

## Originales

### ALIGNMENT OF THE KÜBLER-ROSS GRIEF CYCLE PHASES WITH THE PROCESS OF ADAPTATION TO TYPE 1 DIABETES MELLITUS

**Objective:** To understand the process of adaptation to type 1 diabetes mellitus (DM1) and analyze its alignment with the grief cycle phases described by Kübler-Ross.

**Subjects and method:** We performed an ethnographic study through in-depth interviews with 20 patients, 10 relatives and 12 health professionals (6 physicians and 6 nurses). For the analysis, the Miles and Huberman qualitative data analysis model was used.

**Results:** Patients diagnosed with DM1 and their families face a loss of lifestyle and of the objects, real or imaginary, of their previous life. Patients and relatives experience emotional reactions that in some cases can be similar to the grief cycle phases described by Kübler-Ross for terminal diseases (denial, anger, bargaining, depression and acceptance). However, there are some differences depending on personal and psycho-social factors. Health professionals tend to relate low adherence to denial of the disease, but some patients feel threatened by the demands of treatment and control and their effects on their quality of life, and consciously choose not to follow recommendations. It is more realistic to talk about disease adaptation than acceptance, since the loss processes are ongoing and patients must reconstruct their identity according to their situation. The grief cycle also affects the family and may differ from that of the patient in its duration, intensity and assessment of problems.

**Conclusions:** Adaptation is a complex process in which many variables intervene. There are observable differences among the mechanisms used by each specific individual. Healthcare professionals, and specifically nurses, should consider the multiple psycho-social dimensions of chronic disease.

*Key words:* Chronicity. Chronic patient. Adaptation. Grief cycle.

## Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross

PILAR ISLA PERA<sup>a</sup>, JOAQUÍN MONCHO VASALLO<sup>b</sup>, OSCAR GUASCH ANDREU<sup>c</sup> Y ALBERTO TORRAS RABASA<sup>d</sup>

<sup>a</sup>Unidad de Enfermería de Salud Pública. Universitat de Barcelona. Barcelona. España.

<sup>b</sup>Escuela de Enfermería. Universidad de Alicante. Alicante. España.

<sup>c</sup>Facultad de Sociología. Universitat de Barcelona. Barcelona. España.

<sup>d</sup>Hospital Clínico. Facultad de Medicina. Universitat de Barcelona. Barcelona. España.

**Objetivo:** Conocer el proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) y analizar su correspondencia con las etapas del proceso de duelo descritas por Kübler-Ross.

**Sujetos y método:** Estudio etnográfico mediante entrevistas en profundidad a 20 pacientes, 10 familiares y 12 profesionales (6 médicos y 6 enfermeras). Para el análisis se siguió el esquema de análisis de datos cualitativos de Miles y Huberman.

**Resultados:** El paciente diagnosticado de DM1 y su familia afrontan la pérdida del estilo de vida y los objetos reales o imaginarios de su vida pasada. Enfermos y familiares experimentan reacciones emocionales que, en algún caso, pueden asemejarse a las etapas de duelo descritas por Kübler-Ross en una enfermedad terminal (negación, rebeldía, negociación, depresión y aceptación), pero hay diferencias que dependen de factores personales y psicosociales. Los profesionales tienden a relacionar la mala adherencia con la negación de la enfermedad, pero algunos pacientes se sienten amenazados por las exigencias de tratamiento y control y por sus consecuencias en su calidad de vida, y conscientemente optan por no seguir las recomendaciones. Es más realista hablar de adaptación a la enfermedad que de aceptación, puesto que los procesos de pérdida son constantes y el enfermo debe reconstruir nuevas identidades según su estado. El proceso de duelo afecta también a la familia y puede ser diferente que el del enfermo en tiempo, intensidad y valoración de los problemas.

**Conclusiones:** La adaptación es un proceso complejo en el que intervienen muchas variables. Se observan diferencias en los mecanismos que utiliza cada sujeto en particular. Los profesionales sanitarios y, particularmente la enfermera, deben considerar las múltiples dimensiones psicosociales de la enfermedad crónica.

*Palabras clave:* Cronicidad. Enfermo crónico. Adaptación. Proceso de duelo.

Este artículo forma parte de un proyecto financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (EXPTE P1041210).

Correspondencia: Dra. P. Isla Pera.  
Unidad de Enfermería de Salud Pública. Universitat de Barcelona.  
Avda. Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.  
Correo electrónico: pisla@ub.edu

Manuscrito recibido el 23-3-2007 y aceptado para su publicación el 8-10-2007.

## INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad incurable que exige, además del tratamiento farmacológico, una forma de vida óptima y saludable que requiere cambios en los patrones culturales. El enfermo y la familia deben realizar un gran esfuerzo de adaptación y poner en marcha una serie de mecanismos psicológicos para afrontar la nueva situación y el duelo por la pérdida de la salud.

El duelo se produce por la pérdida de una persona o cosa amada y conlleva síntomas físicos y emocionales. Precisa un tiempo y comporta sufrimiento<sup>1,2</sup>. Existen diferentes modelos explicativos del proceso de duelo y adaptación a la enfermedad crónica que provienen de los campos de la psicología y la práctica clínica<sup>2,3</sup>. El más clásico y conocido por los profesionales sanitarios es el que proviene de la práctica clínica. Este modelo describe varias etapas en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica. Las más comunes son: negación, rebeldía, negociación, depresión y aceptación. Estas reacciones corresponden a las etapas de duelo descritas por Kübler-Ross<sup>4</sup> en el proceso de aceptación de una enfermedad terminal y se han utilizado para explicar el proceso de adaptación a una enfermedad crónica. Gfeller et al<sup>5</sup> lo utilizaron para explicar el proceso de adaptación a la diabetes en 1984. Sin embargo, algunos autores discrepan y sostienen que las etapas del proceso de duelo no ocurren de una manera predeterminada<sup>6,7</sup>. Este trabajo tiene como objetivo conocer el proceso de adaptación a la DM1 y analizar hasta qué punto se corresponde con las etapas del proceso de duelo descritas por Kübler-Ross.

## SUJETOS Y MÉTODO

Se realizó un estudio etnográfico a través de un estudio intensivo de casos. Se utilizó la entrevista en profundidad para conocer cuál había sido el proceso de adaptación a la enfermedad desde la perspectiva *emic*, que valora la experiencia del enfermo y del familiar, y desde la perspectiva *etic*, que valora el punto de vista de los profesionales sanitarios. Con las primeras 5 entrevistas, se realizó un estudio exploratorio para comprobar si el guión proporcionaba la información buscada y valorar los problemas de acceso a la información. El contacto con los enfermos y familiares se realizó mediante un informante clave (médico), que actuó de mediador. A todos los informantes se les solicitó autorización para participar en el proyecto y todas las entrevistas se grabaron en cinta magnetofónica previo acuerdo con las personas entrevistadas y se transcribieron literalmente. Los sujetos de estudio fueron 20 pacientes con DM1 de larga evolución e insuficiencia renal terminal (IRT), 10 familiares identificados como cuidadores principales, 6 médicos y 6 enfermeras. Para el análisis de datos, se siguió el esquema general de análisis de datos cualitativos propuesto por Miles y Huberman<sup>8,9</sup>. De cada entrevista, se seleccionó las palabras o las frases que proporcionaban la mejor información sobre las diferentes experiencias; se buscó el significado que tenían para los informantes y se organizaron para estructurar las categorías. Se dividió el contenido de la entre-

vista en unidades temáticas, codificadas con un número y una letra. El número correspondía a la categoría y la letra, a subcategorías o matices que se analizaron posteriormente. Después, se separaron los fragmentos de cada entrevista y se reunieron en secciones identificando la procedencia de cada fragmento. A continuación se reclasificó e interpretó cada una de las secciones y se realizaron apartados o subsecciones. Finalmente, se organizaron con un esquema secuencial narrativo y explicativo. Los conceptos teóricos se expresaron de forma narrativa incluyendo citas textuales de las entrevistas. Finalmente, se relacionaron los conceptos obtenidos con las fases de adaptación en el proceso de duelo descritas por Kübler-Ross<sup>4</sup>. De esta forma, la narrativa incluye parte de la discusión aunque se mantiene un apartado de discusión.

## RESULTADOS

Se entrevistó a 20 enfermos, 13 mujeres y 7 varones con una media  $\pm$  desviación estándar de  $42,4 \pm 7,6$  años de edad y una evolución media de la DM1 de  $26,8 \pm 9,3$  años; 6 médicos (4 varones y 2 mujeres) con una media de experiencia profesional de  $28,1 \pm 6,8$  años, y 6 enfermeras con una media de experiencia profesional de  $28,3 \pm 7,3$  años. Todos los informantes reconocen que el diagnóstico de DM1 tiene un gran impacto emocional. La DM1 genera percepción de gravedad, supone para el enfermo la pérdida irreversible de la salud y un desequilibrio personal y familiar e inicia un proceso de duelo en el enfermo y en la familia.

Los profesionales sanitarios destacan la negación como una manifestación habitual en los enfermos y familiares al inicio de la enfermedad y consideran que un elevado porcentaje de enfermos permanece en esta fase durante años. Piensan que el mal cumplimiento del tratamiento y el control que tienen algunos pacientes está determinado por la negación. Por el contrario, los enfermos y familiares hacen una distinción entre negación, incredulidad e invulnerabilidad. No se niega la enfermedad, sino que hay sorpresa e incredulidad porque el diagnóstico de DM1 es inesperado e incomprensible en un niño o una persona joven cuando no existen antecedentes familiares, como sucede en la mayoría de los casos. La negación persistente durante el proceso de tratamiento y control, los enfermos y familiares la interpretan como una sensación de invulnerabilidad: "Yo sabía que la DM1 puede ocasionarte muchas complicaciones y sabía cómo prevenirlas, pero nunca pensé que las tendría yo... Si pensaras en eso, no podrías vivir tranquila" (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años). Los enfermos y familiares reconocen mejor otras manifestaciones que se produjeron con el diagnóstico y ante diferentes situaciones durante el curso de la enfermedad, como son la ansiedad y la incertidumbre por el futuro.

La fase de rebeldía o de ira se caracteriza por la búsqueda de posibles culpables. Aunque los profesionales informan del desconocimiento exacto de las causas que desencadenan la DM1, se observa que los enfermos y familiares intentan buscar explicaciones del

porque se ha originado la enfermedad. Las preguntas “¿qué he hecho yo para merecer esto?” y “¿por qué me ha tenido que pasar a mí?” son muy frecuentes en las personas entrevistadas. Las manifestaciones de ira o de rebeldía aparecen muy bien descritas en las narrativas de los enfermos y de los familiares durante el inicio y durante el curso de la enfermedad, y éstas se dirigen hacia los profesionales, la familia, ellos mismos y, en algunos casos, hacia Dios. Los profesionales sanitarios identifican esta fase con respuestas agresivas de los enfermos y de la familia hacia los profesionales y como un rechazo del tratamiento. Reconocen la preocupación de las personas afectadas por conocer las causas de la DM1 y aluden a las frases que han oído tantas veces: ¿Por qué yo? ¿Qué he hecho para merecerme esto? También hacen hincapié en el sentimiento de culpabilidad que experimentan los padres cuando se diagnostica la DM1 a un hijo.

Los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, tienen la percepción de que la negociación está siempre presente en la relación profesional-usuario y la consideran positiva. Por el contrario, se observa que la negociación es poco reconocida por los enfermos y familiares. La mayoría de enfermos admiten que ocasionalmente manifiestan su insatisfacción y desacuerdo a las enfermeras pero afirman que no suelen discutir el tratamiento con los médicos, aunque algunas veces, no lo siguen. En las narrativas, se pone de manifiesto cómo los enfermos y familiares evalúan si siguen estrictamente las indicaciones médicas, si las siguen parcialmente o si buscan otras alternativas. Para ello utilizan diferentes fuentes de información (médica, popular y experiencias ajenas y personales). La mayoría de las respuestas confirman que, al inicio, se intenta seguir el tratamiento y el control indicados, pero después se relaja o se rechaza. También se pone de manifiesto que algunos enfermos interpretan el tratamiento y el control de la DM1 como una amenaza a su libertad y optan por no cumplirlos. La perspectiva de tener una vida similar a la de su grupo de referencia es sugerente a pesar de conocer los riesgos: “Tenía libros de diabetes y me los sabía enteros... Sabía el peligro, pero me daba igual porque yo prefería vivir 5 años bien que 20 mal” (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años). Este grupo de enfermos considera que nunca hubo un intento de negociación con los profesionales, ya fueran médicos o enfermeras, y se sintieron rechazados y amenazados por ellos: “Tú eres muy joven y, si no haces la dieta, la DM1 te traerá muchos problemas, pero si no la piensas hacer, no hace falta que vuelvas” (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años). Kübler-Ros<sup>4</sup> afirma que los enfermos terminales negocian con Dios. En el presente estudio se observa que algunos familiares de edad avanzada buscan la curación mediante la plegaria, pero los enfermos y familiares más jóvenes muestran rechazo y rebeldía hacia la religión y ponen su confianza y esperanza en la ciencia.

Los enfermos y familiares entrevistados manifiestan más sentimientos de tristeza que síntomas depresivos; afirman que se sienten amenazados por la enfermedad, no sólo por el riesgo de complicaciones, sino porque se ven diferentes de su grupo de referencia y creen que sus posibilidades de inserción en el mundo sociolaboral son difíciles. Muchas de las expresiones de tristeza que aparecen en las narrativas de los enfermos se asocian con el estigma: “Me cogió a una edad muy mala, y claro, yo veía a mis amigas que salían y yo también salía, pero claro, no podía hacer lo mismo que ellas porque yo era diferente... al menos me veía diferente y estaba muy triste” (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años). La mayor repercusión psicológica se produce en los adolescentes y en los jóvenes adultos, aunque entre ellos también se observan diferencias. En este estudio, una enferma en que se inició la DM1 a los 17 años tuvo una sensación de ganancia: “No es que me gustara pincharme, pero yo antes pesaba 68 kilos y después pesaba 52, y estaba muy contenta y pensaba: has conseguido un tipazo” (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años). En otros casos se observa que la tristeza afecta fundamentalmente a la familia cuando el inicio de la DM1 se produce en un hijo en la edad infantil o en la adolescencia. Se observa que los profesionales sanitarios manifiestan su preocupación y, en algunos casos, su impotencia para proporcionar apoyo psicológico al enfermo, ya que en los equipos no está integrada la figura del psicólogo. Cuando la tristeza persiste, la identifican como una depresión que obliga a pedir una interconsulta a psiquiatría. Aunque todos los profesionales reconocen el impacto que tiene en la familia el diagnóstico de la DM1 en uno de sus miembros, en sus narrativas no aparecen los problemas concretos que se presentan en la familia ni la atención que les dedican.

Todos los enfermos y familiares entrevistados consideran que durante los primeros años consiguieron una relativa sensación de bienestar y de equilibrio, que podría identificarse con cierto grado de aceptación de la enfermedad y del tratamiento. Sin embargo, reconocen que esta percepción de equilibrio era inestable y se alteraba ante alguna complicación o dificultades sociolaborales generadas por la DM1. Posteriormente, cuando empezaron las complicaciones crónicas, cada diagnóstico y cada manifestación clínica perceptible generaban nuevos procesos de duelo. La mayoría de los enfermos consideran que han conseguido adaptarse a la enfermedad y al tratamiento, aunque tienen crisis que se manifiestan por sentimientos de injusticia, rebeldía y tristeza, y todos coinciden en que nunca se llega a aceptar la enfermedad.

## DISCUSIÓN

El diagnóstico de DM1 genera desconcierto y crea una ruptura entre el antes y el después. Existe percep-

ción de gravedad asociada a creencias erróneas sobre el tratamiento con insulina. Esto se ha puesto de manifiesto en otros estudios<sup>10-14</sup>. Los profesionales consideran que la negación es una manifestación frecuente al inicio de la enfermedad y que persiste en un elevado número de pacientes, lo que origina el mal cumplimiento del tratamiento. Otros estudios también han puesto de manifiesto que los enfermos que tienen conductas de negación tienen peor adaptación psicológica y peor cumplen el tratamiento<sup>15</sup>. Sin embargo, en este estudio se evidencia que hay otros enfermos que optan de forma consciente y deliberada por no seguir el tratamiento y el control que impone la DM1, al considerarlo una amenaza para su libertad y para sus expectativas de calidad de vida. Esta realidad debería ser tenida en cuenta por los profesionales sanitarios y se debería buscar objetivos pactados y dirigidos no sólo al control de la glucemia, sino también a satisfacer otras necesidades de carácter psicológico y social que, en algún caso, pueden ser prioritarias para el enfermo, ya que siempre es preferible un control no óptimo a no controlar. Algunos trabajos han puesto de manifiesto que la adaptación inadecuada a la DM1 de algunos adolescentes se corresponde con la inadaptación de los padres a las necesidades de independencia de los hijos<sup>16</sup>. La exigencia y la rigidez que algunos profesionales tienen con relación al tratamiento y el control de la glucemia y la falta de negociación y de pacto podrían tener las mismas consecuencias. Los enfermos también rechazan negar la enfermedad a largo plazo y afirman que lo que sucede es que, pese a conocer las complicaciones de la DM y ser conscientes del mal cumplimiento terapéutico, tienen una sensación de invulnerabilidad. Esto podría interpretarse como una estrategia de afrontamiento dirigida a disminuir la ansiedad por el temor a las posibles repercusiones del mal control metabólico, pero la percepción del riesgo es siempre subjetiva y la temporalidad es un factor importante, ya que las consecuencias nocivas suelen ser a largo plazo y no siempre aparecen<sup>17</sup>. Algunos autores también han dudado de la existencia de la fase de negación<sup>18</sup>.

La relación entre enfermedad y religiosidad en relación con las causas que provocaron la DM1 y con las dificultades y complicaciones durante el curso de la enfermedad se ha puesto de manifiesto en numerosos estudios. El papel de Dios en la representación del padecimiento se encuentra en las categorías de causa, control y curación<sup>14</sup>. Los profesionales sanitarios identifican la etapa de rebeldía o de ira con estas preguntas metafísicas, con las conductas agresivas hacia los profesionales o hacia la familia y con el rechazo al tratamiento, pero en otros estudios se ha puesto de manifiesto que, cuando uno se rebela contra la enfermedad, la imposibilidad de manifestar abiertamente la ira genera un desplazamiento de la agresividad y de la hostilidad hacia el yo en forma de sentimientos de desvalorización y menosprecio hacia sí mismos, de culpabilidad y/o depresión, pero también de intentar

ejercer dominio y control de su cuerpo<sup>19</sup>. Ante las manifestaciones de rebeldía, sería conveniente que los profesionales sanitarios analizaran con el enfermo las razones que las originan. Detrás de estas conductas puede haber conflictos de tipo psicológico y social que dificultan la adaptación.

En este estudio llaman la atención la importancia que los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, otorgan a la negociación y el poco reconocimiento que tienen los enfermos de esta actitud negociadora de los profesionales. Por otra parte, la negociación con Dios mediante rezos y plegarias sólo se observa en los familiares de más edad, mientras que los enfermos y los familiares más jóvenes muestran rebeldía y desconfianza hacia Dios y ponen su esperanza en la ciencia. Estos resultados son diferentes de los obtenidos en otras culturas, en los que se evidencia una mayor religiosidad que favorece la aceptación y la resignación a los designios divinos y una actitud de esperanza en la evolución de la enfermedad<sup>11,13,14</sup>.

La depresión se observa en algunos enfermos que tienen complicaciones graves, pero las narrativas de los enfermos y familiares sobre el proceso de adaptación a la enfermedad ponen de manifiesto más sentimientos de tristeza que síntomas claros de depresión. Gfeller et al<sup>5</sup> diferencian entre depresión psiquiátrica y depresión con esperanza. Esta última puede considerarse adaptada a la situación y se caracteriza porque el enfermo no pierde la esperanza. En este estudio se observa que la tristeza se relaciona principalmente con sentimientos de pérdida y con el estigma que genera la enfermedad. En las enfermedades crónicas se pierde la perspectiva de temporalidad, y esto crea desconcierto. Uribe<sup>20</sup> describe la situación ante una enfermedad crónica: el usuario espera soluciones para el momento presente; el seguimiento de la terapéutica no le promete una vuelta a la situación anterior, sino que le comunica una cronicidad. La calidad de vida concebida por el sujeto es sustituida por la calidad de vida futura, concebida desde la ciencia médica. Los profesionales sanitarios son poco conscientes del estigma que crea la DM1 excepto a la hora de buscar trabajo, pero en los países industrializados la enfermedad crónica constituye una tragedia porque destruye el estereotipo de persona sana, vigorosa, atlética e independiente<sup>21</sup>. El estigma social que supone "ser un enfermo", sentirse diferente y ser tratado como tal puede ser una de las fuentes de impacto psicológico más importante en los adolescentes o jóvenes adultos<sup>22</sup>.

La etapa de adaptación supone una aceptación de las limitaciones que imponen la enfermedad y el tratamiento y una reorganización para seguir viviendo lo mejor posible. Se observa que los enfermos resisten a la situación que están viviendo mediante una fuerte capacidad de adaptación que mantiene su fortaleza. Esta capacidad de reacción se observa en diferentes estudios con enfermos crónicos o discapacitados<sup>13,14,23-25</sup> y se explica por el sentido de coherencia<sup>26,27</sup> que permite mantener la esperanza. También se pone de ma-



nifiesto que las reacciones familiares y las manifestaciones del duelo son diferentes de las del enfermo en tiempo, intensidad y valoración de los problemas, y hay diferencias intergrupales. Estos resultados se han observado en otros trabajos con enfermos crónicos o discapacitados<sup>13,23,24</sup>.

Los resultados obtenidos muestran que el proceso de adaptación a la enfermedad es una cuestión de etapas. Sin embargo, se evidencian diferencias importantes entre la percepción que tienen los profesionales sanitarios y la descripción que realizan los pacientes y los familiares del proceso de adaptación. Los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, conocen el modelo de aceptación a la enfermedad terminal descrito por Kübler-Ross<sup>4</sup> y su aplicación teórica al proceso de aceptación de una enfermedad crónica. Partiendo del hecho de que en su experiencia profesional han podido identificar cada una de las etapas descritas por Kübler-Ross en algunos enfermos crónicos, la mayoría acepta su validez. Sin embargo, los resultados de este estudio muestran que las etapas y manifestaciones del proceso de adaptación se presentan no sólo al inicio de la enfermedad, sino también durante el curso de la enfermedad sin una secuencia determinada, y hay diferencias entre los enfermos y entre las familias. El fenómeno de la adaptación a la DM1, como a otras enfermedades crónicas, es un proceso complejo en el que intervienen muchas variables personales y socioculturales. Esta realidad estaría más de acuerdo con algunos trabajos experimentales sobre estrés y adaptación<sup>28-30</sup>. Desde este paradigma, la adaptación es un proceso interactivo sujeto-ambiente en el que el significado y las atribuciones que el enfermo y la familia dan a la enfermedad determinan su respuesta y las formas de actuar ante ella. Es más realista hablar de adaptación a la enfermedad que de aceptación porque, cuando aparecen complicaciones, los procesos de pérdida son constantes y el enfermo debe reconstruir nuevas identidades según su estado.

Una limitación de este estudio deriva del hecho de que todos los enfermos entrevistados tienen una larga evolución de la DM1 y han tenido una convivencia difícil con la enfermedad debido a la aparición y evolución de complicaciones crónicas, puesto que los años transcurridos desde el inicio y la mala evolución de la DM1 pueden influir en algunas percepciones; pero, por otra parte, el largo tiempo transcurrido permite evocar los recuerdos sin las emociones presentes en el momento del diagnóstico y analizar el proceso de adaptación a largo plazo. Los resultados de este estudio permiten poner en duda los modelos de adaptación a la enfermedad crónica basados en la práctica médica que proponen diferentes etapas secuenciales e invariables, entre ellos el modelo de Kübler-Ross<sup>4,31</sup>. Otros trabajos sobre el cáncer<sup>32-34</sup> también evidenciaron manifestaciones y demandas cambiantes que no suponen una secuencia invariable de etapas del proceso evolutivo, sino el reflejo de las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los sujetos, que son cam-

biantes. Cada paciente afronta un particular grupo de circunstancias dentro del contexto de una historia personal única, que refleja el modelo de funcionamiento psicológico (pensamientos-emociones-conductas) que predomina en función del momento del proceso de la enfermedad en que se encuentre<sup>35</sup>. No existe un modelo de adaptación único generalizable a todos los sujetos ni existen procesos con etapas secuenciales predeterminadas. No obstante, tanto los modelos de la práctica clínica como los modelos basados en el estrés ayudan a identificar las fases y manifestaciones por las que atraviesan los enfermos y las familias, facilitan detectar los elementos indicativos de una mala adaptación psicológica y facilitan estrategias de actuación. Los profesionales sanitarios y, particularmente, las enfermeras necesitan conocer cómo se produce el proceso de adaptación a la enfermedad desde un enfoque psicológico y deben considerar las múltiples dimensiones psicosociales de la enfermedad crónica.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Freud S. Duelo y melancolía. En: Freud S. Obras Completas. Madrid: Biblioteca Nueva; 1948. p. 1087-95.
2. Amurrio López de Gastiain LM, Limonero García JT. Concepto de duelo en estudiantes universitarios. *Medicina Paliativa*. 2007;14:14-9.
3. Fernandez Liria A, Rodriguez Vega B. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (I): el proceso del duelo. *Medifam*. 2002;12:100-7. Disponible en [citado 19 Sep 2007]: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1131-57682002000300008&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682002000300008&lng=es&nrm=iso)
4. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo; 1993.
5. Gfeller R, Assal PH. Le vécu du malade diabétique avec sa maladie et avec son entourage. En: Catellier C, Tchobroutsky G, Assal JP, Lefebvre P, Renold A, Slama G, et al, editores. *Le diabète Sucré*. Québec: Édisem; 1984. p. 221-32.
6. Silvern RL, Wortman CB. Coping with undesirable life events. En: Garber J, Seligman MEP, editores. *Human helplessness: Theory and applications*. New York: Academic Press; 1980. p. 279-340.
7. Latorre JM, Beneit PJ. Psicología de la salud. Albacete: Tebar Torres; 1992. p. 209-13.
8. Miles M, Huberman M. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Newbury Park: Sage; 1994.
9. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe; 1996.
10. Mercado FJ. Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1996.
11. Garro L. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint. *Soc Sci Med*. 1994;38:775-88.
12. Campos R. *Nosotros los curanderos*. México: Nueva Imagen; 1997. p. 155-74.
13. Guereiro Vieira da Silva D. Narrativas do viver com diabetes mellitus: Experiências pessoais e culturais. *Série Teses em Enfermagem* n.º 27. Trindade. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001.

14. Torres López M. Sangre y azúcar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México [tesis doctoral]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 1999.
15. Shapiro PA, Williams DL, Foray AT, Gelman IS, Wukich N, Sciacca R. Psychosocial evaluation and prediction of compliance problems and morbidity after heart transplantation. *Transplantation*. 1995;60:1462-6.
16. Hanas R. Aspectos psicológicos. En: Hanas R, editor. *Diabetes tipo 1*. Madrid: IMPESAL; 2004. p. 386-406.
17. Bayés R. Sida y psicología. Barcelona: Martínez Roca; 1995. p. 108-11.
18. Horowitz MJ. Stress-response syndromes: A review of post-traumatic and adjustment disorders. *Hosp Community Psychiatry*. 1986;37:241-9.
19. González de Chávez MA, compilador. *Cuerpo y subjetividad femenina. Salud y género*. Madrid: S. XXI; 1993.
20. Uribe Oyarbide JM. El centro de salud: una nueva mirada médica. *Arxiu de Etnografia de Catalunya*. 1989;7:25-35.
21. Canals J. Salut i malaltia. Consideracions des de l'antropologia social. En: Sáez S, Marqués F, Isla P, editores. *Promoció i educació per a la salut*. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida; 1995. p. 79-89.
22. Wilkinson G, Borse D, Leslie P, Newton RW, Lind C, Ballinger CB. Psychiatric disorder in patients with insulin-dependent diabetes mellitus attending a general hospital clinic: (I) two-stage screening and (II) detection by physicians. *Psychol Med*. 1987;17:515-7.
23. Allue M. Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia. Barcelona: Bellaterra; 2003.
24. Colom Toldrà R. Aprender a vivir: La construcción de la identidad de la persona con discapacidad física [tesis doctoral]. Barcelona: División de Ciencias Jurídicas, Económicas y Sociales. Dep. de Sociología y Metodología de las Ciencias Sociales. Universitat de Barcelona; 1996.
25. Rideout E, Montemuro M. Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. *J Adv Nurs*. 1986;11:429-38.
26. Antonovsky A. Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being. San Francisco: Jossey-Bass; 1979. p. 123.
27. Antonovsky A. Pathways leading to successful coping and health. En: Rosenbaum M, editor. *Learned resourcefulness*. New York: Springer; 1990. p. 31-63.
28. Averill JR. Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. *Psychol Bull*. 1973;80:286-303.
29. Miller SM. Predictability and human stress. Toward a clarification of evidence and theory. En: Berkowitz L, editor. *Advances in experimental social psychology*. Vol. 14. London: Academic Press; 1983. p. 203-56.
30. Valdés M. El estrés. Madrid: Acento; 1997.
31. Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga; 2006.
32. Mages NL, Mendelsohn GA. Effects of cancer on patients' lives: a personological approach. En: Jossey Bass GC, Stone F, Cohen NE, editores. *Health psychology: a handbook*. San Francisco: Adler; 1979.
33. Holland JC. Clinical course of cancer. En: Holland JC, Rowland JH, editores. *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press; 1989. p. 75-100.
34. Spencer SM, Carver CS, Price AA. Psychological and social factors in adaptation. En: Holland JC, Breitbart W, Jacobsen PB, et al, editores. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press; 1998. p. 211-22.
35. Díaz Digón L. Aprendizaje y proceso de duelo. Aceptación de la enfermedad/adaptación de la enfermedad. En: Isla P, Jansà M, Vidal M, editores. *Estrategias para mejorar la eficacia de la educación terapéutica en personas con diabetes*. Barcelona: Asencia Diabetes Service; 2005. p. 91-106.