir, la bondad afirmante de la vida basada en una trascendencia personal más allá de la realidad, como reflejaron la mayoría de las personas que tenían fe religiosa. Dicha fe explica mejor la gran cantidad de rechazo encontrado en los pacientes muy ancianos, diagnosticados al menos tres años antes (Tabla 1). Hablaban de cómo la fe obviaba su necesidad de preocuparse o de tener miedo.

Por ejemplo, un hombre dijo: "Estoy esperando un nuevo cuerpo que conseguiré en la resurrección. He sido cristiano durante 84 años". Un católico de 85 años explicó su actitud positiva añadiendo: "Debéis mirar el lado brillante. Lo demás es ser muy severo con uno mismo". La fe religiosa permitió a estos pacientes reconstruir su imagen de la muerte positivamente y no como un fin sino como el comienzo de un nuevo viaje. Si las creencias espirituales consisten en "formación de ilusiones" y, por tanto, rechazo, es un tema debatible.

Por último, los pacientes pueden utilizar la incertidumbre médica para afirmarse en el deseo de que el diagnóstico sea erróneo. Los trastornos específicos de la estructura o de la función cardíaca pueden no indicar el síndrome clínico de la insuficiencia cardíaca y el reconocimiento subjetivo de este síndrome es una "ciencia inexacta" (13). Incluso cuando los síntomas y signos concuerdan con una alteración de la función cardíaca, los profesionales médicos no pueden saber si los dos están relacionados causalmente porque no existe acuerdo sobre la definición objetiva de insuficiencia cardíaca.

La incertidumbre diagnóstica resultante puede compartirse con los pacientes explícitamente o implícitamente. Por ejemplo, un profesional sanitario jubilado al que le prescribieron Ranitec (enalapril), con insuficiencia cardíaca registrada en su historia de medicina general, manifestó que le había dicho su cardiólogo: "El Ranitec se usa para la insuficiencia cardíaca congestiva, pero tú no tienes insuficiencia cardíaca". Este paciente sabía que Ranitec podía prescribirse para tratar la presión arterial elevada pero manifestó: "Mi presión arterial siempre ha sido de 120/80".

A pesar de sospechar que padecía insuficiencia cardíaca,

se aferró a las palabras de su cardiólogo buscando explicaciones sobre un "latido cardíaco irregular e hipertrofia cardíaca".

## Negación

El significado vernáculo de negación (incapacidad de creer o aceptar [algo]) (16) difiere de su significado científico. El último describe un mecanismo de defensa frente a la realidad externa, que opera inconscientemente para impedir al paciente que conozca la verdad.

Al carecer de las elaboraciones mentales características del rechazo (5), la negación es una "ceguera perceptiva selectiva a hechos desagradables" (17), que permite al paciente pensar que no existe un problema grave. Conectada a priori con la psicopatología, la negación no sólo distorsiona la realidad, sino que la repudia, dejando la amenaza de la enfermedad fuera del paciente. Freud (18) distinguió este proceso del rechazo (apartado anterior), pero otros escritores (9-11), incluida Ana Freud (19), no han sido siempre cuidadosos para hacer esta distinción. La negación es poco frecuente y no detectamos a ningún paciente que la mostrara en nuestro estudio.

## Aceptación

Aquí los pacientes reconocen conscientemente la validez del diagnóstico que han recibido de insuficiencia cardíaca sin intentar reconstruir positivamente su significado o su importancia personal. Con edades en general de 70 años, estos pacientes se habían resignado a la realidad y a la importancia de la amenaza que suponía para ellos la insuficiencia cardíaca. La aceptación de la insuficiencia cardíaca fue más preponderante cuando se había diagnosticado al menos tres años antes (Tabla 1) y cuando limitaba de forma leve su función física.

El estado de resignación de estos pacientes se facilitaba por una actitud fatalista de afrontamiento por medio de la "aceptación de la mortalidad humana. Será lo que tenga que ser". Por ejemplo, un hombre dijo: "Yo sé que voy a morir algún día. Tengo 81 años y no tengo que arrepentirme de nada". La aceptación a veces también reflejó una necesidad de mostrar fuerza personal. Por ejemplo, un hombre de 52 años, diagnosticado de insuficiencia cardíaca a principios de 1995, manifestó desapasionadamente: "Soy una persona objetiva. No soy muy apasionado y no tengo miedo de morir".

Por el contrario, otros pacientes "con aceptación" manifestaron temer la clara inevitabilidad de su muerte prematura. Sin embargo, para ellos, la aceptación era el único objetivo no destructivo que podían tener para enfrentarse a su incapacidad de controlar el curso de su enfermedad. Por esto, utilizaban mecanismos, como sentido del humor, apoyo de la familia y amigos y actividades lúdicas, como música y jardinería.



## Discusión

Hemos analizado de qué forma se enfrentan mentalmente los pacientes a la dificultad emocional de vivir con la insuficiencia cardíaca. Aquellos que entendían al menos básicamente la gravedad de su enfermedad parecían utilizar una o más de tres estrategias y afrontamiento: evitación, rechazo y aceptación. Según Lazarus y Folkman (2), estas estrategias no pueden evaluarse inherentemente, aunque pueden producir diferentes resultados.

La evitación y la aceptación eran procesos típicos de los pacientes mayores, mientras que el rechazo se observaba en pacientes de todas las edades y predominaba más que las otras estrategias en pacientes que atribuían una limitación moderada a grave de la función física a la insuficiencia cardíaca. El rechazo fue un procedimiento distinto de afrontamiento, siendo muy frecuente, independientemente de cuando se había hecho el diagnóstico de la insuficiencia cardíaca. Sin embargo, la evitación puede algunas veces dar paso al rechazo, al menos en pacientes menores de 65 años. La evitación y la aceptación fueron muy preponderantes sólo tres años o más después del diagnóstico en las edades de 70 años o más.

No existe acuerdo sobre con qué estrategias de afrontamiento se pueden conseguir objetivos saludables más eficaces. Sin embargo, los resultados de las investigaciones confirman las observaciones clínicas de que la "esperanza", que facilita y procede del afrontamiento a través del rechazo, puede promover la curación del paciente y aumentar la calidad de vida (20). Desde el punto de vista ético, a ninguna persona se le puede negar la esperanza, porque la esperanza es una fuerza dinámica vital que ayuda a dar sentido a la vida y valor a la misma.

Como consecuencia, confirmamos la idea de que el rechazo "no es un problema con el que luchar", sino un proceso que debemos respetar (5). Constituye un marco de referencia para comunicar malas noticias (5) y destaca la necesidad de producir un ambiente que pueda facilitar y proteger a los pacientes que tienen necesidad de jugar con la realidad, aliviar la amenaza de un esfuerzo emocional grave y encontrar esperanza. Por tanto, en la Tabla 3 se indican las estrategias que los médicos generalistas pueden individualizar para facilitar el rechazo del paciente y fortalecer, mantener o reforzar la esperanza (de acuerdo con la fase de desarrollo de la esperanza de los pacientes).

Los médicos de familia pueden desarrollar dichas estrategias a través de sus propias narraciones y reconociendo el poder terapéutico de las historias que ellos y sus pacientes pueden contar. Las historias pueden dar mensajes ofreciendo un marco relevante, accesible y personal para ordenar e interpretar los episodios en el lugar y en el tiempo (22). Las historias también pueden influir en la totalidad de los significados atribuidos a la enfermedad porque la enfermedad no es sólo un sufrimiento sino una esperanza de vida a partir de la cual se puede aprender. La acepta-

ción compartida de los médicos y sus pacientes de las ventajas potenciales de contar historias puede promover la curación porque las personas responden a la forma, o a la significación simbólica del tratamiento y no sólo a su contenido.

Las estrategias que se sugieren en la Tabla 3 y su desarrollo por medio de diversos métodos, como contar historias, pueden mejorar a los pacientes directa o indirectamente, promoviendo el propio "rechazo del conocimiento" de los médicos generalistas (23). Compartiendo los conocimientos y los puntos de vista, como convicciones provisionales, más que como hechos objetivos, los médicos generalistas pueden descubrir la importancia que tiene la modestia intelectual, continuar aprendiendo y comprobar la capacidad curativa que tiene el espíritu humano.

Estas ideas y las estrategias que se subrayan en la Tabla 3 descansan en la base del modelo biopsicosocial de la medicina general moderna, que tiene en cuenta cómo interaccionan la personalidad, las experiencias de la vida, las relaciones y el ambiente, influyendo en la salud y en la enfermedad. Al amalgamar la curación tradicional y la práctica científica y comunicativa (24), este modelo ayuda a los pacientes a desempeñar un papel activo en su propia curación, siendo el médico el motor de este proceso (25).

Esto requiere no sólo que los médicos generalistas toleren las incertidumbres médicas, sino que cuando se diagnostica una enfermedad que amenaza la vida, también se debe ser "afable" y de esta forma pueden producirse sorpresas en las respuestas idiosincrásicas a la enfermedad.

## Conclusión

Mediante el diseño de las experiencias vividas por los pacientes, hemos construido sobre la teoría existente un marco de conocimiento de cómo se enfrentan mentalmente los pacientes a vivir con la insuficiencia cardíaca. En todas las edades, el rechazo parece aportar estrategias de afrontamiento distintas, opera independientemente de la duración del período desde el diagnóstico y del grado de limitación de la función física debida a la insuficiencia cardíaca. Sólo a partir de los 70 años, también predominaban la evitación y la aceptación en los pacientes en los que se diagnosticó la insuficiencia cardíaca al menos tres años antes y que habían experimentado recientemente una limitación de su función física. En general, el rechazo emerge como una estrategia de lucha que muchos pacientes con insuficiencia cardíaca usan cada día para paliar el impacto emocional de su enfermedad y encontrar esperanza. Hemos sugerido cinco tipos de estrategias, que los MG pueden desarrollar, por ejemplo, por medio de contar historias, para ayudar al rechazo de los pacientes del significado personal de su enfermedad.

## Agradecimientos

La investigación de este artículo se emprendió durante el ejercicio de la Asociación para la Repatriación de SB del Consejo de Investigación Médica de Nueva Zelanda.

## Bibliografía

1. The Heart Foundation. A Guideline for the Management of Heart Failure. Auckland: The Heart Foundation, 1999: 7.
2. Lazarus R, Folkman S. Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer, 1984.
3. Mitchell JC. Case and situation analysis. *Sociol Rev* 1983; 31:187-211.
4. Crabtree B, Miller W. The analysis of narratives from a long interview. In Stewart M, Tudver F, Bass M et al. (eds). *Tools for Primary Care Research*. Newbury Park: Sage Publications, 1992: 209-220.
5. Salander P, Windahl G. Does 'denial' really cover our everyday experiences in clinical oncology? A critical view from a psychoanalytic perspective on the use of denial. *Br J Med Psychol* 1999;72:267-279.
6. Rector TS, Cohn JN. Pimobendan Multicenter Research Group. Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire: reliability and validity during a randomised, double-blind, placebo-controlled, trial of pimobendan. *Am Heart J* 1992;124:1017-1025.
7. Miller SM, Brody DS, Summerton J. Styles of coping with threat: implications for health. *J Personality Social Psychol* 1988; 54:142-148.
8. Croyle RT, Ditto PH. Illness cognition and behavior: an experimental approach. *J Behav Med* 1990; 13:31-52.
9. Lowery BJ, Jacobsen BS, Cera MA, McIndoe D, Kleman M, Menapace F. Attention versus avoidance: attributional search and denial after myocardial infarction. *Heart and Lung* 1992; 21:523-528.
10. Levine J, Warrenburg S, Kerns R et al. The role of denial in recovery from coronary heart disease. *Psychosom Med* 1987;49:109-117.
11. Fowers BJ. The cardiac denial of impact scale: a brief, self-report research measure. *J Psychosom Res* 1992;36:469-475.
12. Druss RG, Douglas CJ. Adaptive responses to illness and disability. Healthy denial. *Gen Hosp Psychiatry* 1988; 10:163-168.
13. Tan LB, Al-Timman JK, Marshall P, Cooke GA. Heart failure: can it be defined? *Eur J Clin Pharmacol* 1996; 46:S11-S18.
14. Taylor SE, Armor DA. Positive illusions and coping with adversity. *J Personality* 1996; 64:873-898.
15. Wilkinson S, Kitzinger C. Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk. *Soc Sci Med* 2000; 50:797-811.
16. Guralnik DB (ed.). *Collins Concise Dictionary of the English Language*. London: Collins, 1978.
17. Page JD. *Psychopathology-Understanding Deviance*. Chicago: Aldine, 1975.
18. Freud S. *Fetishism*. Standart Edition. London: Hogart Press, 1978; 21:149-151.
19. Freud A. *The Ego and the Mechanisms of Defence*. The Writings of Anna Freud. New York: International Universities Press, 1946; 2:1966.
20. Nekolaichuk CL, Jevne RF, Maguire TO. Structuring the meaning of hope in health and illness. *Soc Sci Med* 1999; 48:591-605.
21. Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am* 1985; 20:379-391.
22. Bruner J. The narrative construction of reality. *Crit Inquiry* 1991; 18: 1-21.
23. Overholser JC. Elements of the Socratic method: IV. Disavowal of knowledge. *Psychotherapy* 1995; 32:283-292.
24. Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196:129-136.
25. Engel G. How much longer must medicine's science be bound by a 17th century world view? In Whyte K (ed.). *The Task of Medicine: Dialogue at Wickenburg*. Menlo Park, California: Henry Kaiser Family Foundation, 1988: 113-136.