

Curso 2006/07
HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/15
I.S.B.N.: 978-84-7756-773-8

M.^a DE LOS ÁNGELES RUIZ-BENÍTEZ DE LUGO COMYN

**La conspiración del silencio en los familiares
de los pacientes terminales**

Directora
CONCEPCIÓN RAMOS PÉREZ



SOPORTES AUDIOVISUALES E INFORMÁTICOS
Serie Tesis Doctorales

Cuando amas, dale todo de lo que eres capaz. Y cuando hayas llegado a tu límite, dale más, y olvídate del dolor. Porque mientras enfrentas tu muerte, es sólo el amor que has dado y que has recibido lo que contará, y todo lo demás: los logros, la lucha, las peleas, serán olvidados en tu reflexión. Y si has amado bien, entonces todo habrá valido la pena. Y el gozo durará a través del fin. Pero si no lo has amado, la muerte siempre vendrá demasiado pronto y será demasiado horrible de enfrentar.

Elisabeth Kübler-Ross

Las lágrimas más amargas vertidas sobre las tumbas, son por las palabras sin decir y las acciones sin hacer.

Harriet Beecher Store.

Agradecimientos.

¿Cómo agradecer a tantas personas su colaboración, ayuda y ánimo recibido? Este trabajo de investigación hubiese sido absolutamente imposible sin el trabajo intenso y en equipo de las personas que han estado a mi lado.

Merece especial atención la dedicación generosa de su tiempo e intimidad que realizaron los familiares de los enfermos terminales. No es poco el esfuerzo que hicieron al contestar nuestras preguntas y además hacerlo con una sonrisa, con la convicción de que estaban contribuyendo a una mejor intervención profesional. Ofrecieron su ayuda en condiciones muy delicadas dejando su cansancio y su dolor a un lado para estar totalmente con nosotros.

Al personal sanitario de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, y más específicamente, a Miguel Ángel Benítez del Rosario que nos abrió las puertas del Servicio e hizo posible nuestra incursión en la Unidad. Y a Antonio Salinas, que nos acompañó e hizo de intermediario entre nosotros y las familias de los pacientes

A Laura Martínez, Patricia García y Jonay García por su interés, sus ideas, su motivación, su tiempo y paciencia para aguantarme. Fueron mis aliados en la recogida de datos a los familiares de la Unidad de Cuidados Paliativos mostrando una profesionalidad incuestionable.

A todos y cada uno de los alumnos de Psicología y Logopedia que aceptaron acercarse al tema de la muerte entrevistando lo que constituyó la muestra del “grupo de externos” de esta investigación.

A mis compañeros de departamento por “mimarme” en la medida de lo posible no sobrecargándome con la docencia.

A Conchi Ramos, mi directora de tesis, por aceptar dirigir esta investigación, por su coraje, su sentido del humor, su orientación a nivel científico y metodológico, su pragmatismo y claridad. Gracias por los ratos que hemos pasado juntas pensando, discutiendo, planificando, gracias por todo ello y por lo que no soy capaz de expresar.

A Carmen Rosa Sánchez López por haber buscado un hueco en su apretada agenda y confeccionar la base de datos punto de partida de nuestra investigación.

A Miguel Ángel García Bello por su contribución inestimable en el análisis de los datos, por sus magníficas explicaciones, por ofrecerme “de buena gana” sus conocimientos, sus ideas, su aprecio. Por haberme presentado a Naira Delgado cuya sencillez, perspicacia, conocimientos, sonrisa y ánimo se han ido conformando como pilares fundamentales de este trabajo.

A Ana Moreno por estar ahí cuando más la necesitaba. Por su sincero interés en esta investigación, por dedicar su tiempo a leer párrafo a párrafo esta tesis, por sus sugerencias tan cuidadosas, acertadas y delicadas. Por los vinos, las tónicas, el queso, las risas...Por sus ánimos y su apuesta constante por mí. Gracias por ser quien es y cómo es.

A Delia Quintana por su permanente confianza en mí y sus certeros consejos y puntualizaciones en este trabajo. Gracias también por su ejemplo de fortaleza y superación a la hora de vivir su cáncer, por ser capaz de mirarlo de frente, no negar, aceptar lo que hay y seguir adelante.

A mis hermanos por estar ahí y entender tanto mi trabajo como a mi misma; por ser mi médico y psicóloga particulares, por saber que cuento con ambos siempre y para siempre.

A mi padre, quien aún sin poder disfrutar de su contacto, llevo en mi corazón. Gracias por transmitirme el placer de la lectura, la motivación por aprender cosas nuevas, por fomentar mi curiosidad y hacerme creer que soy capaz de casi cualquier cosa. Gracias por su amor y por enseñarme que la vida se puede vivir con intensidad y calidad aún bajo condiciones de dolor y enfermedad.

A mi madre para quien no tengo palabras que puedan expresar la grandeza de su ser y el inmejorable acompañamiento que ha hecho conmigo a lo largo de toda mi vida. Gracias por ser un ejemplo diario de fortaleza, coraje, alegría, competencia, esperanza, ternura...Gracias por mostrarme la otra cara del enfermar y del sentirse limitado, por ser capaz de sacar "de dentro" amor a raudales incluso en las peores circunstancias. Por regalarme sus secretos, su intimidad y su inmensa sabiduría.

A Guillermo por sobrellevar y aguantarme estos casi cuatro años en los que no siempre he podido estar presente con él y para él. Por sus regalos en el día de la madre en los que, amorosamente, me recordaba mi promesa de terminar la tesis antes de su octavo cumpleaños. Gracias por decirme cada día que me quiere, por cuestionarme y confrontarme con "asuntos" referentes a mi comportamiento y al significado de la vida y de la muerte.

Y por último a Miguel, cómplice y compañero en este viaje. Gracias por hacerme sentir que estamos juntos, por saberme contener, arropar, estimular y amar. Gracias por respetar mis espacios, por asumir responsabilidades extras, por escuchar con atención mis dudas, disertaciones, quejas y sueños. Gracias por sus mimos, su expresión de orgullo cuando hace referencia a mí, su inquebrantable confianza y la generosidad de querer compartir su vida conmigo.

ÍNDICE.

ÍNDICE.

INTRODUCCIÓN.	21
----------------------------	----

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO.

CAPÍTULO 1: EL SER HUMANO Y LA MUERTE

1.1.- El ser humano ante la muerte a lo largo de la historia.....	31
1.2.- Conceptualización de la muerte.....	37
1.3.- Características de la muerte en la sociedad actual.....	39
1.4.- La cuestión del sentido: La espiritualidad y el papel de las religiones.....	41

CAPÍTULO 2: LA PSICOONCOLOGÍA EN EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL

2.1.- Conceptos de salud y enfermedad.....	47
2.2.- Modelo biopsicosocial de la salud y la enfermedad.....	50
2.3.- La psicooncología.....	52
2.3.1.- Bases biomédicas del cáncer.....	56
2.3.2.- Magnitud del problema.....	58
2.3.3.- Pronóstico general del cáncer.....	59

CAPÍTULO 3: CUIDADOS PALIATIVOS

3.1.- Concepto de enfermo terminal.....	63
3.2.- Concepto de enfermedad terminal.....	64
3.2.1.- Fases de adaptación a la enfermedad terminal.....	66

3.3.- Cuidados paliativos.....	69
3.3.1.- Objetivos generales de cuidados paliativos.....	71
3.3.2.- Realidad de los cuidados paliativos en España.....	73
3.3.3.- Respuesta bioética ante la situación terminal.....	76
3.3.4.- Derechos de los enfermos terminales.....	78
3.3.5.- Derechos de los cuidadores.....	79

CAPÍTULO 4: INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

4.1.- Necesidades psicológicas en cuidados paliativos.....	83
4.1.1.- Necesidades psicológicas del paciente en situación terminal.....	87
4.1.1.1.- Síntomas psicológicos.....	87
4.1.1.2.- Síntomas físicos y principales preocupaciones de los enfermos en situación terminal.....	89
4.1.1.3.- Necesidades espirituales.....	89
4.1.2.- Necesidades psicológicas de los familiares.....	91
4.1.3.- Necesidades psicológicas del equipo de cuidados paliativos	96
4.2.- Evaluación psicológica en cuidados paliativos.....	98
4.2.1.- Evaluación del sufrimiento y del estado psicológico del enfermo oncológico en situación terminal.....	99
4.2.2.- Instrumentos de evaluación psicológica en situación terminal..	104
4.2.3.- Evaluación de las necesidades psicológicas de los profesionales de cuidados paliativos.....	107
4.3.- Procedimientos terapéuticos en Cuidados Paliativos.....	108
4.3.1.- El counselling como instrumento de aplicación terapéutica en cuidados paliativos.....	112

CAPÍTULO 5: LA COMUNICACIÓN Y EL SISTEMA FAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA.

5.1.- La comunicación al final de la vida.....	119
5.2.- Formas de comunicación.....	122
5.3.- Problemas en la comunicación.....	124
5.4.- La comunicación de malas noticias.....	129
5.4.1.- Verdad tolerable.....	134
5.4.2.- ¿Cómo comunicar las malas noticias?.....	135

5.5.- El sistema familiar ante la terminalidad.....	137
5.5.1.- Concepto actual de familia.....	137
5.5.2.- Funciones de la familia en la terminalidad.....	138

CAPÍTULO 6: LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

6.1.- Concepto de conspiración del Silencio.....	148
6.2.- La conspiración del Silencio en España, Sur de Europa y países del Este.....	151
6.3.- ¿Por qué se adopta esta actitud? Posibles factores desencadenantes.....	161

CAPÍTULO 7: JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS.....	167
---	------------

SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO

CAPÍTULO 8: MÉTODO

8.1.- Diseño.....	175
8.1.1.- Características del diseño.....	175
8.1.2.- Estudio Piloto: Cambios en el diseño.....	176
8.2.- Participantes.....	177
8.2.1.- Criterios de Selección y Exclusión de los participantes.....	177
8.2.1.1.- Participantes Cuidadores.....	177
8.2.1.2.- Participantes Externos.....	177
8.2.2.- Descripción de las características de los participantes.....	178
8.2.2.1.- Variable género.....	178
8.2.2.2.- Variable edad.....	178
8.2.2.3.- Variable Nivel Educativo.....	179
8.2.2.4.- Variable Estado Civil.....	180
8.2.2.5.- Variable Lugar de Residencia.....	181
8.2.3.- Descripción de las características del paciente.....	182
8.2.4.- Descripción de variables relacionadas con los familiares ante la situación terminal.....	184
8.2.4.1.- Variable: Disponibilidad de apoyo social.....	184
8.2.4.2.- Variable: Experiencia previa de una situación similar....	185

8.2.4.3.- Variable: Experiencia previa acompañamiento en el momento de la muerte.....	185
8.2.4.4.- Variable: Conocimiento del paciente sobre su situación en esa experiencia previa.....	186
8.2.4.5.- Variable: Opinión a cerca de si la decisión tomada en la experiencia previa ha sido o no la correcta.....	187
8.2.4.6.- Variable: Información que tiene el paciente.....	187
8.3.- Instrumentos.....	188
8.3.1.- Entrevista semi-estructurada.....	188
8.3.2.- Cuestionario de datos sociodemográficos.....	189
8.3.3.- Escala de la Conspiración del Silencio (ECS).....	189
8.3.4.- Perfil Revisado de Actitudes hacia la muerte (PAM-R).....	191
8.3.5.- Escala de Burgen de Afrontamiento de la Muerte.....	191
8.4.- Procedimiento.....	192
8.4.1.- Selección y entrenamiento de los colaboradores para la evaluación del grupo de cuidadores.....	193
8.4.2.- Selección y entrenamiento de los colaboradores para la evaluación de los participantes del grupo de externos	193
 CAPÍTULO 9: RESULTADOS	
9.1.- Descriptivo de las escalas.....	197
9.2.- Análisis factorial exploratorio de la Escala de Conspiración del Silencio	200
9.2.1.- Análisis factorial de cada subescala de la ECS.....	200
9.2.1.1.- Primera subescala.....	200
9.2.1.2.- Segunda subescala.....	201
9.2.1.3.- Tercera subescala.....	202
9.3.- Análisis factorial del conjunto de ítems de la ECS.....	203
9.4.- Análisis factorial para la ECS en cada grupo de participantes de participantes.....	209
9.4.1.- Participantes Cuidadores.....	209
9.4.2.- Participantes Externos.....	210
9.5.- Análisis de la fiabilidad de la ECS.....	211
9.5.1.- Análisis de la fiabilidad del factor 1	211
9.5.2.- Análisis de la fiabilidad del factor 2.....	211
9.5.3.- Análisis de la fiabilidad del factor 3.....	212
9.5.4.- Análisis de la fiabilidad del factor 4.....	212

9.6.- Análisis de la escala PAM.....	213
9.6.1.- Análisis factorial de la escala PAM.....	213
9.6.2.- Análisis de la fiabilidad de la escala PAM.....	216
9.6.2.1.- Fiabilidad del factor 1.....	216
9.6.2.2.- Fiabilidad del factor 2.....	217
9.7.- Análisis de la escala EAM.....	217
9.7.1.- Análisis factorial de la escala EAM.....	217
9.7.2.- Análisis de la fiabilidad de la escala EAM.....	220
9.7.2.1.- Fiabilidad del factor 1.....	220
9.7.2.2.- Fiabilidad del factor 2.....	220
9.8.- Validez diferencial de la ECS.....	221
9.8.1.- Factor 1 ECS y EAM.....	221
9.8.2.- Factor 1 ECS y PAM.....	222
9.8.3.- Factor 2 ECS y EAM.....	223
9.8.4.- Factor 2 ECS y PAM.....	224
9.8.5.- Factor 3 ECS y EAM.....	225
9.8.6.- Factor 3 ECS y PAM.....	226
9.9.- Validez concurrente de la ECS.....	227
9.10.- Validez discriminante de la ECS.....	229
9.10.1.- Análisis discriminante entre el grupo de conspiradores absolutos y el grupo de no conspiradores.....	230
9.10.2.- Análisis discriminante a partir de los ítems que componen los factores “Repercusiones de la Verdad” y “Evitación-Miedo a la muerte.....	232
9.10.3.- Análisis discriminante incluyendo todas las escalas presentes en el estudio para los grupos de conspiradores absolutos y conspiradores parciales.....	233
9.10.4.- Análisis discriminante a partir de los ítems del factor Repercusión Verdad entre los grupos de conspiradores y parciales.....	236
9.11.- Análisis de las diferencias de medias.....	237
9.11.1.- Análisis de las diferencias de medias según el grado de conspiración.....	237
9.11.2.- Análisis de las diferencias de medias según la experiencia con la muerte.....	241
9.12.- Análisis de la varianza de los ítems de la ECS.....	242

CAPÍTULO 10: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	249
---	------------

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	265
--	------------

APÉNDICES

APÉNDICE I: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.....	283
---	------------

APÉNDICE II: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA LOS FAMILIARES DE LOS ENFERMOS DE LA UCP.....	285
---	------------

APÉNDICE III: CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.	
---	--

III-A: Grupo externos.....	287
----------------------------	-----

III-B: Grupo cuidadores.....	288
------------------------------	-----

APÉNDICE IV: ESCALA DE LA CONSPIRACION DEL SILENCIO	
--	--

IV-A: Grupo cuidadores.....	290
-----------------------------	-----

IV-B: Grupo externos.....	292
---------------------------	-----

APÉNDICE V: PERFIL REVISADO DE ACTITUDES HACIA LA MUERTE (PAM)	
---	--

APÉNDICE V-A: Pesos de los ítems de la escala original del PAM-R.....	295
---	-----

APÉNDICE VI-B: Perfil actitudes muerte adaptado al estudio...	296
---	-----

APÉNDICE VI: ESCALA DE AFRONTAMIENTO A LA MUERTE ADAPTADA (EAM).....	297
---	------------

APÉNDICE VII: MATRIZ DE CORRELACIONES DE LA ECS.....	298
---	------------

APÉNDICE VIII: ESTADÍSTICOS FIABILIDAD DE LA ECS.....	301
--	------------

APENDICE IX: ANOVA DE LA ECS.....	302
--	------------

APÉNDICE X: TRASCRIPTIÓN ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS PARA LOS FAMILIARES DE LOS ENFERMOS DE LA UCP.	
---	--

X-A: Familiar 1.....	305
----------------------	-----

X-B: Familiar 2.....	314
----------------------	-----

X-C: Familiar 3.....	322
----------------------	-----

X-D: Familiar 4.....	331
----------------------	-----

X-E: Familiar 5.....	334
X-F: Familiar 6.....	348
X-G: Familiar 7.....	351
X-H: Familiar 8.....	361
X-I: Familiar 9.....	372
X-J: Familiar 10.....	381
X-K: Paciente 1.....	394

INTRODUCCIÓN.

Cuando hace ya algunos años me acerqué al tema de la muerte me di cuenta de que la conciencia de la misma era un asunto únicamente humano para el que, entre otras cosas, no teníamos palabras con que expresar todas las emociones, sentimientos y pensamientos que nos generaba.

La vida me dio la oportunidad de experimentar, también pregunté, cuestioné, y leí. Leí y dialogué, al menos lo suficiente, como para percatarme de que todos los seres humanos que habían tenido el valor de plantearse su final hablaban en los mismos términos. La lectura de sus textos o sus opiniones siempre me dejaba “un buen sabor de boca”, fueran poetas, científicos, estudiosos del tema, o legos. Paralelamente a términos que expresaban temor, vacío y dolor aparecían palabras como “sentido”, “revisión”, “aprendizaje”, “compasión”, “vida”, “amor” que se repetían una y otra vez. Da la sensación de que la muerte nos unifica en lo esencial, que nos volvemos “más humanos”, más capaces de empatizar con la vida, con los otros y con nosotros mismos.

El permitirnos una aproximación a nuestra finitud nos pone en contacto con la realidad más objetiva de nuestra existencia, con el impacto y el dolor de las pérdidas, con el miedo ancestral a desaparecer y a lo desconocido...aparecen los fantasmas, los tabúes, los muros, el silencio.

Introducción

Miedo, dolor, angustia, acompañan en demasiadas ocasiones los últimos tiempos de nuestras vidas. El sinsentido es con frecuencia una sombra perturbadora que nos atenaza impidiéndonos ver con claridad, sumergiéndonos en un pozo sin fondo que ahoga nuestra experiencia del ahora.

Sabemos que nuestras creencias, costumbres, conocimientos y valores los vamos adquiriendo a lo largo de la vida a través del contexto, la sociedad y la cultura que nos envuelve (García, Ramírez y Lima, 1998). Tenemos una determinada visión de la familia, de la religión, de la educación, de las relaciones, del dinero, de la salud, la enfermedad y también de la muerte. Cada ser humano ve e interpreta los acontecimientos según el color del filtro que ha interpuesto entre sus ojos y el universo al que mira.

En cierto modo la sociedad también nos prepara para desenvolvemos en el mundo de lo cotidiano. Existe una preocupación generalizada por que seamos personas “felices y capaces”, pero no contamos con un espacio-tiempo apropiado y suficiente para aprender a vivir. A vivir apreciando y saboreando el momento, a vivir sin “ganar”, sin guardar, acumular o coleccionar. A vivir desprendiéndonos y despidiéndonos... Crecemos ausentes de nuestro fin y sin ninguna preparación para ello.

Los psicólogos como profesionales de ayuda e independientemente de los métodos y/o técnicas que utilicemos en nuestro trabajo, nos proponemos como objetivo último, mejorar la calidad de vida de nuestros congéneres.

Nuestra intervención contempla todo el ciclo vital por lo que, indudablemente, hemos de estar presentes en la última etapa de la vida. Atender y acompañar a aquellas personas que se encuentran afrontando su muerte: conteniendo, compartiendo, ayudando a esclarecer... Facilitar, en definitiva, una mejor adaptación de la persona en esta situación tan compleja.

Mas ello supone que de forma inevitable hayamos de afrontar primero nuestras propias creencias, valores, y expectativas al respecto. No podemos orientar adecuadamente los pasos a seguir a través de un sendero que no hayamos recorrido previamente.

Si nos muriésemos físicamente acompañando a morir... no habría profesionales en ejercicio...Sabemos que no se trata de eso.

Sin adentrarnos en asuntos éticos y/o religiosos, mi experiencia personal, profesional y la investigación en este campo coinciden al señalar que el ser humano, por encima de otras cosas, desea durante su proceso de morir rodearse de “los suyos”, sentirse arropado y contenido por el mutuo amor. Desea estar acompañado, recibir apoyo, “morir en paz” (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000; Mollet Brunet, Limonero García y Otero, 2003).

¿Es posible morir “en paz”? ¿estamos preparados para acompañar a otros en su muerte?, ¿estamos nosotros preparados para morir?, ¿estamos dispuestos a abrirnos, a mostrar nuestra vulnerabilidad?, ¿tenemos otra opción que no sea ofrecer nuestra autenticidad?

Dentro del amplio abanico de los temas relacionados con la muerte hemos querido atender a una cuestión que nos parece punto de partida para trabajarla, el deseo o no de conocer el diagnóstico de terminalidad.

Para ello hemos elegido una enfermedad que representa uno de los mayores tabúes actuales y que además se asocia y/o utiliza en muchos casos como sinónimo de muerte: el cáncer. En este sentido, ofrecemos a continuación algunos datos que nos ayudarán a situarnos y centrar un poco más nuestro interés investigador.

Cada año en España fallecen más de 371.900 personas (Instituto Nacional de Estadística, I.N.E. 2004), alrededor de 1018 familias por día pierden a uno de sus miembros. Las enfermedades cardiovasculares se mantienen en nuestro país como primera causa de muerte, representando el 33.3% del total de defunciones, y el cáncer ocupa el segundo lugar, con un 27% de los fallecimientos, produciéndose 100.485 defunciones por esta causa (I.N.E. 2004) que sigue un curso creciente.

La muerte la tenemos a la vuelta de la esquina, es un hecho ocultamente cotidiano que nos incomoda en los telediarios o cuando se forman colas en la autopista a causa de la lentitud de marcha del coche fúnebre al salir del tanatorio.

A pesar del inmenso e incesante deseo del ser humano de conocer, dominar y controlar su mundo, ha de rendirse ante el misterio y lo inevitable de la muerte.

Sabemos que la muerte supone el final del ciclo de la vida que comenzó con el nacimiento. Es un suceso evolutivo que situamos hoy día en la ancianidad, pero que sin duda puede ocurrir, como sucede de hecho, en cualquier momento del ciclo.

En algún momento se interrumpirá nuestra existencia biológica, y con ella desaparecerá también nuestra identidad personal, nuestros vínculos afectivos, nuestros roles, nuestros proyectos...Frecuentemente vivimos nuestras vidas como si fuesen eternas y en la mayoría de las ocasiones, sólo tomamos conciencia de ello cuando aparece el peligro, el riesgo, la enfermedad o la muerte de otros.

A lo largo de la historia siempre ha habido alguna enfermedad tabú. En nuestros tiempos son, sin duda, el cáncer y el SIDA los que aparecen como equivalentes de la muerte. Así cuando lo que tenemos delante es un enfermo oncológico terminal, nos enfrentamos "al tabú multiplicado por dos".

El concepto y las actitudes ante la muerte han ido variando a lo largo de los siglos, siendo uno de los principales cambios el que hace referencia a la conciencia e información a la persona sobre la cercanía de su propia muerte. Hoy, no sólo nos da miedo la muerte, sino que la rechazamos y la negamos. Evitamos hablar de ella incluso cuando la tenemos delante, de modo que con

no poca frecuencia, el moribundo, tanto en el ámbito hospitalario como en su propio hogar, no sabe que va a morir, y si lo sabe, debe comportarse como si no lo supiese.

Esta actitud de silencio o “Conspiración del Silencio” (Gómez Sancho, 2000; Arranz *et al.*, 2003; Bátiz, 2004; Astudillo y Mendinueta, 2005), dificulta e incluso llega a imposibilitar el afrontamiento de nuestra muerte, mas no impedirá que tengamos experiencia de ella. Así, el tema de la información de un diagnóstico de terminalidad, o de una enfermedad como el cáncer, asociada al dolor y a la muerte, se convierte en una importante fuente de conflictos, de polémica y de necesaria investigación.

Desde un punto de vista general, parece haber acuerdo en que, mientras se traten de procesos que no afecten de forma radical a la vida, el enfermo debe recibir toda la información. Es más, a menudo resulta imprescindible que el enfermo comprenda bien su enfermedad para que pueda colaborar adecuadamente con el médico.

El conflicto surge cuando la comunicación del diagnóstico implica un probable fallecimiento, como ocurre en el caso de los pacientes oncológicos en estado terminal. La adaptación a una enfermedad que potencialmente amenaza la existencia es un proceso arduo, que llena de incertidumbre a quien la padece y a su familia. Y morir de una enfermedad terminal supone, sin duda, deterioro progresivo y cambios profundos en el bienestar de la persona.

Dentro del ámbito hospitalario, en este caso no se discute ni se niega la información, sólo se discute quién es el sujeto real de ese derecho: el enfermo o sus familiares.

El enfermo no es un ente en el vacío, sino que forma parte de un contexto familiar y social. La familia recibe también el impacto del diagnóstico, sufre, se resquebraja su sistema de funcionamiento, y la respuesta que dé ante esta situación estresante influirá directamente sobre el ajuste y adaptación del enfermo.

Ya , en 1986, la Carta de Deberes y Derechos del Paciente del Insalud (BOE 29/04/86) recoge el derecho a la información; esta misma carta, modificada, formó parte del artículo décimo de la Ley General de Sanidad, cuyo artículo 5 exponía: “El paciente tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.

Unos años más tarde, el 15 de Noviembre del 2002, aparece una nueva modificación (BOE, Ley 41/2002), cuya característica más destacable es el hacer “titular” del derecho a la información al propio paciente.

No obstante, la ley no resuelve el problema. En la actualidad, la comunicación de la proximidad de la muerte sigue, básicamente, dos planteamientos o actitudes diferentes (Tizón ,2004).

Una primera actitud basada en la autonomía de la persona, que es partidaria de proporcionar todos los conocimientos sobre su presente y futuro con el fin de que pueda ejercitar la autonomía en la preparación del óbito, la transferencia de bienes y relaciones, el cuidado de sí mismo y de los familiares (Modelo Anglosajón). Y una segunda actitud basada en la compasión, es decir, una derivación del principio de beneficencia. Su razón estriba en la evitación de la ansiedad, el dolor y el sufrimiento. La autonomía del paciente pasa a un segundo plano, y es el medio el que debe cuidar al moribundo, no al contrario. Se entiende que el moribundo no ha de ocuparse ni de preocuparse de nada (Modelo Latino).

¿Hay que decir siempre la verdad? ¿Hay que comunicarlo todo ya?
¿Hay que ocultarlo de entrada e irlo desvelando a lo largo de todo el proceso?
¿Es conveniente ocultarlo en la medida de lo posible?

Partimos de la base de que la “verdad”, para ser aceptada, no debe imponerse. Ha de ser más bien una respuesta a las dudas, preguntas y planteamientos que progresivamente se hace el paciente. Dada la sintomatología, los tratamientos, el progresivo y obvio deterioro del enfermo oncológico, se hace muy difícil ocultar la gravedad de la situación. Por esta razón, en muchos casos el paciente oncológico está abierto al diálogo, quiere y necesita expresar sus miedos, resolver sus dudas.

Los datos disponibles indican que entre un 80 y 90 por 100 de los pacientes saben que van a morir y, además que, un 70 por 100 de los mismos querrían poder hablar de ello con sus seres queridos (Googins, 1999; Roales-Nieto, 2004). Y es que la información se convierte en vehículo de contacto con los otros, en clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, en un aumento de la sensación de control sobre su propia vida.

Resulta tremendamente complicado tanto para el paciente como para su familia, afrontar la cercanía o inmediatez del final de la vida. Es el mayor reto que tendrán que afrontar a lo largo de su existencia. Presenciar día a día como, “a quien tanto queremos,” se va deteriorando poco a poco y sin remedio es difícil, muy difícil y al mismo tiempo es una puerta abierta a la comunicación más auténtica y al aprendizaje de lo realmente importante.

Nuestra investigación tratará de acercarse al estudio de “la conspiración del silencio” ante el diagnóstico de terminalidad: ¿cuál es la situación actual respecto a la información del diagnóstico al paciente de cáncer terminal? ¿Qué razones tiene la familia para ocultar o no el diagnóstico a su familiar? ¿Qué variables entran en juego respecto a cada una de esas actitudes?

Para ello trabajaremos con las familias de los pacientes oncológicos terminales ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Candelaria.

Introducción

En las siguientes páginas realizaremos un recorrido sobre los aspectos teóricos que están en la base de nuestro trabajo, y que además, nos permitirán conocer las distintas variables moduladoras del objeto de investigación.

Así, comenzaremos con una visión de lo que ha supuesto la muerte a lo largo de la historia hasta nuestros días, para continuar esclareciendo términos como el cáncer, enfermedad terminal, cuidados paliativos...

Reseñaremos sucintamente los supuestos y pilares básicos del modelo teórico en el que nos sustentamos, a partir de los cuales nos basamos para la ejecución de este trabajo.

Y en los siguientes capítulos abordaremos la Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos teniendo en cuenta a sus tres protagonistas: paciente, familia y equipo sanitario, profundizaremos y haremos hincapié en el papel fundamental que juega la comunicación en la calidad de vida del paciente, en el peso inmenso que tiene la familia en nuestro entorno y en la necesidad urgente de seguir trabajando en el tema de la comunicación.

Desde ahí estaremos en condiciones de conceptualizar el término "conspiración del silencio" y de presentar la situación, que en la actualidad, vivimos tanto en España como en el resto del mundo.

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO.

CAPÍTULO 1: EL SER HUMANO Y LA MUERTE.

1.1.- LA MUERTE A LO LARGO DE LA HISTORIA DE LA HUMANIDAD.

Tras nuestro nacimiento comienza, de forma inexorable, el camino hacia nuestra muerte, y sin embargo, a pesar de la inevitabilidad y absoluta certeza de ese momento, nos negamos una y otra vez, de mil formas distintas a aceptarlo.

La muerte se ha convertido hoy en día en el gran tema a eludir y ocultar. No es de buen gusto. No se puede hablar, debatir, cuestionar o investigar sobre ella sin correr el riesgo de ser considerado morboso, raro o inadecuado. Es, evidentemente, un contenido tabú como antaño podía serlo el sexo.

Vivimos de espaldas a la muerte, como si no tuviese que ver con nosotros, como si nunca tuviésemos que afrontarla. Pero por encima de ello, la muerte está ahí, formando parte de nuestra condición humana. Antes o después, si vivimos lo suficiente, aparecerá ante nosotros en primer lugar, a nuestro alrededor y, en segundo lugar, en nosotros mismos.

Sin duda, a pesar del empeño en esconderla, la muerte es un hecho cotidiano. Cada día los medios de comunicación nos ofrecen abundantes noticias sobre las guerras, con sus bombas y sus masacres; sobre desastres devastadores como los terremotos, las inundaciones, los estragos producidos por el frío, las sequías, las epidemias; sobre los accidentes de tráfico; o sobre las de algún "loco" al que le ha dado por disparar a sus congéneres. Cada día aparecen las esquelas en los diarios, y cada día también vemos en la televisión películas llenas de asesinatos y muertes truculentas.

Pero aún así, nos las arreglamos para que todo quede “fuera de nosotros”, sin afectarnos más que momentáneamente los segundos que dura un gesto de dolor o rechazo en nuestro rostro.

Alejamos la realidad de la muerte convirtiéndola así en nuestra mayor desconocida, y equiparándola o asociándola al dolor, al sufrimiento y al miedo.

Mas, el concepto y el comportamiento del ser humano ante la muerte no han sido siempre así.

La idea de muerte ha sido abordada desde distintas disciplinas: la filosofía, la antropología, la psicología, la medicina, la historia... encontrando que la muerte, al igual que la vida, está condicionada por factores biológicos, psicológicos y culturales.

Si volvemos la vista atrás y estudiamos qué ha ido sucediendo a lo largo de la historia, observamos que se presentan importantes diferencias en cuanto a la significación que el ser humano ha dado a la muerte.

En la antigüedad, la muerte se consideraba parte constitutiva de la vida. No tenía una edad establecida como apropiada o esperada. Sucedió con frecuencia durante la gestación, el nacimiento, la niñez o la juventud. El llegar a viejo era un privilegio, la demostración de que se habían superado enormes dificultades y avatares. Los ancianos eran supervivientes de plagas, guerras, enfermedades, conflictos, y por tanto eran considerados como personas sabias y de valía. La muerte era un hecho natural, un acontecimiento del día a día. Estaba presente, compartiendo su devenir con el propio ciclo de la vida.

El primer testimonio de la muerte humana nos lo ofrece la sepultura. Ya en el periodo musteriense se enterraba a los muertos colocando sobre el cadáver piedras que les recubrían particularmente el rostro y la cabeza (Morín, 2003).

Los estudios antropológicos señalan que en el hombre primitivo, el hecho de morir no estaba aún relacionado con el sentimiento de pérdida o de castigo. EL yo individual de estos hombres era muy rudimentario, era un yo colectivo, su identidad era grupal, no cabía la individualidad (Alarcón-Velandía, 1996). No existía, por tanto, el sentimiento de soledad, el individuo vivía en todos y en todo.

Ariès (1987, citado por Gómez Sancho, 1998), historiador francés, ha sistematizado en cinco las etapas de la historia de la sensibilidad occidental ante la muerte. Son formas diferentes de aproximación a la muerte que han ido sucediéndose y predominando en determinados momentos históricos de los países occidentales.

Según este autor, hasta el siglo XIV la muerte era vivida con familiaridad, sin miedo ni desesperación. Había una aceptación realista, se la anunciaba, se la avisaba, se hablaba de ella, se la ritualizaba, se vivía como el destino

colectivo de todos: estaba domesticada. Es por ello que el autor denomina a esta primera mentalidad como la de “la muerte domesticada”. Se suponía que los niños debían estar presentes en el momento de la muerte de sus padres. Una muestra de esta mentalidad es el hecho de que los cementerios estuvieran en el centro de las ciudades anexo a las iglesias, y que la vida social girara en torno a ellos.

También existía el Nuncio Mortis: la comunidad en la época medieval escogía una persona con cualidades idóneas de comunicación y empatía como para que hiciera el servicio de anunciarle a la sociedad que una persona había muerto y que se haría el sepelio en tal lugar y de tal manera.

Inmerso en esta mentalidad, el moribundo, que conocía la cercanía de su muerte, aceptaba su destino como algo querido por Dios, y la vivía con confianza, la aceptaba públicamente y la celebraba. El momento culminante en su proceso de morir era “el adiós”, cuando el moribundo se despedía de sus familiares y amigos.

Entre los siglos XV y el XVIII, según Ariès, se desarrolla el sentimiento de individualidad, y por tanto, la “muerte de mi”. La emergencia de esta segunda mentalidad tanática consiste en mirar la muerte como el acontecimiento que revela lo que “he sido” lo que “he hecho”. La muerte es considerada como el momento supremo de la decisión, de la conversión y del cambio. Como la ocasión para salvarse o condenarse uno mismo. El hombre individual es el que es libre, y en el interior de su propia alma es donde tiene que elegir. Los demás están ahí, pero su presencia sólo es un escenario para que el individuo opte por la salvación y no por la perdición ante el momento de su muerte.

Es en el siglo XV cuando se publica el *Ars Moriendi*, llamado también *Ars bene moriendi*, El arte del bien morir. Se trataba de un libro que enseñaba la mejor manera de cómo hacer, cómo actuar ante la muerte y el moribundo. Este y otros libros de la época explicaban los acontecimientos que tenían lugar durante los últimos días de la vida y también luego, cuando el cuerpo se descomponía. El propósito era aceptar la muerte, incluso desearla, puesto que el final de la vida era el camino para alcanzar la eternidad y contemplar a Dios.

Durante este periodo (siglos XV y XVI) el médico tenía dos deberes sagrados: ayudar a curar o ayudar a morir, colaborando estrechamente con la naturaleza. La muerte y el sufrimiento se integraban a los procesos vitales, tenían un significado (Pino de Casanova, 2004).

Este acercamiento a la muerte es la base para lo que se ha llamado “la muerte española”, de la que son ejemplos las muertes del emperador Carlos I y su hijo Felipe II, en el siglo XVI. La herencia artística española tiene muchos ejemplos de la iconografía clásica de la muerte, como el estilo artístico en pintura denominado “Vanitas” o “Postrimerías”.

Para entender esta tradición los papeles desempeñados por la familia, el médico y el confesor se convierten en fundamentales. Un tratado, publicado en 1537, afirma lo siguiente: “Aquellos parientes (reunidos alrededor del paciente moribundo) no deben ser ni la esposa ni los hijos ni el padre ni la madre, porque estos no ayudan a evitar tentaciones, incluso más, con su gran pasión al considerar lo que pierden, ellos incluso aumentan la agonía ... esos acompañantes deben ser dos o tres amigos, muy católicos, discretos, caritativos... y sobre todo, tan pronto como el médico no confíe en la salud del paciente, ellos deberán alejar del paciente cualquier esperanza en la vida corpórea” (citado por Núñez Olarte y García Guillén, 2001. La definición de terminal: la tradición de la agonía, 8))

La confesión, la última voluntad y un entierro apropiado eran muy importantes. Sin embargo, definir cuándo la “agonía” había comenzado era esencial, porque identificaba cuándo el médico y los parientes debían marchar y los amigos y el sacerdote debían entrar.

La “agonía” era definida como el “espacio de tiempo que tiene lugar desde que se nublan los sentidos hasta que el alma parte del cuerpo”. Estas actitudes pasadas hacia la muerte y el morir sobreviven hoy en España, pero son impulsadas culturalmente más que religiosamente (Núñez y García, 2001).

En esta línea, los autores señalan que “algunos pacientes ya mayores que agonizan, continúan rechazando el apoyo de sus familiares pero no la demanda de amigos *católicos y piadosos*. El paciente simplemente yace de espaldas a la puerta y rechaza cualquier procedimiento terapéutico o psicológico por parte del equipo de paliativos (si es que está hospitalizado) al que considera invasivo. Suelen dar un claro mensaje a algún familiar o cuidador de que ellos se están muriendo” (Núñez y García, 2001).

Para Ariès, la “muerte del tu” o tercera mentalidad emerge en el siglo XVIII que es la época del romanticismo. En los poetas y pintores de la época se puede percibir la muerte como el “drama” atroz e inhumano del ser amado. La muerte es exaltada, los ritos de despedida se vuelven trágicos y angustiosos. El hombre está en una actitud de rebeldía frente a la voluntad divina.

Aparecen entonces en escena el dolor y la desesperación ante la muerte del otro y la familia nuclear pasa entonces a tener un papel fundamental.

Hasta finales del siglo XVIII principios del XIX la figura del médico está separada de la muerte. El médico, como ya hemos visto, acompañaba al paciente mientras “había algo que hacer”, y cuando estaba convencido de que la muerte era ya irremediable, dejaba al paciente al cuidado de su familia.

En esta época no se confía en el médico como agente que confirma o determina si se ha saltado la barrera entre la vida y la muerte.

Es a principios del siglo XIX cuando se comienza a confiar en el diagnóstico médico. Nace la medicina moderna y aparece el estetoscopio (1818) que permite la certeza de la paralización del corazón y por tanto, según los criterios de la época, del diagnóstico de muerte. La muerte deja de ser patrimonio de la religión, de la filosofía y pasa a ser cuestión de la ciencia médica.

Ariès nos describe como a continuación emerge una cuarta mentalidad en la que la muerte es vivida en soledad. Cada uno vive solo su muerte. Tolstoi (1828 – 1910) la describe bellamente en “La muerte de Iván Ilich”. Iván es un funcionario con ambiciones mediocres, en la sociedad rusa del siglo pasado, cuya rutinaria existencia se altera con una enfermedad inesperada y terminal. Tolstoi describe el proceso de la muerte desde el momento del primer dolor hasta más allá del último estertor. Su familia no lo cuida, lo somete en cambio a una mentira cómplice: “...y esa mentira le atormentaba, sufría por el hecho de que no quisieran reconocer lo que todos veían muy bien, por el hecho de que mintieran obligándolo a tomar parte de aquel engaño. Aquella mentira que se sometía respecto a él en la víspera de su muerte, aquella mentira que rebajaba el acto formidable y solemne de su muerte” (Citado por Chávez, 2000, pp 985-986). Todos participaban de una mentira que se amplía mientras la muerte se reduce hasta hacerse casi clandestina. Ivan está pendiente de las medicinas que pueden curarlo. Muere con la esperanza de ser curado porque idolatra a la ciencia y piensa que los médicos son cuasi dioses.

Y por último, el autor señala una quinta mentalidad en la que la muerte se torna la “innombrable”. Sabemos que somos mortales pero en el fondo no lo creemos. La muerte es tabú y hablar de ella es de pésima educación. El enfermo se ve abocado a nunca saber certeramente que se muere, pero a morir solo, en medio de un sinfín de máquinas, aparatos y medicamentos. Otros decidirán por él. Le queda lejos la posibilidad de hablar y de despedirse ritualmente.

Recordemos que en el siglo XX se produce un gran avance de la tecnología de la salud. Aparecen los cuidados intensivos que posibilitan prolongar la vida a pacientes, que de no ser por esa “atención especial”, morirían. Estos avances, que por un lado permiten prolongar la vida, por otro modifican los límites de la vida y la muerte, y además, de la forma de morir (Corr,1993). El moribundo no podrá estar acompañado de su familia. Se considera que ésta entorpece el trabajo de los sanitarios e intranquiliza al paciente. El ser humano se convierte en un cuerpo sin cogniciones ni emociones que hay que “hacer funcionar a toda costa”.

Como parte de esta mentalidad todo lo que es cercano a la muerte trata de eliminarse de la vista: los cementerios se separan de las ciudades y se disimulan lo más posible. El luto del vestido se elimina, las visitas a los cementerios tienden a disminuir, las cenizas se depositan en lugares que recuerdan bibliotecas más que lugares de reflexión y meditación sobre la contingencia de la vida.

Las tumbas se sustituyen por pequeños cofres. El muerto es escondido durante el velatorio o se le viste como si estuviera vivo. La muerte se separa de los hogares para ocultarse en el hospital, y el enfermo en muchas ocasiones muere solo, aislado de los familiares y amigos.

Los ritos funerarios como los velatorios prolongados, la preservación del luto y el tiempo de duelo, o las visitas periódicas al cementerio, significaban y servían mucho más que para una demostración de respeto y afecto a la memoria del difunto. Estos ritos eran también “una estrategia defensiva implícita que tomando como pretexto el interés por el muerto, desempeñaban una función fundamental: la de preservar el equilibrio individual y social de los vivos” (Thomas, 1983, citado por Thomas 1991, p 119).

Observamos como en otras épocas, el hombre moría en casa rodeado de los suyos (Limonero, 1994). Desde temprana edad los niños tenían contacto directo con la enfermedad y la muerte, de tal modo, que cuando les llegaba su momento de morir, no lo vivían con extrañeza y contaban con más recursos personales para afrontarla que en el momento actual.

El enfermo era el primero en saber que iba a morir. ¡Cuán distinto de nuestra realidad actual! En demasiadas ocasiones el enfermo vive su dolencia y su proceso hacia la muerte con engaños, ignorando la realidad y gravedad de su situación.

Se le niega de este modo su condición de adulto con capacidad para manejar, acomodar los impactos emocionales y para ser capaz de tomar decisiones. No es centro ni protagonista de su vida ni de su proceso hacia la muerte.

Tras este breve repaso histórico parece obvio que esta actitud de silencio ante la enfermedad y la muerte es una conducta, una moda, inducida por la sociedad moderna.

Antes, “la buena muerte”, era aquella en la que la persona moría habiendo podido despedirse de sus familiares y amigos, tenido tiempo para arreglar todos sus asuntos. En el extremo contrario, la “muerte maldita” era la muerte súbita, inesperada. Se esperaba ser protagonista de la propia muerte. Hoy la situación es claramente distinta, se anhela la inconsciencia.

En la actualidad y como parte de esta última mentalidad tanática, observamos que el rol social que se le asigna al moribundo es un rol pasivo y dependiente. En el cuadro nº 1 señalamos, resumidamente, las características fundamentales del comportamiento que “se le asigna” al moribundo.

Cuadro nº 1: Rol social del moribundo (França, Fontes, González, Núñez, Puig, Queirolo y Silva, 2005)

Debe ser **dependiente y sumiso** a las órdenes de médicos y enfermeros. Debe permitir el acceso de extraños a cualquier parte de su cuerpo, cumplir normas y disposiciones del hospital y de los médicos y olvidar su condición de adulto. En suma, se los premia en su sumisión y se los castiga en su inadaptación.

Vive un progresivo **aislamiento social**. Por la misma enfermedad se lo aísla del contagio... Por su ansiedad el enfermo se retrae a sí mismo. Por miedo ante actitudes descontroladas los familiares tienden a no visitarlo. Con mayor frecuencia de lo deseable los médicos no saben cómo manejarse y lo visitan lo mínimo posible.

Es **tratado en dependencia de la clase social y la cultura**. Cuanto más valor social tiene un moribundo, más atención recibe. Cuanto más inteligencia o simpatía irradia el paciente, más atención consigue de quienes lo cuidan.

1.1.2.- CONCEPTUALIZACIÓN DE LA MUERTE.

Morir es sin duda, un hecho biológico que acontece al organismo desde que nace. Castilla del Pino (1996, citado en Pedrero, 2002) distingue entre *morir*, como una cuestión del organismo, y *morirse* como cuestión de la persona.

O dicho de otra forma: morir como acontecimiento del que se puede o no tener experiencia, y morirse como la experiencia de ese acontecimiento por parte de la persona, sólo que ésta sería agente de ese acontecimiento.

San Martín, Pastor y Aldeguer (1998, citado en Pedrero, 2002) apuntan que el concepto científico de muerte ha pasado de concebirse como la detención del proceso respiratorio, a considerarse la detención del proceso cardiovascular por la paralización del corazón y de ahí la concepción actual de muerte cerebral.

En nuestro país existe la Ley 30/1979 de 27 de Octubre sobre Extracción y Trasplantes de Organismos y el Real Decreto 426/1980 de 22 de Febrero que la desarrolla.

El artículo 10 del Real Decreto señala: "Los órganos para cuyo trasplante se precisa la viabilidad de los mismos sólo pueden extraerse del cuerpo de la persona fallecida, previa comprobación de la muerte cerebral basada en la constatación y concurrencia durante treinta minutos, al menos, y la persistencia seis horas después del comienzo del coma de los siguientes signos:

- Ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia.
- Ausencia respiratoria espontánea.
- Ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis.
- Electroencefalograma "plano", demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral".

El criterio de muerte por pérdida de funciones cerebrales superiores de forma irreversible se basa en el hecho de que la persona en esta situación pierde irreversiblemente las características que la definen como tal, es decir, pierde su identidad personal a pesar de que el cuerpo pueda seguir viviendo.

Mas este concepto de muerte cerebral no es universal. Así para los japoneses la muerte es posterior a la muerte cerebral si se mantiene al paciente con un respirador. Y los judíos defienden que el criterio sea el de parada cardiorrespiratoria.

Hasta aquí hemos conceptualizado lo que se ha entendido por muerte del organismo, pero el ser humano afronta además otro tipo de muerte que denominaremos *muerte psicológica*. Es decir, el conocimiento interno vivido con total certeza, en un momento concreto de la vida, de que voy a morir.

Este conocimiento precede frecuentemente a la muerte del organismo, aunque en algunas ocasiones no tenga lugar, como en el caso de aquellas personas que mueren mientras duermen.

La muerte psicológica a veces causa sufrimiento, pero no siempre es así. En otras ocasiones se convierte en oportunidad para dar sentido a la propia vida, para reorientar metas o prepararse para ella.

De cualquier modo hemos de darnos cuenta y aprender que no todo dolor o sufrimiento es patológico y/o inútil. Es sencillamente un estado, un fenómeno típicamente humano. Un punto de encuentro con nosotros mismos del que, si no huimos, puede servir de plataforma para entender, asimilar y transformar nuestro conflicto puntual, o en este caso nuestra experiencia de la vida y de la muerte.

En 1999, Bayés, Limonero, Buendía, Burón y Enríquez, realizaron una investigación en las Universidades de Valencia y Barcelona a cerca de la ansiedad ante la muerte. En ella participaron 600 estudiantes y se evaluaron los siguientes aspectos: a) la propia muerte; b) el propio proceso de morir; c) la muerte de la persona más querida y d) la muerte de otras personas.

Los citados investigadores hallaron, entre otros resultados, que el 63,5% consideraban a la muerte como algo muy lejano, y un porcentaje del 71% como algo irreal.

¿Hasta qué punto esta idea de distancia e irrealidad de la muerte ayuda en algo a vivir la propia vida con conciencia? ¿Hasta qué punto estamos todos facilitando el paso de un ciclo vital a otro incluyendo sus múltiples cambios y pérdidas?

Desde la psicología del desarrollo se ha observado que es en la mitad de la vida, paralelamente a la toma de conciencia del paso del tiempo, cuando se empieza a reflexionar sobre la muerte, y que esa preocupación aumenta con los años hasta el punto de pensar la vida no en términos de años vividos, sino en términos de los que quedan por vivir. Se adquiere en definitiva mayor

conciencia de finitud. Mas ello no implica que exista una aceptación de la misma, pues puede hacerse desde una actitud pasiva, resignada, llevando implícita una espera de la muerte, aunque todavía no esté anunciada. Si la actitud por el contrario es de aceptación activa, ello conllevaría una apuesta por vivir con la mejor calidad de vida posible (de Viguera, 1997; Vilches, 2002).

La aceptación consciente y realista de la muerte como proceso que forma parte de la vida puede ser muy beneficiosa para los individuos de nuestra sociedad (Vilches, 2002; Pino de Casanova, 2004), pero indudablemente es una asignatura pendiente.

El contrapunto estriba en que vivimos momentos caracterizados por la anestesia que supone la abundancia de todo y el miedo a entender y analizar se ha impuesto culturalmente (Ayerra, 2002). No nos interesa tomar conciencia de casi nada, sino muy al contrario fomentar en lo posible la visión de irrealidad.

Vivimos en un mundo que nos aleja de los sucesos fundamentales de nuestra propia existencia, un mundo que rechaza el dolor y el sufrimiento y que por lo tanto, aniquila aspectos inherentes a la vida misma.

1.3.- CARACTERÍSTICAS DE LA MUERTE EN LA SOCIEDAD ACTUAL.

Como ya adelantamos en el punto anterior, las formas de morir son tan propias de una sociedad como las de vivir. En la actualidad la búsqueda constante del placer y del éxito en todos los ámbitos, constituye uno de los ejes centrales del funcionamiento social que, indudablemente marca también nuestra actitud y comportamiento hacia la enfermedad, el proceso de morir y la propia muerte.

En nuestro moderno mundo estamos atrapados en una conceptualización de la muerte que sigue anclada entre la ansiedad, el miedo y la negación (Buxó y Rey, 2001).

Vivimos en un tipo de sociedad altamente competitiva, en dónde predomina la dialéctica de la producción y el consumo, de la oferta y la demanda. Subliminalmente sabemos que para ser tomados en cuenta hemos de producir y consumir. Desde esta óptica ¿qué consideración puede tener el paciente terminal que por su propia condición “ni produce ni consume” (pero sí supone un gasto sanitario)?

Es además una sociedad que busca la eficiencia y la eficacia. La lógica de la efectividad prevalece sobre cualquier otra. Se buscan resultados útiles e inmediatos de tal modo que lo que no tiene inmediatamente aplicaciones prácticas, no se considera importante. Vivimos con prisas, trabajamos compulsivamente, estamos ansiosos y frecuentemente no nos sentimos satisfechos. En este estado de cosas ¿merece la pena plantearnos y/o estamos preparados para dedicarle algún tiempo a pensar en la muerte?

Negamos la muerte, pues aparece como un fracaso de la técnica y del modelo del hombre moderno que “todo lo puede”. Cuando encuentra ese límite no puede otra cosa que negarlo.

La muerte es excluida de nuestra sociedad. Siempre es una sorpresa, un accidente del que hay que echar la culpa a alguien. Se transforma en un hecho clandestino que debe disimularse, ocultarse y superarse rápidamente.

Por otra parte, la muerte pasa de ser un acontecimiento público a ser un acto privado, íntimo. El hombre moderno, como ya hemos comentado, muere en el hospital solo, o apenas rodeado de sus familiares más cercanos. La muerte se ha institucionalizado y son pocas las personas que fallecen fuera de este contexto.

Además, la negación de la muerte lleva directamente a un negocio en torno a la misma. Empresas especializadas “se encargan de todo”. En Estados Unidos, dónde se comercializa con lo “in-pensable” y dónde, en muchas ocasiones, parece que la vida es puro negocio (actitud que se fomenta desde la infancia pudiéndola ver reflejada incluso en los dibujos animados), es más demandada la tanatopraxia. Es decir, los métodos a través de los cuales se procede a restaurar el cadáver y a su embellecimiento por medio de maquillaje, masajes, cremas etc.

Se venden ataúdes con colchones de muelles y camas diseñadas especialmente para mantener la perfecta postura de los muertos, se publicita ropa a la moda para los fallecidos, se comercializa con las velas, las misas, los cosméticos, las flores... (Gómez Sancho, 1998; Die, 2003). Quizás no estemos en España tan lejos de esta situación...

Gala, Lupiani, Raja, Guillen, González, Villaverde y Alba (2002) señalan como claves de ese cambio que estamos viviendo en nuestra sociedad: una menor tolerancia a la frustración, el culto a la juventud, una menor mortalidad aparente, el aumento de la esperanza de vida, menos trascendentalidad y espiritualidad en el hombre medio y una menor preparación o educación para la muerte. En cualquier caso, “la negación, la impersonalidad, la burocratización y el montaje consumista de la muerte nos llevan a una actitud de indiferencia y frialdad hacia la vida misma” (Buxó y Rey, 2001 en prensa)

Mientras escribo estas líneas miles de niños, jóvenes, adultos y ancianos están muriendo, mas no queremos saberlo, preferimos imbuirnos en nuestra rutina cotidiana y olvidarnos en lo posible de nuestra condición de mortales.

De vez en cuando asistimos a algún funeral y dependiendo de la vinculación afectiva que tuviéramos con el fallecido nos sumimos en el dolor de la pérdida o adoptamos una postura que, al mismo tiempo suele ser respetuosa y distante. Respetuosa para con la familia del que ha muerto y con la situación en si misma. Distante porque en esta ocasión no nos ha tocado ni a nosotros ni a los nuestros. Distante porque no queremos implicarnos en el vacío y el sufrimiento... Nos ponemos serios.

La muerte es seria, quizás por ser una situación definitiva e irremediable, quizás porque a todos nos toca y lo sabemos.

Puede ser que ninguno de nosotros siga las normas de la iglesia católica o de cualquier otra religión, más, la muerte se asocia con algún rito de tránsito, con la velación, los rezos y oraciones al difunto.

Parece que mientras “no ocurre nada” yo puedo dirigir y orientar mi vida sin tener que planteármela ni acudir a los dioses, pero al llegar la muerte....

1.4.- LA CUESTIÓN DEL SENTIDO: LA ESPIRITUALIDAD Y EL PAPEL DE LAS RELIGIONES.

Frecuentemente no prestamos demasiada atención al aspecto espiritual del ser humano: no está de moda, no es un hecho científico, comprobable y demostrable, no es productivo... Quizás, nuestra forma de vida actual competitiva, mercantilizada, llena de acción, de cambios, tan inclinada hacia el polo del hacer y no del ser, dificulte o incluso impida que nos planteemos el verdadero sentido de nuestra vida, de nuestra muerte y de nosotros mismos. Cabodevilla comenta al respecto que: “El ritmo de nuestra vida es tan acelerado que lo último que se nos ocurriría pensar es en la muerte. Es muy triste que empecemos a apreciar la vida cuando estamos a punto de morir. No tenemos que esperar que la dolorosa muerte de un ser querido o la conmoción de una enfermedad terminal nos obliguen a examinar nuestra vida. La muerte es un espejo en el que se refleja todo el sentido de la vida. Cuando más tardamos en afrontar la muerte, cuanto más la borramos de nuestros pensamientos, mayores son el miedo y la inseguridad que se acumulan”. Cabodevilla (2001 pp 67-68).

Quizás, sólo cuando estamos ante una situación que nos desborda, nos tambalea, conflictúa, estresa o saca de nuestro sueño cotidiano, como la enfermedad o la proximidad de la muerte, quizás sólo en esos momentos aparece la oportunidad para cuestionarnos esas “dudas esenciales”. Pero en la mayoría de las ocasiones son sólo momentos fugaces que dejamos pasar sin más, o en los que acudimos a nuestros escasos, vagos y semi-borrados recuerdos de las enseñanzas espirituales y/o religiosas que recibimos cuando éramos niños.

Lo espiritual tiene mucho que ver con la experiencia del sentido de la vida, y cuando el ser humano se enfrenta a una muerte cercana, necesita frecuentemente encontrarlo, conectarse con sus deseos y valores más profundos, re-escribir su vida y darle un significado.

La espiritualidad se ocupa de las cuestiones esenciales, de las dudas más íntimas, del sentido y de los valores fundamentales de la vida del ser humano. En la atención al moribundo hemos de contemplar estos aspectos espirituales, darles un lugar, sobre todo cuando lo demanda el propio paciente.

Tenemos que aprender a relacionarnos con este aspecto de nuestros pacientes y tener presente y claro que, “cuando la psicoterapia y la espiritualidad son sanas, van unidas en el intento de fomentar el bienestar del hombre. No son realidades separadas, y ciertamente no son opuestas” (Cabodevilla, 2001, p 121)

En demasiadas ocasiones confundimos espiritualidad con religión, y cuando acudimos a éstas como punto de apoyo lo hacemos como quien se agarra a un clavo ardiente. La enorme necesidad de “ser rescatados” nos imprime un punto de exigencia. Pedimos, rogamos, clamamos y reclamamos. No sabemos exactamente a qué o a quién, pero pedimos, y cuando no funciona, nos enfadamos.

Las religiones nos ofrecen respuestas, válidas o no, a algunas de esas preguntas que señalábamos con anterioridad (Blanco, 1992). Hablan de la muerte e intentan darle un sentido, nos proponen creencias acerca del más allá del fallecimiento, prometen...

Pero además, utilizan ese poder que tiene la muerte para orientar al ser humano en su manera cotidiana de ver, entender y sentir su vida y la realidad que lo envuelve.

En todo caso, lo que parece incuestionable es su influencia en la forma de pensar, sentir y actuar de la persona a la hora de plantearse su propia muerte, o sobrellevar las muertes ajenas. Como señala Zabel (2000), las creencias espirituales y/o religiosas juegan un papel importante en el afrontamiento y ajuste de la enfermedad, ya que proveen de un marco de referencia que da significado a los acontecimientos que se están viviendo, al mismo tiempo que soporta emocional y estrategias para sobrellevarlo.

Para los cristianos el alma surge con la concepción y se retira del cuerpo con la muerte. La vida terrena es considerada un tránsito hacia otra superior y eterna, siempre y cuando, en el juicio que viene tras la muerte se considere que el difunto tenga méritos suficientes. En el caso contrario, su alma se condenaría en el infierno, apartada para siempre de la gracia de Dios.

Según la iglesia cristiana, el hombre ha de prepararse durante su vida para una muerte que siempre es incierta, pero inevitable. No se acentúa tanto la necesidad de aprender a morir como la de prepararse para ganar los dones de la otra existencia y ser merecedor de la vida eterna en el paraíso.

Para los budistas, la muerte no es más que un tránsito. Los actos positivos realizados a lo largo de nuestra vida nos permitirán gozar de un karma favorable. Los actos negativos inducirán un karma negativo. La muerte no es un final, sino como acabamos de comentar, un tránsito entre renacimientos. Éstos estarán determinados por el karma.

El hinduista cree en la trasmigración de las almas, ya que existe un principio de orden superior y permanente, el “Atman”, que se reencarna para ir purificándose y poder reencontrar su origen mediante la liberación definitiva. De este modo, la muerte sería el proceso a través del cual se cambia de cuerpo.

El islamismo utiliza la conciencia de la muerte como instrumento de sabiduría y conocimiento. Hay que morir antes de morir. Quien sea capaz de ver, comprender y sentir, habiendo muerto a la construcción que hace el yo necesitado, verá a su creador.

Tras la muerte del cuerpo físico, el alma es conducida al paraíso o al infierno. Los musulmanes también creen en el juicio universal y en la resurrección de los cuerpos. Cuando un musulmán muere su cadáver es inhumado. El cuerpo se lava, perfuma y se envuelve en sudarios depositándose en la tumba sin ataúd.

En definitiva, cualquiera de éstas u otras religiones, apoyan la creencia de “un plan existencial coherente”, lo que indudablemente facilita que el ser humano dé un sentido a su vida y, aplaque su angustia y/o ansiedad ante la “absurdidad” de una existencia sin objetivo.

Las creencias religiosas, si están realmente integradas en el mundo interno del ser humano, pueden resultar confortantes y fuentes de consuelo y contención. Pero no sucede igual cuando las creencias no son tales, sino identificaciones con el medio más o menos adhesivas, imitativas, o que se sostienen sobre todo por “beneficios secundarios” (Tizón, 2004).

Las personas que presentan bajos niveles de ansiedad ante la muerte tienen en común, sean muy religiosas o ateas, el poseer unas creencias firmes y sólidas. La coherencia con sus planteamientos conlleva una seguridad personal que se traduce en un aumento de los recursos personales del individuo para afrontar los diversos cambios evolutivos, entre ellos, la muerte (Abengózar, 1994).

Una vez realizado este recorrido histórico y conceptual sobre la muerte, creemos que es necesario al menos pincelar el modelo en que nos basamos para la ejecución de nuestra investigación. Por ello en el siguiente capítulo comentaremos qué es lo que entendemos por salud y enfermedad, para continuar esbozando las características fundamentales del modelo biopsicosocial, y por último señalar los puntos más destacables de la especialidad psicológica que se ocupa de atender a los pacientes oncológicos y sus familias, la psicooncología.

CAPÍTULO 2: LA PSICOONCOLOGÍA EN EL MODELO BIOPSIOSOCIAL.

2.1.- CONCEPTOS DE SALUD Y ENFERMEDAD.

Uno de los factores que con mayor fuerza condiciona nuestra calidad de vida tanto a nivel físico como psicológico y social, es la salud que tengamos en un momento dado. Sin duda ésta es un bien personal e inapreciable, un recurso que nos permite vivir de forma satisfactoria todas y cada una de las facetas de nuestra vida.

Sin duda tanto el concepto de enfermedad como el de salud forman parte y son aspectos absolutamente enraizados en todas las culturas, siendo transmitidos tanto de forma oral como escrita. Nuestras creencias de la salud y la enfermedad surgen de las relaciones y de la información que circula en el contexto dónde nos movemos y además, nos sirven como guía a nuestros comportamientos en ambos estados (Álvarez Bermúdez, 2006).

Al acudir al Diccionario de la Lengua Española (Real Academia de la Lengua, 1992), en el intento de hallar una definición de ambos términos, constatamos que dicho diccionario otorga cinco acepciones principales al concepto de salud: la primera como estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones, la segunda hace referencia a las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado, la tercera a la libertad o bien público particular de cada uno, la cuarta a un estado de gracia espiritual y la quinta y última a la consecución de la gloria eterna.

Para el término enfermedad encontramos tres acepciones: la primera como “alteración más o menos grave de la salud”, la segunda como “pasión dañosa o alteración de lo moral o espiritual” y la tercera como “anormalidad dañosa en el funcionamiento de una institución, colectividad, etc”.

No resulta una tarea fácil lograr una definición adecuada y ajustada a la realidad que vivimos de ninguno de estos dos conceptos, sobre todo el de salud, porque como apuntaba Bayés (1979, citado por Gil, 2004) ambos varían con los autores, las sociedades y las épocas.

A lo largo de la historia, la salud ha sido técnicamente entendida como ausencia de enfermedad, y ello ha sido objeto de controversias tanto conceptuales como metodológicas.

Siguiendo la revisión realizada por Sánchez-Elvira (2000 citado por Roser, 2001) constatamos que las ideas sobre la enfermedad han ido pasando de la hipótesis demonológica en la época pre-hipocrática, que entendía la enfermedad como resultado de fuerzas malignas externas al ser humano que alteraban su equilibrio, a la hipótesis somatogénica que entendía la enfermedad como el resultado de la acción de ciertos humores o fluidos orgánicos como la sangre, la flema, la bilis negra y la bilis amarilla de acuerdo con las ideas de los médicos griegos Hipócrates (V-IV a.C.) y Galeno (II-III d.C.).

Desde un planteamiento filosófico, autores como Platón (V-IV a.C.) hicieron las primeras propuestas dualistas, defendiendo que la mente y el cuerpo eran entidades diferentes que pertenecían a mundos diferentes y que funcionaban de manera independiente.

Entrando en la Edad Media, se enfatiza la idea del pecado y del mal como origen de muchas enfermedades y el avance científico sobre la salud-enfermedad sufre un estancamiento respecto a los avances hipocrático-galénicos.

En la Edad Moderna, Descartes (XVI-XVII) impulsa la idea del dualismo físico-mental del ser humano, así como también el mecanicismo respecto del cuerpo, abriendo de este modo un largo periodo de tiempo en el que el ser humano quedaría dicotomizado en cuerpo y mente a la hora de abordar cualquier tipo de dolencia.

Este paradigma estableció los modos de actuar en torno al ser humano, el de la Medicina por un lado, centrada en el cuerpo, y el de la Filosofía, Teología y más tarde la Psicología por otro, centradas en la mente.

Como consecuencia de todo ello se favoreció el desarrollo de la medicina científica contribuyendo a erradicar las concepciones erróneas y supersticiosas sobre la salud-enfermedad y centrando la atención de la misma exclusivamente en variables orgánicas.

En la llamada era biomédica, predominante en los siglos XIX y XX, se da una concepción negativa de la salud al ser entendida como ausencia de enfermedad, y se produce un progreso en el control de determinadas enfermedades por el uso de antibióticos y vacunas masivas. Este modelo biomédico de la salud-enfermedad presupone que la enfermedad puede explicarse a través de las alteraciones producidas en la fisiología del individuo sin contemplar para nada ni los procesos psicológicos ni los aspectos sociales.

Avanzando en el tiempo, desde el ámbito de la Medicina, la Psicología, la Sociología y alguna que otra disciplina abogan desde hace ya algunos años por un cambio en la conceptualización de estos términos.

El ser humano actual ya no es un ser dividido en cuerpo y mente aparentemente inconexos, sino un ser global que ha de ser entendido de manera sistémico-holística, es decir, como un todo integrado de sistemas y subsistemas íntegramente interrelacionados, con un fuerte carácter dinámico y procesual. Así dentro de esta perspectiva la enfermedad se reinterpreta considerándose parte integral del proceso vital constituido por etapas de salud y enfermedad (Pino de Casanova, 2004).

En este contexto, cuando enfermamos quizás sea un error afirmar que es el cuerpo quien enferma, porque por más que el estado de enfermedad se manifieste en el cuerpo como síntoma, enfermo sólo puede estarlo el ser humano como totalidad, es decir, como estructura dinámica de índole biopsicosocial. “En la actualidad se da un reconocimiento prácticamente generalizado de que en la enfermedad están implicados importantes componentes psicosociales” (Galán y Blanco, 2000, p 157)

Salud y enfermedad son por lo tanto un continuo en uno de cuyos lados se sitúa la muerte y en el otro el bienestar (Bradley, 1993, citado por Gil, 2004). De alguna manera, todos somos casos terminales y, al mismo tiempo, siempre que tengamos un aliento de vida, todos somos saludables (Escalante y Escalante, 2002).

En ese continuo encontramos al enfermo de cáncer, cuya atención plantea muchos y diferentes retos debido a las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que han de enfrentarse los pacientes y sus familias.

Estos problemas necesitan ser contemplados y abordados desde una perspectiva holística, en la que los distintos especialistas que atienden a los pacientes han de estar en continuo y permanente diálogo y colaboración y no en confrontación como sucede con frecuencia.

Necesitamos un modelo que pueda integrar esta concepción global del ser humano y la intervención con él hasta el final de sus días. Modelo que ha de asumir que las nociones de salud y enfermedad son el resultado de una conjunción entre fuerzas biológicas, psicológicas y sociales. Sin duda este marco de referencia lo encontramos en lo que se ha dado en denominar **modelo biopsicosocial**.

2.2.- MODELO BIOPSIICOSOCIAL DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD.

El **modelo biopsicosocial** parte de la voluntad de integrar la totalidad de los factores determinantes del proceso de salud y enfermedad de los seres humanos. Tanto los factores internos a la persona vinculados al plano biomédico y psicológico, como los que experiencia social o cultural de la persona.

Así, este modelo se caracteriza por su pretensión integradora, comprensiva y sistémica. Se nutre de las influencias que, sobre las ciencias sociales especialmente, han tenido la teoría general de sistemas (Bertalanffy, 1968, citado por Nieto, 2004), los modelos ecológicos aplicados a las diversas disciplinas (Bronfenbrenner, 1979, citado por Nieto, 2004), o la teoría cibernética de Sabih.

Su postulado básico radica en que la interpretación de la enfermedad y la salud ha de hacerse en un contexto global en la organización de las personas y, a su vez, de éstas en la organización social con que se encuentran vinculados. Los determinantes de la enfermedad y la salud y las respuestas del organismo son globales, y su tratamiento y prevención han de serlo igualmente.

Engel (1982, citado por Gil, 2004) señala una serie de puntos definitorios y característicos del modelo biopsicosocial orientado por la teoría de sistemas, que mostramos en el cuadro nº 2:

Cuadro nº 2: Características del Modelo biopsicosocial (Engel, 1982).

- Prescindir de los principios del dualismo y del reduccionismo por modelos de causalidad recíproca.
- Salud, enfermedad, malestar e incapacidad se conceptúan en términos de la relativa integridad y funcionamiento de cada componente del sistema sobre cada nivel jerárquico.
- La salud representa un alto nivel de armonía intra e intersistémica.
- Cambios en diferentes niveles de la jerarquía pueden producir alteraciones de dicha armonía a uno o varios niveles, que a su vez provocan reajustes en los diferentes niveles para afrontar tal cambio.
- Cada cambio llega a ser parte de la historia de cada sistema haciéndolo diferente. El concepto de recuperación de la salud no implica la vuelta al estado anterior, sino a una nueva armonía intersistémica, diferente de la que existía antes de la alteración.

De este modo, así como el modelo biomédico potenciaba la pasividad en el paciente, haciéndolo sujeto receptor de un tratamiento y unas instrucciones y exento de responsabilidades, el modelo biopsicosocial intenta promover la participación activa y responsable del paciente en el continuo salud/enfermedad.

Bajo este modelo, el paciente opina, decide, actúa y colabora o no con los profesionales de la salud.

VARIABLES ambientales, físicas y sociales, variables biológicas y variables psicológicas entran en un juego de interacciones múltiples y diversas, concretando las distintas situaciones espacio-temporales en salud/enfermedad de cada ser humano en concreto.

El análisis de la perspectiva biológica incluye elementos que van desde los procesos y materiales genéticos responsables de las características heredadas hasta deformaciones o defectos estructurales, pasando por los modos como el cuerpo responde para garantizar la protección de los sistemas.

La perspectiva psicológica resulta más compleja, pues incluye procesos cognitivos (percepción, aprendizaje, pensamiento, solución de problemas, etc.), procesos emocionales (alegría, afecto, rabia, tristeza, miedo, etc.) y procesos motivacionales.

La perspectiva social, en un nivel muy amplio, incluye las distintas formas en que la sociedad afecta la salud de los individuos, el modo como la comunidad promueve o rechaza conductas asociadas a la salud, y la forma como en la familia son promovidas actitudes, creencias y valores que tienen que ver con lo mismo.

Resulta obvio que cada uno de tales procesos son significativamente importantes en el mantenimiento del equilibrio indispensable del continuo salud/enfermedad.

Necesitamos de un marco conceptual que enfatice y sea capaz de englobar el estudio de las interacciones entre lo biológico, lo psicológico y lo social. Dicho marco se ha creído encontrar en la Teoría General de Sistemas.

La teoría general de sistemas establece qué sistemas, subsistemas y suprasistemas se hayan en constante interacción entre sí y dentro de sí. Por tanto cuando seleccionamos una parcela de la realidad y creamos un marco para su estudio, es imprescindible que no olvidemos dicha interdependencia y afectación mutua para poder lograr una comprensión holística y cabal de nuestro objeto de estudio.

“Desde esta óptica, el organismo estaría compuesto de subsistemas tales como el comportamental y el biológico, siendo, a su vez, parte de un sistema más extenso y complejo, un suprasistema, y que podría ser entendido como el grupo o ecosistema comunitario en el que dicho organismo se inserta.

Sistemas y subsistemas pueden concebirse como entidades funcionales abiertas; esto es, en constante interacción con su ambiente, de cuyo proceso cabe esperar modificaciones en sus estructuras internas y en sus reglas de funcionamiento.”(Gil, 2004 p: 113)

A partir de la perspectiva en la que nos basamos, la salud y la enfermedad son percibidas como el resultado de la interacción de los niveles de organización que corresponden a los sistemas biológico, psicológico y social, de tal modo que la enfermedad supone la ruptura del equilibrio interior

de uno o más sistemas de organización y la salud representa el mantenimiento de tal equilibrio.

Dentro de este marco y teniendo en cuenta los avances en el conocimiento del significado emocional, interpersonal, familiar, vocacional y funcional de los problemas experimentados por cada persona y cómo estos problemas afectan su salud, calidad de vida y recuperación se ha favorecido en los últimos veinte años el desarrollo de la **Psicooncología** como campo interdisciplinar que se ocupa de los aspectos psicológicos, sociales y conductuales del cáncer (García-Camba, 2000).

2.3.- LA PSICOONCOLOGÍA.

Con el objetivo de ayudar a esclarecer el término de Psicooncología, podemos intentar descomponerlo en segmentos y definir sus componentes. De este modo obtenemos, *Psico*, del griego *psyque*, que significa alma o actividad mental; *onco*, del griego *onkos*, que significa tumor, *logía*, en griego *logos*, que significa tratado: “Es la especialidad, dentro de la psicología, que atiende y trata a los pacientes afectados de cáncer y sus familias” (Espasa, Estapé, Gondón Martín y Báñez, 2003, Introducción, 5).

Si retrocedemos unas décadas en la historia constatamos (Durá e Ibáñez, 2000) que en los años sesenta el enfermo terminal adquiere, por fin, protagonismo y los objetivos de la investigación psicológica se centran en intentar acercarse a los procesos por los que pasa el enfermo al enterarse de que va a morir. Se busca la manera de lograr una buena muerte y comienza a plantearse el tema de la información.

Con el logro de una mayor supervivencia de los pacientes afectados de cáncer, ésta pasa de ser una enfermedad necesariamente mortal, a una enfermedad con la que el paciente puede vivir muchos años y en la que, por lo tanto, lo importante es ayudar a que la persona se adapte lo mejor posible a ella. Así, en los años setenta surgen distintas estrategias de afrontamiento e intervención dirigidas a lograr disminuir los efectos secundarios de la quimioterapia y potenciar los recursos personales para lograr una mejor adaptación. Se señala esta década como la de mayor difusión de este campo (Creer, 1994; Holland, 1992; Ibáñez, 1989, citados por Durá e Ibáñez, 2000). Al mismo tiempo continúa la polémica de la información, pues a pesar de que en algunos países americanos ya existe una legislación sobre el tema, queda patente que la ley no puede resolver un tema tan complejo.

También en los años setenta comienzan a aparecer estudios que intentan demostrar la influencia del estrés en la aparición y desarrollo de las neoplasias, al actuar directamente sobre el sistema inmunitario (Whitlock y Siskin, 1979; Niemi y Jaakelainen, 1977; Kronfol *et al.*, 1982, citados por Gil, 2004).

En los años ochenta, siguiendo a Durá e Ibáñez (2000), serán los aspectos sociales los que dirigirán los intereses de los estudios psicológicos, sacando a la luz la importancia, por un lado de los “estilos de vida” y por otro, del apoyo social y su relación con la adaptación del paciente oncológico a su enfermedad.

Continúan en la actualidad todos los temas ya clásicos en psicooncología (personalidad, estrés, información, tratamientos, etc.) comenzándose a abrir la puerta hacia el estudio del apoyo social y los procesos neuro-endocrino-inmunológicos como base de una teoría sobre las relaciones entre psicología y cáncer (Durá e Ibáñez, 2000).

Cruzado y Labrador (2000, citados por Nieto, 2004 p, 244), señalan una serie de factores como “fuente del creciente interés que se viene prestando a esta área” que presentamos a continuación en el cuadro nº 3.

Cuadro nº 3: Factores que hacen de la Psicooncología un área de interés creciente (Cruzado y Labrador, 2000):

Se ha constatado que en un 80% de los casos de cáncer, la aparición o el curso de la enfermedad están determinados por una serie de estilos de vida o hábitos tales como el tabaquismo o la alimentación (Séller y cols.,1992; American Cancer Society, 1994). El control de los hábitos de riesgo y la adaptación de estilos saludables de vida puede salvar más vidas que todos los procedimientos de quimioterapia (Bayés, 1990).
La detección precoz de determinados tipos de cáncer, como el de próstata, mama o cerviz, son determinantes para la supervivencia de la persona (Miller et al., 1996; Galdón, 1998).
Los avances experimentados en psiconeuroinmunología han revelado las vías a través de las cuales el estrés y las emociones pueden contribuir a la génesis y el pronóstico de la enfermedad, y a la supervivencia de los pacientes diagnosticados de cáncer (Cooper, 1991; Andersen, Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994).
La necesidad de informar correctamente al paciente acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento, para la toma de decisiones (Dura, 1990; Ibáñez, 1998). La polémica de la información al paciente.
El desarrollo de procedimientos de evaluación de la calidad de vida de los pacientes es necesario para la orientación y toma de decisiones. Estos procedimientos abarcan la evaluación del estado psicológico, además de los síntomas físicos, la imagen corporal, las disfunciones sexuales y la repercusión social (Barofski y Sugarbaker, 1990; Fallowied, 1990).

Este “interés”, que nosotros consideramos una necesidad¹, se materializa en diversas investigaciones (Breibart y Chochivov, 1998, citados por Nieto, 2004) con el objetivo de estudiar: el impacto psicológico y la adaptación, la prevalencia de trastornos psiquiátricos, la calidad de vida y los tratamientos, las variables de personalidad, el impacto en la familia, el apoyo social, los

¹ También Alfonso Blanco, presidente de la Sociedad Española de Psicooncología se expresaba en los mismos términos en una entrevista publicada en “Oncopress.net” durante en el año 2006: “La psicooncología no es un lujo, sino una necesidad”

problemas de supervivencia, la psicofarmacología, el alto riesgo genético, las intervenciones psicológicas y los cuidados paliativos.

Es un amplio abanico de posibilidades el que se abre ante el profesional que quiera trabajar en este campo. Cualquier dato, estrategia o protocolo que sea útil para mejorar y potenciar la calidad de la vida humana en cualquier momento o etapa es siempre bienvenido.

El profesional de la psicooncología, el psicooncólogo, ha de estar formado en psicopatología, psicodiagnóstico y psicoterapia. Es necesario además que tenga conocimientos de oncología y otras enfermedades crónicas, formación especializada en counselling, capacidad de trabajo en equipo y experiencia práctica. Habrá de afrontar situaciones que requieran una alta competencia tanto personal como profesional.

Su trabajo implicará realizar funciones de evaluación e intervención terapéutica, asesoramiento, investigación y docencia. (Bayés, 1999; Espasa *et al.*, 2003; Bátiz, 2004). Y su presencia ha de ser plausible a lo largo de todo el proceso: durante el diagnóstico, a lo largo de los distintos tratamientos, después de la remisión y/o en su caso en la etapa final y la muerte.

El cáncer es una experiencia muy estresante, y cuando una persona se enfrenta a su diagnóstico su estabilidad psicológica sufre una importante conmoción. Nuestra investigación está centrada en la fase final de la enfermedad, pero no queremos dejar de señalar el impacto emocional que sufre la persona nada más conocer “el nombre” de su padecimiento y al que los profesionales han de atender necesariamente.

No es fácil poner palabras a los pensamientos y, sobre todo, a las sensaciones y emociones. A continuación presentamos un fragmento del diario personal de una mujer al ser diagnosticada de cáncer de mama:

“...Me instalo en el sofá y me arrebujó en la manta. Todo está tranquilo y en silencio. ¿Cuántas mujeres, me pregunto, se habrán despertado solas en plena noche ante esa misma evidencia? ¿Cuántas se despertaron anoche? ¿Cuántas lo harán mañana? ¿Cuántas habrán escuchado el implacable tamborileo de la palabra CÁNCER martilleando innecesariamente en su cabeza? ¡CÁNCER, CÁNCER, CÁNCER! Es imposible acallar este sonido. ¡CÁNCER! Todas las voces, las imágenes, las ideas, los temores, las historias, las fotografías, los anuncios, los artículos, las películas y los programas de televisión que mi cultura ha reunido en torno a esta enfermedad, “la gran C”... Y lo peor es el misterio que lo rodea...” (Treya Killam, Citado por Ken Wilber (1991, pp256).

Nieto (2004, p 254) comenta al respecto que: “...se ponen en marcha una serie de percepciones negativas y se desarrolla toda una serie de expectativas y fantasías de carácter negativo que se asocian a la idea de muerte, deformidad, incapacidad, interrupción biográfica; en definitiva, de miedos, tal y como ha señalado Holland (1989)”.

Estos miedos fueron denominados por la autora “las seis des”: **Death** (Muerte), **Dependency** (Dependencia), **Disfigurement** (Deformidad), **Disability** (Incapacidad), **Disruption of interpersonal relationship** (Alteración de las relaciones interpersonales) y **Discomfort** (Dolor).

Todos estos temores asaltarán en mayor o menor medida al paciente en función de una serie de factores que matizarán su experiencia de enfermedad. Nos referimos a los factores relacionados con la enfermedad, con el propio enfermo y con el marco social que seguidamente presentamos en el cuadro nº 4

Cuadro nº 4: Factores que determinan la respuesta psicológica frente al cáncer (Holland, 1989).

<p>RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de cáncer, localización, estadio, síntomas, pronóstico. • Tratamiento prescrito (cirugía, radioterapia, quimioterapia) y secuelas (inmediatas y tardías). • Alteraciones físicas o funcionales: posibilidad de rehabilitación. • Apoyo y conocimiento psicológico del equipo asistencial.
<p>RELACIONADOS CON EL ENFERMO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos interpersonales: personalidad, mecanismos de afrontamiento, madurez emocional en el momento del diagnóstico, creencias religiosas, actitudes espirituales o filosóficas. • Aspectos interpersonales: cónyuge, familia, amigos (apoyo social)
<p>RELACIONADOS CON EL MARCO SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación del diagnóstico frente al silencio y secretismo anterior. • Conocimiento de las opciones terapéuticas, pronóstico y participación en las decisiones. • Creencias populares (el estrés causa cáncer)

En este punto, y a modo de síntesis, estamos en condiciones de ofrecer una conceptualización más amplia y actual de esta disciplina. Así, la psicooncología, en términos generales podemos definirla como, “el estudio de los **factores psicológicos** que afectan a la morbi-mortalidad por **cáncer** y las respuestas emocionales de los **enfermos, allegados y profesionales**. En términos más específicos, la disciplina capaz de promover educación, habilidades de afrontamiento, apoyo emocional a los pacientes, sus familias y profesionales que los cuidan, adhesión terapéutica, adaptación a la enfermedad, apoyo social, el control de síntomas físicos y psíquicos, y, en definitiva, aquellas áreas que fomenten la **calidad de vida** del paciente y sus allegados, en las distintas fases de la enfermedad, que **disminuyan la experiencia de sufrimiento** y que faciliten las labores asistenciales del equipo sanitario” (Arranz, 2006, p 5 citado por Berdullas, 2006).

Los intereses de la psicooncología como podemos deducir, están fundamentados en tres pilares básicos de los cuales derivan a su vez toda una serie de actividades y funciones. Ellos son, el paciente, la familia y el personal sanitario.

Tres componentes interrelacionados que serán objeto común de estudio en este campo y que forman parte indiscutible de nuestra atención en la investigación que proponemos.

Los objetivos de evaluación e intervención en psicooncología han de considerar los factores dependientes de la enfermedad, del propio enfermo y del marco social, teniendo además en cuenta los intereses en juego en cada momento, el que la intervención se dirija a la salud y/o a la enfermedad, o que se pretenda trabajar a un nivel individual, grupal, institucional o comunitario.

Retomaremos estas cuestiones más adelante, cuando profundicemos en la Intervención psicológica en enfermos terminales (capítulo 4), donde expondremos con más detalles tanto los procedimientos evaluadores como los terapéuticos.

No pretendemos en este estudio abordar todos los aspectos inmersos en el trabajo con el cáncer. Esbozamos sólo algunas líneas para intentar contextualizar nuestra investigación y poder entender la importancia y magnitud de la situación.

A continuación iniciaremos el análisis de los distintos sistemas que interactúan y competen al enfermo oncológico terminal y a su familia. Comenzaremos con una breve pero necesaria referencia al cáncer desde el punto de vista médico, para acercarnos, en el siguiente capítulo al análisis y funciones de las Unidades de Cuidados Paliativos.

2.3.1.- Bases biomédicas del cáncer: concepto.

El cáncer es un grupo heterogéneo y numeroso de enfermedades malignas, caracterizadas por una proliferación celular anormal, de origen genético monodonal, anaplástica, autónoma, progresiva y destructiva, que sin tratamiento conduce a la muerte precoz del individuo, y cuyo rasgo biológico más característico es la metastatización (López-Lara, 1999).

Conviene aclarar que, aunque suele admitirse que los términos “tumor” y “neoplasia” son sinónimos de cáncer, lo cierto es que deberían seguirse del adjetivo “maligno” para diferenciarlos de los tumores y neoplasias benignos.

El cáncer es el resultado de la falta de control de la reproducción celular en un tejido en el que, previa intervención de factores etiológicos sobre una o varias células, éstas se reproducen sin regulación ni finalidad, de forma autónoma, anárquica e irrefrenable aunque cese el estímulo causal, acompañándose de pérdida de la apoptosis.

Aparece de este modo un nuevo tejido, patológico, distinto del normal, con tendencia a expandirse localmente y a través de vías linfáticas o hemáticas, con formación de nuevos focos o metástasis en órganos distantes, donde se repite la expansión. Todo el proceso es destructivo para los tejidos normales y, dejado a su evolución natural, acaba con la vida del huésped. (López-Lara, *et al.* 1999).

Las causas del cáncer, en gran parte desconocidas aún, son fundamentalmente ambientales, sin que la herencia intervenga en más del 20% de los casos. Los agentes etiológicos actúan de manera múltiple y secuencial sobre las células normales hasta producir su transformación maligna, en un proceso clásico en dos fases: iniciación y promoción.

Los agentes iniciadores determinan la aparición de un gen alterado o una mutación somática, que se ha denominado como oncogén. Los oncogenes no se manifiestan necesariamente, por no expresarse o por existir antioncogenes que los neutralizan.

Al actuar posteriormente, los agentes promotores consiguen la expresión de los oncogenes o la inhibición de los antioncogenes. La acción de los oncogenes se manifiesta liberando factores de crecimiento celular y consiguiendo la proliferación de un clon de células no diferenciadas.

Un defecto del sistema inmunológico celular permite que esta proliferación no sea eliminada y que continúe creciendo hasta alcanzar un tamaño clínico detectable. Una de las diferencias más importantes entre la célula tumoral maligna y la célula normal de la que procede es que la tumoral es incapaz de alcanzar una diferenciación o un estado adulto estable.

La clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE-10) incluye en su clasificación topográfica de tumores malignos noventa y ocho localizaciones (C00 a C97), además de treinta y nueve cánceres *in situ*.

Cada una de estas localizaciones puede presentar malignización de sus distintos tejidos, de modo que los tumores malignos humanos son muy numerosos, aproximándose a los trescientos tipos.

Todos estos cánceres se manifiestan de modo diferente, dependiendo de sus propias características biológicas, del lugar del asiento, del estroma y de la reacción del huésped; por lo tanto cada entidad oncológica tiene su peculiar historia natural y, en consecuencia, los procedimientos de diagnóstico y tratamiento han de adaptarse a esta diversidad.

Las localizaciones tumorales más frecuentes en España según el Centro Nacional de Epidemiología para el año 2003 (excluyendo los tumores de piel no-melanoma) son el cáncer de pulmón, los cánceres colorrectales, el cáncer de próstata y el de vejiga en hombres y, en mujeres, el cáncer de mama, los tumores colorrectales, el cáncer de útero, ovario y el de estómago.

2.3.2.- Magnitud del problema

El cáncer tiene una incidencia creciente y es la segunda causa de muerte en España y en los países occidentales, precedido de las enfermedades cardiovasculares. Su coste meramente sanitario en España superaba en el año 1999 los doscientos millones de pesetas-año y, mucho más importante, su coste personal, familiar, laboral y social.

En términos absolutos, el cáncer es la primera causa de muerte en España, con 91.623 muertes en 2000 (57.382 en hombres y 34.241 en mujeres), lo que supuso el 25% de todas las defunciones. Esto representaba un incremento de 679 defunciones sobre el número de 1999. En ese mismo año, el cáncer pasaba a ser la primera causa de muerte en hombres para el conjunto de España y para las Comunidades Autónomas de Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla-León, Galicia, Madrid, Navarra, País Vasco y la Rioja.

Según datos del I.N.E (2004) el cáncer representa en nuestro país el 27% de los fallecimientos, produciéndose 100.485 defunciones por esta causa. En Canarias la muerte por cáncer supone el 25% (3.072) del total de defunciones anuales (11.928)

En mujeres, aunque aún se sitúa en segundo lugar después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer presenta una tasa truncada ajustada (para los grupos de edad de 35-64 años) tres veces mayor que aquellas, y provoca el mayor número de años potenciales de vida perdidos (Llacer, 2002).

El envejecimiento de la población, el incremento de la incidencia de muchos tumores malignos y la mejor supervivencia de los enfermos de cáncer debida a los avances diagnósticos y terapéuticos han supuesto un aumento significativo del número de pacientes de cáncer (prevalencia), situación que pone a prueba la red de asistencia oncológica y que marca la creciente importancia de este grupo de enfermedades como problema de salud pública en nuestro país.

El cáncer representa una de las mayores y más frecuentes agresiones que pueden sufrir las personas y sus familias: una de cada dos personas se enfrentará a un tumor maligno en su vida y casi todas las familias tendrán que sufrir en algún momento este problema en uno de sus miembros (López- Lara, 1999).

En comparación con otros países de la UE, podemos decir que España ocupa un lugar intermedio si se estudia la incidencia del conjunto de los tumores malignos. Sin embargo en hombres, en algunas localizaciones tumorales como el cáncer de laringe y desde hace pocos años el cáncer de vejiga, nuestro país presenta las tasas más altas de Europa.

La incidencia y mortalidad por cáncer de las mujeres españolas son de las más bajas de Europa (WHO-IARC 2002). Se estima que cada año se producen 150.000 casos nuevos de cáncer en España (90.000 en hombres y 60.000 en mujeres).

2.3.3.- Pronóstico general del cáncer.

Aproximadamente el 40% de los enfermos con cáncer se curan con los tratamientos, siendo peor el pronóstico en varones que en mujeres (López-Lara, 1999). Si se incluyesen en las estadísticas los casos de carcinomas cutáneos, la cifra de curaciones sería del orden del 60%.

Teniendo en cuenta la cifra del cuarenta por ciento antes citada, la responsabilidad de los diversos tratamientos en la curación de estos pacientes se estima en las siguientes cifras: 22% curados por cirugía, 12% curados por la radioterapia, 2% curados por la quimioterapia y 14% curados por combinaciones de varios tratamientos.

El parámetro más común para identificar los casos curados es la supervivencia libre de enfermedad a los 5 años (SLE5), medidos desde el diagnóstico. Teniendo en cuenta que en los enfermos no curados su recidiva suele aparecer en los primeros años, la cifra de SLE5 se considera suficientemente fiable para correlacionarla con la curación.

Desde un punto de vista general, la población de enfermos oncológicos que sobreviven sin enfermedad a los 5 años tiene prácticamente las mismas probabilidades de muerte que la población sana de la misma edad y sexo.

Esto no significa que no puedan producirse algunas recidivas más tardías en casos individuales; sin embargo su significación estadística no es relevante. En algunos tipos de neoplasias malignas el patrón de recidiva es más tardío, siendo más correlacionable con la curación la SLE10. La seguridad será mayor cuanto más largo sea el intervalo de SLE.

En el caso de que la enfermedad progrese a pesar de los tratamientos recibidos, el enfermo entra en la recta final. Lo que se ha denominado "la fase terminal". ¿Qué entendemos específicamente por este término? ¿Cómo definimos enfermedad terminal y enfermo terminal? ¿Qué sucede con el enfermo, su familia y su tratamiento a partir de ese momento? ¿Qué son los Cuidados Paliativos y qué objetivos tienen?

CAPÍTULO 3: CUIDADOS PALIATIVOS.

3.1.- CONCEPTO DE ENFERMO TERMINAL

El estadio terminal es el periodo de tiempo en el que, no habiendo posibilidad de remisión, el único destino previsible de la enfermedad es la muerte del paciente.

Enfermo terminal es aquél que padece una enfermedad progresiva e irreversible, que provoca una expectativa de muerte próxima y en el que se han agotado las opciones terapéuticas curativas (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 2002; Sociedad Española de Cuidados Paliativos “SECPAL”, 2003).

Saunders, (enfermera, trabajadora social y después médico, que inaugura, en 1976 en Londres el St. Christopher Hospice), observó que la fase terminal se iniciaba en el momento en el que el clínico pronunciaba la fatídica frase “ya no hay nada que hacer” y comenzaba a retirarse del paciente. Aunque esta situación se mantenga, aún hoy en ocasiones, sabemos que debería suceder lo contrario: con un enfermo terminal hay mucho que hacer, y necesita una atención adecuada de un equipo asistencial multidisciplinar. Quizás por esta razón más que de enfermo terminal cabría hablar “de enfermo en situación avanzada, así se hace referencia a una persona que está atravesando una situación concreta de su ciclo vital, por lo que, a pesar de la enfermedad, se puede prestar y proporcionar una asistencia digna y humana” (Collell, 2005 p 19).

En nuestro trabajo utilizaremos los de enfermo terminal, moribundo, paciente o enfermo al final de la vida para referirnos a una persona que está viviendo la última etapa de su enfermedad y de su existencia.

3.2.- ENFERMEDAD TERMINAL

A la hora de definir “enfermedad terminal” hemos de distinguir entre fase terminal biológica y fase terminal terapéutica (Sanz, 1988, citado por Barreto y Bayés, 1990). La primera se refiere al momento en que las constantes vitales de la persona (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y consciencia) están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y la segunda, al momento en que la enfermedad ha progresado hasta tal punto que los tratamientos se han agotado o son ineficaces.

Atendiendo a esta segunda acepción, parece haber acuerdo en una serie de elementos definitorios al respecto (López-Lara, 1999; Centeno, 2000; Closa, 2000; De León Serra, 2006). Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2003), la enfermedad terminal se caracterizaría en primer lugar, por la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, en segundo lugar, por la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, en tercer lugar, por la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, en el cuarto, por un gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico (muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte), y en quinto y último lugar por presentar un pronóstico de vida inferior a seis meses.

Seguidamente en el cuadro nº 5, exponemos brevemente las notas más destacables de los puntos que acabamos de señalar.

Cuadro nº 5: Características de la enfermedad terminal (SECPAL, 2003)

<p>Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.</p>	<p>Los enfermos con cáncer constituyen el grupo más importante de enfermos terminales. Una situación clínica identificada como terminal siempre debería estar refrendada por un diagnóstico de malignidad que se adquiere por el examen anatomopatológico.</p> <p>Existen otras patologías que pueden desembocar también en enfermedad terminal como es el caso del sida, enfermedades del sistema nervioso, enfermos con patologías cardiorrespiratorias crónicas, hepatopatías, arteriosclerosis, afecciones neuromusculares diversas, diabetes, etc., más, para todas estas enfermedades los criterios de inclusión en la situación terminal son mucho menos concretos que en el cáncer.</p>
<p>Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico</p>	<p>A lo largo de la enfermedad terminal, se suceden periodos de remisión con otros de progresión, o fases de estabilización. La fase terminal de la enfermedad se alcanza cuando ésta sigue progresando a pesar de haberse agotado las terapias adecuadas.</p> <p>Es muy importante estar absolutamente seguros de que se han empleado todos los recursos disponibles para controlar la enfermedad. De otra manera, se correría el riesgo de etiquetar como terminal a un enfermo potencialmente curable.</p> <p>Es por ello que para establecer, en el caso del cáncer, el estadio terminal, es necesario que el enfermo haya recibido el tratamiento estándar eficaz para su neoplasia maligna, si es que puede tolerarla, y, a pesar de esto, la enfermedad progresa.</p>
<p>Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos múltiples, multifactoriales y cambiantes.</p>	<p>Sobre todo a medida que avanza la enfermedad, aparecen varios problemas intensos, casi siempre causados por varios motivos y que tienden a cambiar con mucha frecuencia. Todo ello condiciona una evolución muy poco estable. En situación agónica o preagónica, los cambios pueden suceder en horas o minutos.</p>
<p>Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.</p>	<p>La presencia de la muerte es considerada como la primera causa del impacto emocional al que nos estamos refiriendo y viene condicionado por diversos factores como, por ejemplo, el nivel y la calidad de la información que posee el enfermo y la familia sobre la situación, el grado de control que se consigue sobre los síntomas, el estadio de desarrollo, la disponibilidad de soporte social, las creencias espirituales y religiosas, etc.</p> <p>Muchas veces la relación terapéutica puede debilitarse a causa de reacciones emotivas experimentadas por el paciente, los familiares y los profesionales sanitarios cuando no se entienden y elaboran bien. Reacciones emotivas comunes a todas las personas que entran en la escena de la enfermedad y el dolor, son (Sandrín, 1996): La repulsa es un mecanismo de defensa que brota del miedo, con frecuencia inconsciente, de mirar cara a cara a la realidad. Esta reacción defensiva deriva y tiene como consecuencia la rotura de la comunicación, por lo que crea aislamiento y silencio. La cólera se manifiesta de diversas maneras. En muchas ocasiones los pacientes se enfadan consigo mismos por el hecho de estar enfermos y con los familiares y sanitarios por tener que depender de ellos para todo o para casi todo. Los familiares reaccionan con cólera por no ser capaces de hacer más de lo que ya hacen, y el personal sanitario por no ser capaces de dar al paciente respuestas definitivas, normas más claras o un remedio que resuelva el problema. La culpa aparece en el paciente por sentir que es una carga para sus familias; los familiares por no ser capaces de hacer lo suficiente y/o de la mejor manera posible, por sus enfados, su cansancio, por no haber percibido el problema a tiempo, o por no haber buscado el remedio y haberse responsabilizado antes, etc.; el personal sanitario puede sentirse culpable por no haber sido capaz de curar, de aliviar el dolor o de prolongar la vida de modo cualitativamente mejor. Los miedos Los pacientes tienen miedo al dolor, a su propio deterioro, al aislamiento, a la pérdida del control y a la dependencia, a lo que será de sus familias, a la muerte, etc.; las familias tienen también esos mismos miedos, miedo al sufrimiento de su familiar, miedo al momento del fallecimiento, a lo que vendrá después, etc.; el personal sanitario teme el error y a las consecuencias legales de los mismos, a no sobrellevar bien la situación, a no saber contener, informar, a las reacciones de los familiares, etc.</p>
<p>Pronóstico de vida inferior a 6 meses.</p>	<p>Esta cifra de 6 meses, tiene, por lo general, un valor estadístico. Las familias deben acostumbrarse a vivir con la incertidumbre y la duda. Una vez definida la situación como incurable y progresiva, alrededor del 90% de los pacientes muere antes de los seis meses. El tiempo de atención en el Servicio de Cuidados Paliativos suele oscilar entre los 10 y los 60 días. A veces el equipo de Cuidados Paliativos sólo entra en contacto con el paciente días o incluso horas antes de su fallecimiento, por lo que la flexibilidad y practicabilidad de los cuidados suponen una necesidad asistencial. Como comentamos en un párrafo anterior, la calidad y cantidad de información que posee el enfermo sobre su enfermedad es uno de los factores determinantes del impacto emocional que este soporte, y determinan a su vez, la adaptación a su situación terminal.</p>

3.2.1.- Fases de adaptación a la enfermedad terminal.

Sabemos que la enfermedad en general provoca en la persona que la padece distintas reacciones emocionales como: angustia, miedo, ansiedad, desamparo, incertidumbre... Como muy bien apunta Bayés (2001, p 35), "Sentirse enfermo es esencialmente percibir con mayor o menor intensidad una amenaza" y esa sensación de amenaza se intensifica de forma significativa cuando los tratamientos no dan el resultado esperado y el enfermo y la familia han de afrontar el hecho de la proximidad de la muerte.

Variables culturales, sociodemográficas y psicológicas influyen en el reconocimiento de la enfermedad maligna, su diagnóstico y el tiempo en el cual el paciente llega a conocer realmente lo que le pasa.

Durante el periodo en el que el enfermo oncológico no tiene aún una información sobre su situación, éste pasa generalmente por una etapa de ansiedad e inseguridad. El temor a padecer una enfermedad mortal le conduce con frecuencia a una negación de los síntomas, o a la búsqueda de tratamientos que podrían ser eficaces, a pesar de que el deterioro progresivo y las recidivas le indiquen que su enfermedad no es un proceso benigno. Estas actitudes pueden dificultar o incluso impedir que el paciente se adapte a la enfermedad terminal, haciendo que atraviese este último proceso final de modo confuso, y no de una forma equilibrada como sería deseable (Astudillo y Mendinueta, 2002).

La adaptación es una condición necesaria y constante en nuestras vidas, y aparece como respuesta a los distintos acontecimientos ocurridos en nuestro entorno que han producido cambios, descompensaciones, desequilibrios y/o alteraciones de nuestra conducta. De este modo, ante la aparición de un desequilibrio, reaccionamos poniendo en marcha toda una serie de mecanismos que intentan restablecer el orden establecido.

El diagnóstico de una enfermedad terminal provoca un desequilibrio a nivel fisiológico, psicológico y social, frente al cual la persona reacciona poniendo en marcha alguna estrategia para minimizar o protegerse de sus efectos (Blanco, 1992; Donnay Candil, 1999; Montolla, 2001).

El proceso adaptativo en el que se encuentra inmerso un paciente con cáncer supone una continua reestructuración. La forma en que los individuos llevan a cabo este proceso adaptativo ha sido analizado desde diferentes perspectivas y según diferentes modelos. Para analizar este proceso adaptativo con más detalle, distinguiremos dos momentos o fases. Una primera fase comprendería el tiempo desde que se hace el diagnóstico hasta que se le comunica al paciente (descrito en el cuadro nº 6), y una segunda fase que comienza a partir de que el paciente es informado (descrito en los cuadros nº 7 y 8).

Cuadro nº 6: Características de las fases previas a la información del diagnóstico.

Fases previas a la información del diagnóstico.	Características más habituales.
<i>Ignorancia</i>	Periodo en el que el paciente aún desconoce las circunstancias reales de su situación, pero en el que las dificultades en torno a él ya han comenzado. Estos cambios hacen que el paciente pueda comenzar a dudar, incluso sospechar que pasa algo que él no sabe por lo que se genera tensión. Cuando los familiares saben y el paciente no, puede surgir entre las dos partes un distanciamiento en sus conversaciones, lo cual, no ayuda en absoluto a que el paciente se sienta acogido, acompañado, entendido y acogido.
<i>Inseguridad</i>	Se hacen notorias las dudas acerca del curso de la enfermedad. Se produce un constante cambio de estado de ánimo. La fase se caracteriza por la esperanza y la expectativa de curar por un lado, y por otro por un miedo y una tristeza inmensos. El paciente necesita en esta fase de un buen interlocutor con quien pueda compartir sus miedos e intranquilidades. A partir de ahora la necesidad de escucha y compañía no le abandonarán hasta el final.
<i>Negación implícita</i>	Al mismo tiempo que el paciente percibe más o menos inconscientemente su situación, la niega o no quiere admitirla. Con esta actitud se nos ofrece una clara señal de que el paciente necesita ayuda, las más de las veces en forma de una comunicación dosificada de la situación real. Los modos en que se manifiesta son diversos pero coinciden la mayoría, en ser proyectos inhabituales en esa persona.

Que al paciente no se le haya comunicado la gravedad de su estado no significa que no tenga serias dudas al respecto. A estas alturas del proceso de su enfermedad “todo es posible” y la tensión, la inseguridad, el miedo y la tristeza se abren camino con facilidad.

Las observaciones clínicas de diferentes autores, han permitido establecer un esquema evolutivo de la adaptación al proceso terminal, basado en los mecanismos de reacción o defensa que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal.

Los pacientes parecen atravesar una serie de etapas, a veces difíciles de distinguir, que varían individualmente en duración e intensidad, que frecuentemente se superponen entre si, e incluso algunas de ellas pueden omitirse. Ofrecemos pues a continuación las etapas descritas por dos reconocidos investigadores en el tema: Kübler-Ross (1989) y Búckman (1998).

Para Kübler-Ross el paciente atraviesa por seis fases que van desde el impacto inicial hasta la aceptación o resignación. Resumidamente presentamos en el cuadro nº 7 la descripción de esas etapas según la autora.

Cuadro nº 7: Etapas por las que atraviesa el paciente después del diagnóstico según Kübler-Ross (1989).

Fases según Kübler-Ross(1989)	Características de la fase:
Shock	Conmoción interna debida a la sensación de amenaza que produce la enfermedad, la incertidumbre respecto al futuro y la proximidad de la muerte. Ajustarse a la idea de tener un corto tiempo de vida por delante o a la preocupación que le provoca la aparición de nuevos síntomas, requiere su tiempo, su asimilación paulatina. El shock es una especie de "manto protector" que arrojamos sobre nosotros cuando nuestras emociones nos sobrepasan.
Negación	Tanto esta fase como la anterior son marcadamente más llamativas si la información se ha administrado de forma brusca y por la persona no indicada. La negación funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrar y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales. Sólo se considera lesiva o perjudicial cuando se emplea de modo continuo, por lo que las personas cercanas al paciente deberán conocer su existencia para que se tolere cuando sea usada intermitentemente, ayudándole a enfrentarse con la verdad en otros momentos.
Enfado	Responde a la pregunta: "¿Por qué yo?" El paciente se torna agresivo, rebelde o difícil. Todo le molesta y se enfada con facilidad. El paciente que se siente respetado y comprendido, que recibe atención y tiempo, reducirá su enfado. El alivio que experimenta al ser escuchado por una persona que sea capaz de ponerse en su lugar, que intenta descubrir las razones de su enojo y que no le rechaza, le ayudará a aceptar mejor su situación.
Pacto	Es una etapa que muy frecuentemente pasa desapercibida por los cuidadores. El paciente "negocia" con Dios o con el destino la idea de posponer la muerte o mejorar su sintomatología a cambio de alguna acción altruista.
Depresión	A medida que el paciente comprueba, con el paso del tiempo, que su negación y enfado no resuelven su enfermedad, llega un momento en que no puede seguir negando y acusa un mayor cansancio para luchar. Tiende a aislarse, no desea hablar con nadie y las lágrimas fluyen con mayor facilidad y frecuencia. Si se les permite expresar su dolor encontrarán más fácil la aceptación final y agradecerán que se sienten a su lado sin decirles constantemente que no estén tristes. Ahora es muy importante la comunicación no verbal. No siempre es apropiado hacerle cambiar de opinión al enfermo, y este pesar, esta inmensa tristeza, le va preparando para la aceptación pacífica del final. También suele existir en esta fase mayor presencia de elementos espirituales, pues ahora es cuando el paciente comienza a ocuparse más de lo que le espera que de lo que deja atrás.
Aceptación o resignación	El paciente está cansado, débil, con necesidad de dormir más a menudo en breves intervalos. A la vez, el enfermo parece estar desprovisto de sentimientos y/o emociones, como si el dolor hubiese desaparecido y la lucha terminada. Se produce una especie de desvinculación con el mundo y un desapego de las personas significativas. La comunicación es fundamentalmente no verbal y la presencia del cuidador sirve para confirmarle que se está disponible hasta el final..

Tener un conocimiento de estas etapas nos facilita la comprensión de "lo que está pasando" el paciente, y por tanto nos coloca en un buen punto de partida para acompañarlo hasta el final, procurándole en cada momento la mayor entereza y el menor sufrimiento.

Para Bückman (1998), el proceso de adaptación al diagnóstico y al fallecimiento es más global y parece seguir tres etapas lineales: inicial, crónica y final. Las características de cada una de ellas se resumen en el cuadro nº 8.

Cuadro nº 8: Etapas de adaptación después del diagnóstico según Bückman (1998)

Etapas	Características de la etapa
Inicial	Correspondería con las diferentes reacciones de miedo, inquietud, preocupación... que tienen lugar en el paciente ante el conocimiento de su enfermedad y pronóstico
Crónica	Constituida por la vivencia de la enfermedad y el desarrollo de ésta en el tiempo. Es la vivencia que queda después de haber resuelto los aspectos conflictivos anteriores y el amortiguamiento de todas las emociones que le hacían daño. En esta etapa predomina un tono general depresivo.
Final	De aceptación de la muerte. A diferencia de otras escuelas, Bückman remarca que la aceptación ayuda, pero no es una necesidad absoluta, y por tanto, no es un proceso que tenga que ocurrir inexorablemente. Además añade que, si esta aceptación no tiene lugar, ello no implica que el proceso conlleve mayor grado de sufrimiento.

A pesar de las críticas que concitan estos modelos, resultan muy útiles para conocer las respuestas emocionales de los enfermos cuando se enfrentan al proceso de la muerte (Nieto, 2004), facilitándonos su comprensión y por tanto una actuación más acorde y eficaz.

Cuando el ser humano es capaz de “Comprender” se produce una integración personal de ese contenido o situación, se genera un mejor y mayor acercamiento, se perciben los acontecimientos de un modo diferente...Podemos llegar a vivir la muerte de un ser querido y también la propia desde una perspectiva distinta...Me vienen a la cabeza las palabras de Kübler- Ross (1989) cuando señala:

“Observar la muerte pacífica de un ser humano, nos recuerda la caída de una estrella: en un cielo inmenso, una de entre un millón de luces brilla sólo unos momentos y desaparece para siempre en la noche perpetua”

3.3.- CUIDADOS PALIATIVOS.

Desde hace siglos el cuidado de los moribundos ha estado a cargo de numerosas órdenes religiosas y no médicas, ya que como hemos comentado con anterioridad, en los esquemas tradicionales de la medicina, llegados a este punto, “ya no se podía hacer nada”.

La palabra “hospicio”, referida en principio a un lugar de descanso y reposo para los peregrinos, tiende después a designar a una morada para aquellas personas que necesitan cuidados y, sentirse al mismo tiempo en paz en la última etapa de sus vidas (Astudillo *et al.*, 2002).

Con la aparición de los tratamientos de quimioterapia en la década de 1950-1960, se generan elevadas expectativas de curación para la mayoría de los tumores. Mas cuando observan que éstas no funcionan como se esperaba, se origina en varios países, principalmente en el Reino Unido, un movimiento destinado a mejorar el apoyo y soporte de los enfermos en fase terminal con el fin de ayudarles a bien morir (Sanz Ortiz, 1999).

Como ya hemos comentado, en 1967 se inaugura el St. Christopher Hospice en Londres, y el trabajo allí realizado pone de manifiesto como se puede lograr una mejoría significativa de la calidad de vida cuando se presta una atención adecuada, no sólo a los síntomas molestos, sino además a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del enfermo.

El resto de Europa y Norteamérica se sumaron progresivamente al **movimiento paliativista**, y al final de la década de 1980, la comunidad médica internacional reconoció que la Medicina Paliativa ya no era una pérdida de tiempo o un lujo, sino una nueva especialidad en medicina.

Ello ha hecho posible que actualmente se pueda realizar la especialidad de Medicina Paliativa tanto en el Reino Unido como en Australia (Astudillo *et al*, 2002). En España, la Universidad ha incrementado también su implicación en la Medicina Paliativa desde diferentes ámbitos (asignaturas obligatorias, tesis doctorales, master y cursos de experto...)

Por su parte, algunas sociedades científicas como las de Medicina Familiar y Comunitaria, Medicina General, Geriátrica y Oncología Médica, también están desarrollando grupos específicos de trabajo y formación.

Desde la Psicología, el psicólogo que actualmente trabaja en cuidados paliativos en nuestro país es un psicólogo clínico, que se ha formado, en la mayoría de los casos, a caballo entre dos disciplinas jóvenes y cuyos estándares de formación se están delimitando a lo largo de esta última década: la formación proveniente del campo de la Psicooncología y de la Psicología de la Salud.

Desde hace unos años comienzan a surgir ofertas formativas y de encuentro de profesionales de cuidados paliativos, que, en su mayoría son de carácter multidisciplinar. Algunas de estas ofertas, con continuidad en el momento actual, son actividades en que la presencia de los psicólogos es significativa tanto como docentes, como de alumnado. De forma esquemática presentamos en el cuadro nº 9 la formación más relevante en cuidados paliativos.

Cuadro nº 9: Oferta formativa: Master, Cursos y Jornadas en Cuidados Paliativos y Psicooncología (Bayés, 1999; Fernández Fernández ME, 2003).

Master en Psicooncología. Universidad Complutense de Madrid
Cursos de Cuidados Paliativos. Hospital Gregorio Marañón.
Cursos de Formación en Counselling. Hospital Universitario La Paz
Cursos Colegio Oficial de Psicólogos en Madrid.
Jornadas sobre la Comunicación con el enfermo oncológico. AECC del País Vasco.
Cursos Multidisciplinares y específicos por profesiones del ICO (Instituto Catalán de Oncología)
Cursos Específicos y Jornadas. Orden de S. Juan de Dios.
Cursos Monográficos de la ESO (European School of Oncology)
Formación en Cuidados Paliativos AECC Madrid.
Jornadas y Congresos Nacionales SECPAL de Cuidados Paliativos.
Master en Psicooncología. ISEP (Instituto Superior Estudios Psicológicos) Barcelona

Los cuidados paliativos representan una medicina más interesada en el paciente y su familia como un todo, que en la enfermedad en sí. Son una muy buena solución a las circunstancias difíciles y complejas que rodean y conforman la terminalidad, y una excelente alternativa del costoso encarnizamiento terapéutico o del abandono (Montolla, 2001).

Pero la medicina paliativa no proporciona todas las soluciones ni tiene las últimas respuestas. No responde ni resuelve los grandes interrogantes de la vida: el sentido del sufrimiento, el significado de una trayectoria vital, la muerte, si existe o no algo más allá de esta vida... Mas, sí puede ayudar a las personas a situarse en una posición privilegiada para plantearse cuestiones existenciales, del sentido de la vida y de la muerte, de la propia existencia, para las que cada uno ha de encontrar sus respuestas (Centeno y Muñoz, 2003).

La OMS (WHO, 2004, citado por Bayés, 2006 p 9) señala que, “los cuidados paliativos constituyen un abordaje destinado a mejorar la calidad de los pacientes y sus familiares, que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o de otro tipo”.

De este modo parece quedar claro que el destinatario de los cuidados no es sólo el paciente sino también su familia o personas significativas, y que la atención que se lleva a cabo, dado que deben considerarse aspectos diferentes, es esencialmente interdisciplinar. Los cuidados médicos son indiscutibles, el control de síntomas es “un requisito necesario para un proceso de morir sereno (...) pero insuficiente para que los enfermos alcancen el objetivo final de una buena muerte” (Bayés, 2006, citado por Rey Bruguera, 2006 p 10).

3.3.1.- Objetivos generales de cuidados paliativos:

El objetivo primordial de cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados una vez que se han agotado de forma razonable los tratamientos específicos de que se dispone (Barreto y Bayés, 1990; Gómez-Batiste y Roca, 1989; Sanz *et. al* 1993, entre otros citados por Gil Roales-Nieto, 2004).

No nos cansaremos de recordar que la medicina no ha de proponerse solamente curar enfermedades, sino que ha de atender también al paciente cuando llegue la hora de su muerte, logrando que éste pueda morir en paz y con dignidad.

A partir de los datos ofrecidos por Astudillo (2002) y La Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (2003) hemos elaborado el cuadro que ofrecemos a continuación (cuadro nº 10), en el que aparecen reflejados los objetivos generales de los cuidados paliativos.

Cuadro nº 10: Objetivos generales de cuidados paliativos (SECPAL, 2003)

Asegurar el bienestar y la calidad de vida	Asegurar la vida pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla. El objetivo es mantener al paciente cómodo y tan libre de síntomas como sea posible, aun cuando no pueda expresarlo. Es decir procurar el bienestar y la calidad de vida, no la duración de la misma.
Cuidado continuo y adaptado a las circunstancias	Establecer metas realistas de tratamiento, dependiendo de la causa del síntoma y su posibilidad de revisión. Proporcionando el cuidado médico como parte de un todo que va desde la curación en un extremo al cuidado terminal en el otro, de modo que el paciente y la familia no sientan una ruptura en esta continuidad.
Respeto a sus deseos y derechos de información	Ofrecer a los pacientes la posibilidad de información gradual, completa y verdadera, respetando también el derecho a no ser informados pero sin mentir. En todo caso garantizar que no sea tratado contra su voluntad y su derecho a la participación en la toma de decisiones.
Fomento de la autonomía	Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir tan activamente como le sea posible.
Cubrir sus necesidades y ofrecerle aceptación incondicional	Satisfacer en la medida de lo posible, las necesidades espirituales, emocionales y psicológicas de los pacientes y aceptar sus respuestas sin reaccionar ante éstas en una forma que se interprete como rechazo.
Favorecer la realización de actividades apropiadas.	Hacer más agradable el tiempo presente mediante la programación de actividades de entretenimiento apropiadas para satisfacer las necesidades del paciente.
Apoyo a sus allegados.	Apoyar a la familia y a los seres queridos del paciente para que mejoren su relación entre sí y se reduzca la sobrecarga que representa la enfermedad.
Apoyo en el duelo	Apoyar a la familia, si lo precisa, para una adecuada resolución del duelo, tratando de evitar el duelo patológico, que se comienza a prevenir con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente

La calidad de vida concierne tanto a los periodos de salud como los de enfermedad y debería estar presente desde el momento del nacimiento hasta el momento de nuestro fallecimiento.

Ya Cassell (1982, citado por Bayés, 2001)) apuntaba que si sólo tuviésemos en cuenta la opinión de los pacientes y de los ciudadanos en general y no la del personal sanitario, el alivio del sufrimiento pasaría a ser uno de los principales objetivos a conseguir en el ámbito médico. Baste con plantearnos a nivel personal, qué deseáramos para nosotros en esa situación de terminalidad.

Por último cabe señalar, como fácilmente se deduce de la información precedente, que los cuidados paliativos son un servicio interdisciplinar, en el que el papel del psicólogo se presenta como fundamental a fin de atender de forma integral al paciente y su familia.

3.3.2.- Realidad de los Cuidados Paliativos en España.

El desarrollo de los cuidados paliativos en España y en gran parte de Europa ha tenido sus peculiaridades sobre todo si los comparamos con la de los Estados Unidos.

Desde la perspectiva europea (especialmente en el sur de Europa), se parte de la base de que hay principios absolutos en los que apoyar la moral. Por lo tanto, hay obligaciones absolutas previas a la autonomía del individuo, que pueden sintetizarse en los dos principios éticos básicos del no hacer daño y la justicia.

En España y otros países europeos, el movimiento del cuidado paliativo ha desarrollado algunos rasgos distintivos no sólo percibidos en el enfoque de la bioética, sino también en el papel desempeñado por las familias de los pacientes en fase terminal, y en la actitud hacia la información y la revelación del diagnóstico, que difiere claramente del modelo “norte-europeo y anglo-sajón” así como del modelo “norteamericano”.

Aunque la religión no es en la actualidad la fuerza relevante que genera estas diferencias, sí parece que en España exista una cierta imagen del mundo (y del ciclo de la vida y la muerte) que podría ser considerada católica.

En nuestro país, el término hospicio tiene connotaciones peyorativas. La palabra española para un paciente de hospicio (hospiciano) todavía denota tanto pobreza extrema como orfandad, ya que desde el siglo XVIII, los hospicios se hicieron cargo de las personas sin recursos, para más tarde, durante el siglo XIX y principios del XX hacerlo del cuidado de los huérfanos.

Esta tradición “sin hospicios” fue asumida como una característica del modelo español por el primer documento sobre el cuidado paliativo escrito por la SECPAL en 1993, y fue ratificado por el Ministerio de Salud.

La primera asunción del documento fue que los hospicios no tenían cabida en España. El documento también describe el modelo de cuidado paliativo español basado en Unidades de Cuidados Paliativos, equipos de apoyo, y el cuidado en el hogar, y no en los clásicos hospicios. El actual censo de programas de cuidados paliativos en España sostiene esta asunción.

En este sentido, el modelo español está más estrechamente relacionado con el enfoque canadiense quizás porque también allí el término hospicio tiene connotaciones negativas. En ambos países la ubicación inicial de los cuidados paliativos se realizó en hospitales terciarios buscando además entrar en la corriente que rige la medicina académica. Sin embargo tanto el hospicio británico como el americano comenzaron como un movimiento de base fuera del hospital y del ambiente académico.

Las Unidades de Cuidados Paliativos funcionan en nuestro país desde hace solamente unos veinte años, creándose el 8 de Enero de 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Mas aunque su desarrollo ha sido espectacular y muestra una tendencia creciente (Gómez-Batiste, 2005), solamente el 21,16% de los pacientes que fallecen por cáncer en nuestro país son atendidos con cuidados paliativos en las últimas semanas de vida (Centeno y Arnillas, 2000).

Recientemente, en diciembre de 2000 y a instancias del Senado, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en el mismo año aparecen ya censados en nuestro país 208 programas específicos de Cuidados Paliativos, lo que supone un aumento de 65 programas con respecto al último censo.

España ocuparía entonces el cuarto lugar en Europa, en la ratio de camas por habitante (1: 35294), y el segundo en números absolutos (1105). El primer lugar sería para el Reino Unido con una ratio de 1: 17866, y de un número de camas en términos absolutos de 3196 (Centeno, 2001).

Aún así, actualmente, el déficit de camas de cuidados paliativos en España supera el 70%. Es decir, tan solo el 26% de los enfermos terminales cuenta con este tipo de cuidados, según datos recogidos en el "Directorio de Cuidados Paliativos 2004" elaborado por la SECPAL con motivo de la presentación del Día Mundial de esta disciplina que se celebró el 8 de Octubre del 2005.

Según datos del Directorio, en España hay un total de 122 unidades hospitalarias y 139 unidades domiciliarias de este tipo de cuidados. La SECPAL ha establecido que debería haber entre 80 a 100 camas por millón de habitantes destinadas a esta especialidad, y un soporte domiciliario por cada 100.000-150.000 habitantes, lo que supondría la creación de al menos 4.200 camas.

Por lo que respecta a nuestra Comunidad Autónoma, según datos de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias (13 Abril 2005), Canarias se encontraría entre las cinco comunidades autónomas con más Equipos de cuidados paliativos de España. Y según los datos de una reciente publicación en "Canariasahora.com" (7 Octubre de 2006) aparece entre las tres comunidades autónomas a la cabeza en número de unidades hospitalarias de cuidados paliativos.

La Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias puso en marcha la implantación de las Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales de referencia de las dos provincias, unos años antes de la aprobación en el año 2000 del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En la actualidad funcionan las unidades del Hospital Universitario Doctor Negrín, la del Hospital Universitario Insular, ambas en Gran Canaria, la Unidad del Hospital General de Fuerteventura y la del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (ubicado en el antiguo hospital del tórax), en Tenerife. En el resto de las islas la labor se complementa con los centros sanitarios de la red pública. El Servicio Canario de Salud cuenta, además, con un Plan de Atención Domiciliaria que ofrece los servicios sanitarios y sociales a aquellos pacientes terminales que deciden terminar su proceso en casa.

Los hospitales canarios atendieron en cuidados paliativos durante el año 2004 un total de 5.631 consultas. En cuanto a ingresos, los centros sanitarios públicos de la Comunidad Autónoma contabilizaron 1.675 en ese mismo año.

En una encuesta realizada por la OCU (Organización de Consumidores y Usuarios, 2000), con el fin de analizar el servicio que prestan a los enfermos terminales, en la que entrevistaron a 2.500 personas entre médicos, enfermeras, familiares de fallecidos de cáncer y población en general, destacamos los siguientes datos:

- Algo menos de la mitad de los enfermos terminales recibieron cuidados paliativos en el hospital, aunque tan sólo la tercera parte pudo disponer durante todo el tiempo de una habitación individual. Según la opinión de los familiares, sólo el 15% de quienes fallecieron en el hospital deseaba hacerlo allí, el resto hubiese preferido pasar sus últimos días en su propia casa.
- En una escala de 0 a 10, los familiares valoraron la calidad de los cuidados paliativos que recibió el fallecido con una puntuación de 7,8. Pero los datos de la encuesta también revelan aspectos a mejorar por parte del equipo médico: falta de apoyo emocional, desconfianza con el equipo médico, poco tiempo dedicado al paciente y, sobre todo, escasa información sobre el tratamiento.
- El control del dolor sigue siendo una asignatura pendiente: un 81% de los familiares opinan que el fallecido sufrió algún tipo de dolor durante las últimas dos semanas de vida, aunque también coinciden en afirmar que el equipo médico hizo todo lo posible para aliviarlo.

A pesar de los avances realizados en los últimos años aún queda mucho por hacer y mejorar. La atención sanitaria estándar recibida por los pacientes con cáncer en fase terminal es aún deficitaria en aspectos como el grado de control de síntomas, atención domiciliaria, información-comunicación...como así se pone de manifiesto por ejemplo, en un estudio descriptivo transversal realizado en el Hospital Clínico de Valencia con 122 pacientes en el que se

quería conocer la situación de los pacientes oncológicos en su último mes de vida (Pascual López, L y Pascual López,A, 2005).

A finales del 2005 se abre una esperanza de mejora en este ámbito cuando la Ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, anunció, en el transcurso de las “Jornadas de cuidados paliativos del sistema nacional de salud: presente y futuro” (Diciembre 2005), que “se está trabajando en una Estrategia para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud” con el objetivo de proporcionar la mejor calidad de vida posible a los pacientes en las situaciones terminales y ofrecerles, tanto a ellos como a sus familiares, todo el apoyo preciso.

Para terminar señalaremos que el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, aprobó finalmente el pasado 29 de Marzo de 2006 la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. En él aparece ya como indiscutible e incuestionable la necesidad de atención psicológica, estableciendo la incorporación de dicha atención en las Unidades de Oncología Pediátrica y su expansión a todas las Unidades de Oncología de los hospitales. Sin embargo aún sigue quedando “en el aire” la catalogación oficial del psicólogo clínico como profesional de la salud.

3.3.3.- Respuesta bioética ante la situación terminal.

Si acudimos al diccionario encontramos que la “bioética” se define como “la aplicación de la ética a las ciencias de la vida”, y el término “ética” como “parte de la filosofía que trata de la moral y de las obligaciones del hombre”.

En este sentido, Centeno y Muñoz (2003) enfatizan la necesidad de optimizar la actitud y actuación de los profesionales para atender de la mejor manera posible a los enfermos y sus familias.

Como profesionales tenemos la obligación de mantener una conducta presidida por la ética que es, justamente, lo que procura la Medicina Paliativa.

A continuación, y siguiendo a los autores antes mencionados, expondremos algunas de las características de la Medicina Paliativa que la convierten en una respuesta éticamente adecuada:

- **Protección de la debilidad:** Uno de los primeros deberes bioéticos es la protección de la vida debilitada, ya que el enfermo terminal pierde vigor, facultades, vida,...
- **Reconocimiento de la dignidad:** La enfermedad provoca muchas veces un deterioro físico que tiende a eclipsar la dignidad, la oculta e incluso parece que la destruye. La dignidad de la persona no depende de su estado de salud, de su vigor físico o de sus circunstancias, sino de su condición de ser humano irrepetible.

- **Relación Personal:** La atención de los equipos de las Unidades de Cuidados Paliativos contempla al enfermo y su familia en todas sus facetas y necesidades. En estos momentos pasan a primera línea los aspectos espirituales, psicológicos y sociales. Para el paciente y su familia cobra especial importancia el interés y la atención que muestre el equipo médico hacia ellos. Valoran más su trato empático, su escucha... que su competencia profesional.
- **Veracidad:** Una relación adecuada con el paciente sólo puede estar basada en una comunicación veraz.
- **Disponibilidad de la asistencia:** En cuidados paliativos se potencia la posibilidad de que la asistencia sea posible las 24 horas del día los siete días de la semana, esté dónde esté el paciente. Se suele proporcionar un teléfono de contacto para cualquier eventualidad, y los ingresos suelen ser directos al Servicio de Paliativos sin pasar por los Servicios de Urgencias (En Tenerife en el caso de que el paciente aún no esté integrado en el programa de paliativos, se ha de contar para la derivación a la Unidad de un informe favorable del especialista que lleva al enfermo. En el caso de que el paciente llegue por urgencias, de igual modo se pone en conocimiento del profesional correspondiente que es quien toma la decisión en cada caso).

La inseguridad o la propia incertidumbre del proceso, del desenlace, del control de síntomas, reclama certezas, seguridad de atención, referencias claras de quién atenderá, quién es el responsable, a dónde acudir.

Conviene recordar, además, que un buen sistema de cuidados paliativos no sólo facilita la adecuada atención de estos pacientes, sino que supone un notable ahorro para la sanidad pública, ya que disminuye la ocupación de camas hospitalarias, decrece el número de enfermos en fase avanzada de la enfermedad que acuden a los servicios de urgencias, y dejan de hacerse muchas pruebas diagnósticas inútiles y tratamientos innecesarios.
- **Respeto y ayuda a los demás mediante el trabajo en equipo:** El equipo multidisciplinar es un punto básico de la filosofía de los cuidados paliativos, porque es difícil que una persona sea capaz de abordar adecuadamente todas las necesidades que presentan los pacientes en la fase avanzada de la enfermedad. Es, por tanto, garantía de calidad en la atención pues son más los profesionales que aportan coordinadamente sus conocimientos y habilidades a esa unidad de cuidado que constituyen el enfermo y su familia.
- **Respeto a la vida y respeto a la muerte:** Se entiende que el objetivo no es acortar la vida sino aportar alivio y controlar los síntomas. Tampoco se busca prolongar la muerte por ello ante las complicaciones finales no se actúa con medios desproporcionados para la situación concreta de ese paciente. Se le “permite morir”, asumiendo el curso inexorable de la enfermedad.

- **Actitud ante el dolor:** La medicina paliativa tiene una actitud ética ante el dolor, es decir, ejerce un abordaje holístico del mismo y de los demás problemas del final de la vida. Cerca de la muerte, cuando alguien sufre, cuando un paciente tiene dolor, todo duele: son responsables en gran parte, de que en nuestro país, por ejemplo, se haya extendido más el uso de la morfina y de otros opioides para tratar el dolor en el cáncer.

3.3.4.- Derechos de los enfermos terminales.

Los cuidados paliativos como servicio a los pacientes en la terminalidad disponen de diversas bases legales para su ejercicio y desarrollo.

La enfermedad, que se caracteriza por una grave incidencia tanto personal como social, genera un doble efecto: la necesidad de atención sanitaria ante el hecho de enfermar y el sostenimiento del afectado a través de las prestaciones económicas y sociales.

Para no extendernos innecesariamente desglosando cada uno de los artículos, baste con hacer constar la declaración de los derechos de los enfermos terminales de forma personalizada que resumimos en el cuadro nº 11, y que en definitiva, hacen referencia a los derechos básicos de ser considerados y tratados como personas íntegras hasta el final de nuestros días. Derechos de cuidado, amor, información y respeto...

Cuadro nº 11: Derechos de los enfermos terminales (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2003).

Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.
Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe la situación.
Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de curación deban transformarse en objetivos de bienestar.
Tengo derecho a no morir solo.
Tengo derecho a no experimentar dolor.
Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
Tengo derecho a no ser engañado.
Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
Tengo derecho a morir con paz y dignidad.
Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales cualquiera que sea la opinión de los demás.
Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.
Tengo derecho a ser asistido espiritualmente en mi religión.

3.3.5.- Los derechos de los cuidadores.

Cuando la persona asume el rol de cuidador no deja por ello de tener necesidades, deseos, opiniones... Sigue siendo humana, teniendo un cuerpo al que atender, unas emociones y sentimientos que junto a los pensamientos, opiniones y creencias continúan generando satisfacción o no, dictando su comportamiento. Continúa también en interacción con un entorno concreto, con una casa, unas relaciones, unas obligaciones...

Los cuidadores, como mas adelante analizaremos, dejan por un lapso de tiempo "su vida" para dedicársela al otro, "es lo que toca" y lo que nos gustaría que hiciesen por nosotros cuando llegue nuestro momento. Pero no está demás recordar y recordarnos que como personas tienen derechos innegables

a ser a su vez cuidadas, respetadas, escuchadas... De igual forma que con los enfermos, presentamos en el cuadro nº 12 los derechos personalizados de los cuidadores.

Cuadro nº 12: Derechos de los cuidadores. (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2005)

A dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa
A experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
A resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
A buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
A ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
A cometer errores y ser disculpados por ello.
A ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
A querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
A aprender y a disponer del tiempo necesario para aprender.
A admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
A “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
A seguir la propia vida.

Para que todos estos legítimos derechos, tanto los del paciente como los del cuidador, puedan ser una realidad necesitamos como punto de partida una evaluación e intervención adecuada, realizada fundamentalmente, a través de una comunicación efectiva y de calidad.

El paciente necesita sentirse libre y acogido para poder expresar sus deseos, su dolor, sus necesidades en general. Y lo mismo sucede con la familia y el equipo sanitario. Las interacciones personales entre ellos y la calidad de atención dependerán en gran medida de cómo se realicen los intercambios comunicativos.

Como paso previo al análisis de los procesos comunicativos abordaremos la intervención psicológica en cuidados paliativos, pues ello nos ayudará a tener una visión de conjunto en relación al proceso por el que están pasando los tres elementos protagonistas de los cuidados al final de la vida (paciente, familia, personal sanitario).

CAPÍTULO 4: INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

El paciente con cáncer terminal experimenta una situación única, marcada por una muerte que frecuentemente sabe o presiente cada vez más cercana. No hay ninguna otra situación que se pueda comparar con ésta, sólo “nos estamos muriendo” una vez en toda nuestra vida, y por tanto el contenido emocional es lógico que sobrepase cualquier situación vital previa.

De igual modo, sabemos que el sistema familiar se ve afectado a todos los niveles y sus necesidades psicológicas y relacionales responden a la especificidad de dicha situación.

Por su parte el equipo de cuidados paliativos, está también sometido a un desgaste, fundamentalmente psíquico, muy importante. No es lo mismo realizar esfuerzos con la esperanza certera de que lograrán la curación de un enfermo, que realizarlos encaminados a mitigar su sufrimiento. No es lo mismo acompañar y atender una situación “ajena”, que yo puedo sufrir o no, que afrontar el final de una vida que con toda seguridad me va a tocar de un modo u otro experimentar.

Arranz *et al.* (2003) proponen, para el buen funcionamiento de los cuidados paliativos un modelo interactivo triádico “enfermo-familiares-profesionales sanitarios” que nos parece da una respuesta práctica, completa y eficaz.

En dicho modelo se contempla como objetivo el bienestar o la atenuación del sufrimiento en los tres protagonistas de la situación paliativa, es decir, el enfermo en situación terminal, sus familiares (en especial el cuidador principal) y los miembros del equipo sanitario.

Se entiende que una persona sufre cuando, primero acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica y segundo, al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente.

Se parte de la base de que la sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, y que por lo tanto, el sufrimiento también lo será. Un mismo acontecimiento no tiene como resultado una misma sensación en todas las personas. Lo que unos perciben como negativo, para otros será netamente positivo. Por lo tanto, es de vital importancia explorar qué situación, síntoma, estímulo o estado concreto percibe el enfermo como una amenaza, para así poder intervenir de modo adecuado.

Estos datos sólo puede proporcionarlos el propio paciente al que hay que preguntarle sin presuponer lo que le ocurre ni producir con nuestra pregunta un incremento de su sufrimiento.

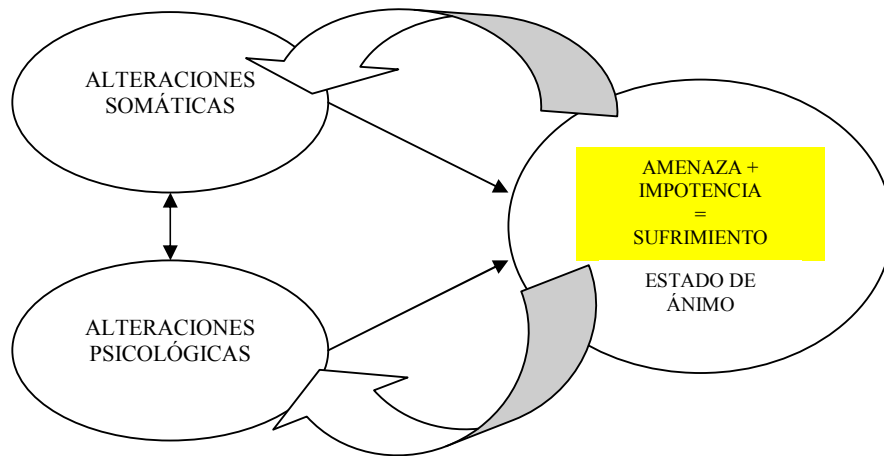
Ante cualquier tipo de situación que el enfermo perciba como amenazante, éste evaluará sus recursos, y en la medida que se sienta indefenso o impotente para hacerle frente, generará mayor o menor sufrimiento.

Este sufrimiento, además, puede aumentar la intensidad del síntoma que se percibe como amenazador, lo que conduce a una mayor sensación de indefensión, de falta de control por su parte y consecuentemente a una nueva amplificación de su sufrimiento.

No podemos olvidar tampoco que dicho sufrimiento es padecido por una persona con un estado de ánimo concreto (frecuentemente depresivo, ansioso u hostil) el cual potenciará y amplificará aquél. "Los que sufren no son los cuerpos; son las personas" (Cassell, 1982, citado por Bayés, 2006 p, 9)

Por último, recordemos además, que el sufrimiento está modulado por el contexto cultural, la situación y la capacidad de afrontamiento.

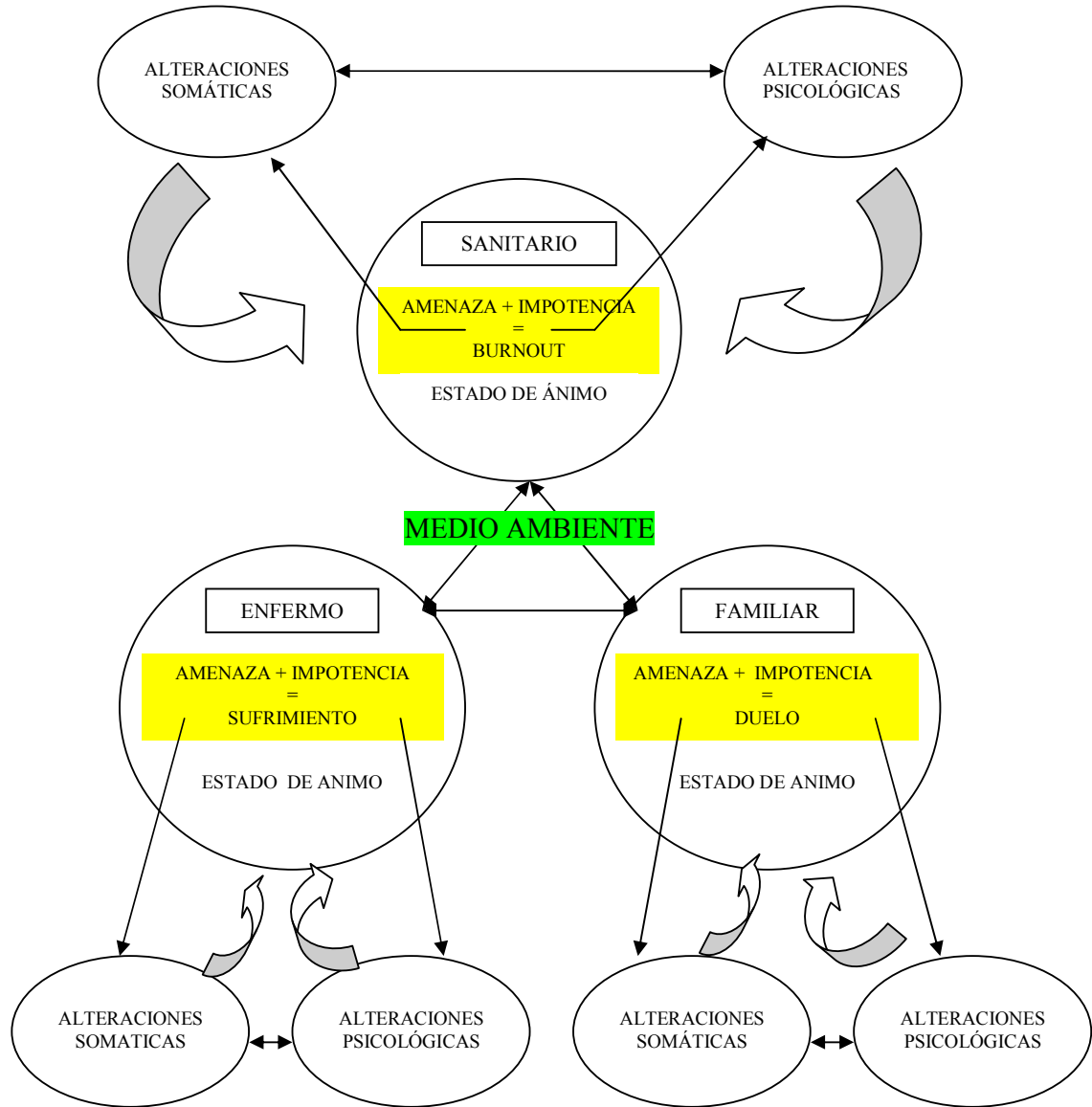
Figura 1: Modelo para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal



Gráfica extraída de Arranz *et al.*, 2003. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.*

Este modelo referido al sufrimiento del enfermo, puede igualmente trasladarse a la familia así como a los profesionales sanitarios que se hacen cargo del paciente en situación terminal. En la página siguiente ofrecemos un esquema del modelo integral de intervención en cuidados paliativos.

Figura 2: Modelo integral de intervención en cuidados paliativos.



Gráfica (modificada) extraída de Arranz *et al.*, 2003. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.*

En el caso de la familia uno de los sufrimientos más importantes que ha de abordar es el de la pérdida de su persona significativa, lo que se denomina en la literatura especializada duelo o proceso de pérdida; en el caso del profesional sanitario, ese sufrimiento estaría englobado en lo que se denomina Síndrome de Burnout.

Como fácilmente se desprende de lo comentado hasta el momento, los objetivos de la atención psicológica en cuidados paliativos vienen determinados primordialmente, por las necesidades del paciente, de sus familiares y del equipo de profesionales que los atienden (Bayés, 2005).

4.1.- NECESIDADES PSICOLÓGICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

4.1.1.- Necesidades del paciente en situación terminal.

El impacto emocional que suscita la situación terminal, fundamentalmente presidido por la cercanía inminente de la muerte, se traduce en la presencia de un importante y variado número de necesidades tanto médicas, psicológicas como espirituales.

Las primeras generarán mayor o menor malestar dependiendo de la propia valoración subjetiva que el paciente realice sobre ellas. Las segundas, las psicológicas, son las propias de un estado que implica básicamente miedo y ansiedad ante la muerte. Finalmente, las necesidades espirituales cobran una especial importancia en esta fase e influyen también en el ajuste y adaptación del enfermo a su situación.

Veamos pues a continuación y de forma más detallada, las necesidades que tiene un paciente al final de su vida.

4.1.1.1.- Síntomas psicológicos de los pacientes en situación terminal.

El paciente terminal se enfrenta a muchos elementos productores de sufrimiento a lo largo de su enfermedad, mas los que parecen constituir las principales fuentes de preocupación y malestar son: el proceso de su muerte, la propia muerte en sí, el dolor, la incapacidad funcional, la alteración de su autoimagen, la debilidad, el propio estado de ánimo y la pérdida de los seres queridos (Schröder y Comas, 2000; López, 2004)

El nivel de respuesta emocional que producen estos factores es muy variable, dependiendo de la personalidad del paciente, de su capacidad para hacer frente a los problemas, del apoyo social con el que cuente, y de los factores médicos implicados en su atención (Barroilhet, Forjaz y Garrido, 2005).

En cualquier caso, la valoración de las alteraciones emocionales asociadas a la situación de enfermedad terminal implica diferenciar los síntomas propios de un proceso adaptativo, de aquéllos que pueden acabar por producir un malestar intolerable (López, 2004).

La prevalencia de trastornos psiquiátricos en oncología está presente en alrededor de un 20% de dicha población. La mayoría de ellos son cuadros depresivos, ansiosos y trastornos cognitivos (delirio, estados confusionales).

A medida que avanza la enfermedad y se acerca el estadio terminal, la incidencia de trastornos aumenta. En un estudio realizado con pacientes

cancerosos terminales, hasta un 47% de los mismos presentaban trastornos de adaptación con alteración de las emociones, es decir, con estado de ánimo deprimido, ansioso o mixto (Lacasta, 2001).

Por otro lado, según datos aportados por Wu (1990 citado por López, 2004), la percepción inminente de muerte se relaciona positivamente con depresión y temor, en tanto que la aceptación de la misma correlaciona negativamente con rabia, depresión y quejas.

En cualquier caso, cabría plantearse si la evaluación de estos trastornos, realizados fundamentalmente a través de los criterios del DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) encaja con las respuestas emocionales, a menudo cambiantes, que se manifiestan frente a la percepción de muerte a corto plazo y a los problemas que ocasiona esta situación.

Quizás, como apuntan Schröder y Comas (2000), sería más adecuado identificar estos trastornos en la *“Codificación V-Factores no atribuibles a trastorno mental y que merecen atención o tratamiento”* y en la categoría *V62.89 Problemas derivados del desarrollo biográfico o por otras circunstancias de la vida*.

Quizás lo que podríamos considerar patológico, más que la presencia de ansiedad, depresión... es la ausencia de reacción del paciente ante el conocimiento de su realidad terminal.

Muchos de los pacientes en este estado presentan un malestar emocional muy intenso, no fácilmente tipificable en términos psiquiátricos, probablemente no patológico sino adaptativo y que, sin embargo, va a requerir de intervenciones específicas para su paliación.

Algunos estudios (Derogatis, 1983; Vachon, 1993 citados por López, 2004) han evidenciado que en torno a un 50-53% de los pacientes terminales acaban por adaptarse a su situación porque cuentan con suficientes recursos personales para ello.

Estos datos, al mismo tiempo, ponen de manifiesto que alrededor de la mitad de las personas en situación terminal no son capaces de afrontar de forma adaptativa su propia muerte, lo que significa que padecen un importante sufrimiento durante los últimos momentos de su vida (López, 2004).

Este sufrimiento podría mitigarse *“Desarrollando una intervención de carácter emocional en la que sus objetivos se dirijan a disminuir la amenaza, a potenciar los recursos y a compensar o modificar el estado de ánimo cuando sea necesario”* (Soler, López y Barreto, 2005, p 12). Es decir logrando cubrir las necesidades del paciente (Arranz y Bayés, 1996 citados por López, 2004) que mostramos en el cuadro nº 13:

Cuadro nº 13: Necesidades del paciente (Arranz y Bayés, 1996).

Conseguir una verdadera relación de confianza con el equipo que le cuida.
Establecer una comunicación abierta, honesta y frecuente con sus cuidadores (personal sanitario y familiares)
Tener garantías de que se va a realizar el máximo esfuerzo posible para neutralizar o paliar sus síntomas físicos y psicológicos.
Percibir que se le involucra en la toma de decisiones.
Mantener la propia identidad y percepción de controlabilidad.

4.1.1.2.- Síntomas físicos y principales preocupaciones de los enfermos en situación terminal.

Los síntomas físicos de los pacientes en el estadio terminal son múltiples, siendo los más frecuentes: el dolor, la disnea, la tos, las náuseas y vómitos, el estreñimiento, la caquexia y la anorexia, y debilidad general (Roca y Casas, 1994).

Es incuestionable que la presencia de toda esta molesta sintomatología incide negativamente en el bienestar del paciente. En general, las percepciones que los pacientes tienen sobre sus síntomas se basan en su intensidad, en el nivel de alivio, en el significado que le otorgan y en el impacto que ocasionan sobre su funcionamiento.

Pero hemos de tener cuidado a la hora de valorar el sufrimiento que provoca la distinta sintomatología. Como ya comentamos anteriormente, no todos los síntomas producen el mismo grado de dolor y/o sufrimiento en todos los pacientes. Lo verdaderamente importante no es el síntoma en si mismo, sino el grado en que dicho síntoma afecta emocionalmente al paciente que lo padece (Bayés, 2001).

Además, los pacientes en esta fase avanzada de la enfermedad, tienen también otros motivos de preocupación (Astudillo y Mendinueta, 2002), tales como: dolor severo, shock o asfixia, incontinencia, pérdida del lenguaje, parálisis, desolación, morir solos, ser enterrados vivos, dejar las cosas incompletas, y morir dignamente. El paciente puede enfrentarse mejor a estas preocupaciones y miedos cuando se siente acompañado y contenido por sus familiares y equipo de cuidados paliativos.

4.1.1.3.- Necesidades espirituales. La cuestión del sentido.

La no atención a las necesidades espirituales puede derivar en un importante sufrimiento para la persona. Recordemos que éstas tienen un significado amplio. Jomain (1988, citado en Documentos de Apoyo. Consejería de Salud de Sevilla, 2003, p 145) define las necesidades espirituales como "...necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de su vida".

Intervención psicológica en cuidados paliativos

El concepto de necesidad espiritual ha sido también desarrollado por Saunders (1988), bajo la expresión de “dolor espiritual”, refiriéndose a todo el pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de la vida.

Cuadro nº 14: Principales necesidades espirituales: Información recogida en Documentos de Apoyo Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia. Junta de Andalucía (2003)

Ser reconocido como persona	La enfermedad rompe la integridad del yo, supone una pérdida de roles vividos hasta ahora y de las funciones que le conciernen. La despersonalización de las estructuras sanitarias contribuye a esa pérdida de identidad, fomentando una sensación de aislamiento e inutilidad. El paciente necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones. Además, ser también tenido en cuenta en la toma de decisiones, lo que por ende, aumenta su percepción de control y autoestima (Barbero J y Barreto P, 1993; Barbero J, 2002)
Releer su vida	La enfermedad y la cercanía de la muerte casi siempre suponen una ruptura biográfica. El paciente puede necesitar hablar de su vida pasada, recordar momentos alegres, cosas positivas realizadas... Todo ello, adecuadamente integrado en el presente, puede ayudar al paciente a cerrar su ciclo vital de una manera armoniosa y serena (Barbero J, 2002)
Reconciliarse	Necesidad de reconciliarse consigo y con los demás. En ocasiones el paciente vive su enfermedad como un castigo, como una expiación de su vida pasada. Por ello es importante detectar los sentimientos de culpa para poderlos resolver y canalizar adecuadamente. La conciencia y/o la sensación de haber hecho daño a alguien significativo en la vida también puede ser causa de sufrimiento, de ahí la necesidad de reconciliarse para poder decir adiós sin cargas y serenamente. Esto es lo que algunos pacientes llaman “poner sus asuntos en orden”. Para los creyentes, puede resultar muy liberador recibir la asistencia del sacerdote o líder religioso que les ayude en este proceso (Monge Sánchez MA, Benito Melero A, 1995; Barbero J, 2002)
De relación de amor	Necesidad de amar y ser amado. En momentos críticos de nuestra vida, y cuanto no más en la frontera con la muerte, el apoyo emocional en todas sus formas, se hace indispensable (Monge Sánchez MA, Benito Melero A, 1995)
Continuidad	Nos referimos básicamente a dos aspectos: a) en el sentido religioso, a las diversas creencias en la continuidad del ser humano en otra forma de existencia, b) al futuro en relación a sus descendientes, a una causa o ideal, a una empresa, asociación o proyecto (Barbero J, 2002)
Encontrar sentido a la existencia y su devenir	La cercanía de la muerte se presenta como la última crisis existencial del hombre. La pregunta por el sentido de la vida conduce, en muchos pacientes, a una búsqueda a veces dolorosa, con renunciaciones y nuevos compromisos (Barbero J, 2002)
Auténtica esperanza y no falsas ilusiones	El término esperanza nos remite tanto al presente como al pasado y futuro del paciente. Respecto al presente podemos centrar la esperanza en alcanzar objetivos muy próximos, que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida. En relación al pasado, podemos encontrar la esperanza atendiendo a la necesidad de releer su vida, de hallar continuidad en su ciclo biográfico, de reconciliarse, de encontrar un sentido. Con respecto al futuro, la esperanza es más bien una expectativa, un deseo de que ocurra algo bueno o mejor, esperanza de curación, de mejoría de estabilidad, de fallecimiento digno. También se proyecta hacia el futuro la creencia en un sentido trascendente de la vida (Monge Sánchez MA, Benito Melero A, 1995; Barbero J, 2002)
Proyectar su vida y su historia más allá del final de la vida, lo trascendente	En este caso podemos hablar tanto del legado de una persona al resto de la humanidad (trascendencia horizontal), como a la creencia en la vida más allá de la muerte (trascendencia vertical) (Monge Sánchez MA, Benito Melero A, 1995; Barbero J, 2002)
Expresar sentimientos y vivencias religiosos	El creyente trata de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa y expresar su fe por medio de la oración, los ritos y las celebraciones propias de su religión (Barbero J, 2002)

En el cuadro nº 14 quedan reflejadas las principales necesidades espirituales de los pacientes, relacionadas con la búsqueda de sentido de su proceso y su propia vida, con la necesidad de lograr un “equilibrio amoroso” en

sus relaciones, resolver sus viejos conflictos, expresar sus sentimientos religiosos y su sentido de trascendencia...

Sea cual sea nuestra ideología o creencia, conviene ser sensible a estas necesidades del paciente en la situación terminal, poniéndolo en contacto con sus personas de referencia en este tema, o los ministros del culto que profese.

El objetivo de la asistencia espiritual, junto a los cuidados físicos y la asistencia psicológica, es ayudar a quien sufre a dirigir y a llevar adelante en estas circunstancias de enfermedad, su proyecto de persona en todo momento.

4.1.2.- Necesidades psicológicas de los familiares.

La familia como ya hemos comentado en capítulos anteriores, es un elemento clave en la atención al paciente en situación terminal, siendo la base de su apoyo emocional y, si el enfermo está en el domicilio, la principal proveedora de cuidados (Benítez del Rosario y Salinas, 2000; Muñoz, Espinosa *et al*, 2002).

El sistema familiar cubre nuestras necesidades físicas, de seguridad emocional, contacto y vinculación. Es el primero y más importante contexto socioeducativo de valores, de transmisión de la cultura; es la base donde se gestan nuestras creencias incluyendo el significado que le damos a nuestra vida; el marco donde se aprende a afrontar retos y asumir responsabilidades; es en definitiva nuestro punto de referencia y nos dota de un sentido de identidad y pertenencia.

La familia tiene, por tanto, un peso considerable ante acontecimientos vitales importantes, y la enfermedad evidentemente, es uno de ellos, convirtiéndose en uno de los mayores desafíos que tiene que afrontar.

Como ya hemos comentado en capítulos previos, la familia entendida como sistema, se ve afectada cuando alguno de sus miembros experimenta un cambio. El que alguno de sus componentes padezca un cáncer, supone una fuente de estrés muy importante e implica alteraciones tanto emocionales como funcionales.

Se establece un reto constante de adaptación a una situación cambiante e incierta, lo que conlleva en muchos casos un incremento en la sensación de impotencia y falta de control. Como señala Die (1999, p 360): "El cáncer avanza a su propio ritmo exigiendo que las familias se adapten a él".

Primero, el impacto del diagnóstico, más tarde el afrontamiento y seguimiento de tratamientos con una gran dosis de aversión y de dudas. Y en el caso de que la terapéutica no dé resultado, la presencia de múltiples síntomas más o menos angustiosos reveladores de un agravamiento. Por último, la muerte.

Ciertamente no es un papel fácil el que ha de cumplir la familia en esta situación. Además de enfrentarse a su propio dolor y a los múltiples cambios que impone la enfermedad, ha de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma, al mismo tiempo que intentar mantener el funcionamiento cotidiano.

Merece especial atención la figura familiar del "Cuidador primario". Se trata de la persona que asume el cuidado de la persona enferma. Su designación en nuestro país sigue ciertas pautas culturales, en virtud de las cuales son las mujeres quienes con mayor frecuencia se hacen cargo del enfermo. En el caso de que esto no pudiese ser de este modo, tiene que producirse una negociación.

Siguiendo a Navarro (2002) este modo de funcionar es válido siempre y cuando el cuidador primario se identifique con su rol, pueda tener ciertos momentos de respiro y que la enfermedad no sea de tal naturaleza que suponga una carga que, física y psicológicamente haga inviable el cuidado. Tengamos en cuenta además que este rol implica, en la mayoría de los casos, que la persona que lo cumple pierda paulatinamente su independencia llegando a desatenderse a si misma y a su proyecto vital durante un largo periodo de tiempo (Prados y García, 1998).

Resulta frecuente que el cuidador primario y el enfermo desarrollen una relación sumamente estrecha y privilegiada, por lo que el personal de cuidados paliativos tendrá que estar muy atento a sus demandas y necesidades, proporcionándole orientación y apoyo constante.

¿Qué necesita la familia ante una situación tan delicada, especial y única? Recogemos en el cuadro nº 15 lo que sostiene al respecto Gómez Sancho (1998).

Cuadro nº 15: Necesidades de la Familia (Gómez Sancho, 1998)

Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa	De conocer y entender el proceso de enfermedad, el significado de los síntomas, objetivos e implicaciones de las intervenciones terapéuticas; de poder discutirlos abiertamente, de ser tomados en cuenta y consultados para tomar cualquier decisión.
Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido	Que no se le está, simplemente, dejando morir, que se le está procurando todo alivio y que se está haciendo todo lo mejor.
Necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados paliativos.	Produce ansiedad y rabia el pensar que se pueda presentar alguna complicación, algún síntoma nuevo y que no haya una respuesta oportuna de los profesionales. Por esta razón, muchos familiares deciden hospitalizar al paciente aún en contra de los deseos del paciente.
Necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido y de participar en el cuidado de su familiar	La familia sabe que se está muriendo, que el tiempo se acaba y que hay que aprovecharlo al máximo. Las normas que rigen en la mayoría de los hospitales por lo que respecta a la restricción de horarios de visitas genera una gran sensación de impotencia y rabia. Los servicios de cuidados paliativos garantizan la presencia constante de los familiares al lado del paciente. El cuidado al familiar es una forma de comunicación afectiva y además ayuda a sentirse útil y evitar los sentimientos de culpa.
Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional.	Generalmente esta necesidad es ignorada por el personal de la salud; en los centros hospitalarios no se permiten puertas con llave, se entra en la habitación interrumpiendo abruptamente los momentos de intimidad, etc.
Necesidad de reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.	Algunas personas lo hacen directamente, otras emplean formas simbólicas. Igualmente es importante para la familia poder despedirse, ver al paciente por última vez, poder dar el último beso, el último abrazo o poder decir el último "te quiero". Todos conocemos la rabia y el dolor que produce el no haber "llegado a tiempo", el no haber sido llamados oportunamente a la clínica o al hospital. Esa rabia no sólo se relaciona con la muerte en sí del ser querido, sino con todas las frustraciones que impone nuestro sistema sanitario
Necesidad de explicitar sus emociones negativas	Tristeza, rabia, temores, etc. El familiar debe ser escuchado, que sus sentimientos sean validados, comprendidos y su expresión aceptada. Ante el sufrimiento de la familia está la impotencia de amigos y conocidos; por eso se tiende a reprimir los sentimientos, a desvalorizar los temores y ansiedades y a negar la percepción que la propia familia tiene de la realidad. Comentarios de consuelo tan frecuentes en nuestro medio, como "no te preocupes, todo va a salir bien", "ten fe que él sale adelante", "no llores, tienes que ser fuerte" no sólo producen un amargo sentimiento de incompreensión y aislamiento emocional, sino que pueden despertar reacciones agresivas.
Necesidad de conservar la esperanza.	Esperanza que se va modificando a medida que avanza la enfermedad.
Necesidad de apoyo espiritual.	Una parte de la colaboración de un sacerdote o cualquier otra figura significativa a nivel religioso, el equipo de paliativos ha de ser capaz de ayudar al enfermo en esta esfera tan importante: necesidad de encontrar un sentido, perdonarse lo malo, saber reconocerse lo bueno, aceptar su biografía...

Los familiares necesitan todo esto y mucho más, las necesidades se precipitan e intensifican a cada paso del proceso. Están viviendo, en muchas ocasiones, una situación constantemente nueva, que nunca antes habían experimentado y que les exige tomar decisiones, resolver conflictos, cumplir con tareas que pueden resultar contradictorias...

La familia, en muchas ocasiones no está preparada para hablar de temas tan difíciles, para cuidar a un enfermo con complicaciones, para dar soporte emocional en los momentos duros. Necesitan una buena dosis de apoyo para poder realizar una adaptación positiva.

La crisis que lógicamente provoca la enfermedad en la familia, puede disparar el desarrollo de ciertas alteraciones o dificultades en el propio sistema familiar, o bien, en alguno de sus miembros.

El estrés al que se ve sometido el sistema familiar puede generar diversos síntomas entre sus miembros: agotamiento físico y mental, depresión, trastornos de ansiedad, problemas de conducta de consumo abusivo (alcohol, tabaco, comida, compras, etc.), trastornos del sueño, alteraciones del apetito y el peso, síntomas hipocondríacos, reacciones fóbicas, conducta dependiente, regresión conductual, problemas laborales, escolares, conflictos familiares y sexuales... (Barreto *et al.*, 2000).

Sin embargo, son muchas las variables que influirán y modularán la experiencia de la familia en relación con esta situación de cáncer terminal. Entre ellas, destacaremos las siguientes: la edad del paciente, la edad de los familiares, el estadio de la enfermedad, el rol que desempeña el paciente en el seno familiar, el tipo de funcionamiento previo a la experiencia de enfermedad, el lugar donde se encuentra ubicado el paciente y los recursos de la familia (cuadro nº 16).

Cuadro n ° 16: Variables moduladoras de la experiencia familiar ante el cáncer terminal.

Edad del paciente	En relación con la edad, parece obvio que el impacto emocional será diferente si el afectado es una persona mayor, que ha ido recorriendo las distintas etapas de su vida, que si es un niño, un adolescente o un adulto joven. Estamos más preparados para aceptar la muerte de nuestros mayores que la de nuestros hijos u otros miembros de la familia que estén “comenzando a vivir”, estabilizarse, o llenos de proyectos.
Edad del familiar	La edad, en los miembros de la familia no enfermos también es fundamental a la hora de comprender las respuestas del núcleo familiar y poder proporcionar una ayuda eficaz (Barreto <i>et al.</i> , 2000). Los niveles de madurez, de comprensión, los recursos personales, las estrategias de afrontamiento...son muy diferentes entre un adulto y un niño o adolescente. Los niños pueden estar particularmente afectados, tanto más, cuanto más jóvenes son. Muchas veces sus problemas no son detectados ni por los padres, ocupados en sus propias dificultades ni por el equipo terapéutico.
Estadio de la enfermedad	En relación al estadio de la enfermedad, los estados emocionales mostrados por los familiares van variando. Cuando se produce el diagnóstico del estado terminal, los familiares pueden reaccionar desde la inhibición hasta la ira. Durante la fase de cuidados del paciente, los estados emocionales cambian en función de cómo la condición del paciente vaya cambiando también. Y una vez fallecido el enfermo, la intensidad emocional y su expresión suele ser mayor. Las posibilidades terapéuticas influyen decisivamente en la creación de un clima de esperanza en el seno familiar que mitiga la amenaza inicial. Por el contrario cuando nos encontramos en la fase final de la enfermedad, surgen otras dificultades entre las que destaca el afrontamiento a la pérdida irreversible de la persona ahora enferma (Barreto <i>et al.</i> , 2000). Las fuentes de temor fundamentales informadas por los familiares de enfermos oncológicos terminales(Copperman, 1983) por orden de frecuencia serían los siguientes: miedo a no saber qué hacer cuando el paciente se vaya deteriorando, a que sufra o muera con dolor y agonía; miedo a no obtener ayuda profesional cuando la necesiten; a sentirse responsables de la enfermedad o de no haber cuidado adecuadamente al paciente durante su vida; a no ser capaz de cuidar al paciente especialmente cuando se acerca el momento de la muerte; miedo a dañarle o herirle durante el cuidado físico; a encontrarse solo en casa en el momento del fallecimiento; miedo a que adivine su diagnóstico; miedo a molestar y tener que delegar en otros para que ayuden; miedo a reñir con otros miembros de la familia; a estar actuando equivocadamente queriendo que el paciente permanezca en el hogar; miedo a no saber cuando el paciente está muerto; miedo a tener que sacar adelante a una familia a solas y miedo a un futuro lleno de soledad.
Rol del paciente	En relación al rol que desempeña el paciente en la familia, y teniendo en cuenta las funciones tradicionales, es diferente si se trata del cabeza de familia que sostiene la economía, de la madre que cuida del funcionamiento familiar cotidiano o del hijo que en principio debería estar rebosante de salud. Cuando el enfermo es alguna de las figuras parentales, uno de los miembros del sistema familiar ha de sustituirle en su rol (Arranz <i>et al.</i> , 2003).
Los recursos de la familia	Los recursos de la familia son también una pieza clave a la hora de determinar el impacto. Entre ellos destacan: el nivel de educación, la disponibilidad de apoyo social, la capacidad de solución de problemas y la capacidad para solicitar ayuda.
Las características psicológicas de cada uno de los miembros.	Las características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables clave del funcionamiento familiar son especialmente importantes. De estas últimas merece la pena resaltar aquellas que parecen favorecer la adaptación. En concreto, hablamos de la flexibilidad que permite la reorganización y los cambios de roles (la adaptabilidad); las relaciones intra y extra familiares (cohesión) que permiten y favorecen la expresión de preocupaciones (comunicación) y la capacidad de recurrir con confianza al sistema sanitario (Barreto y Bayés, 2003).
El lugar	El lugar en que se encuentra ubicado el paciente debe ser tenido en cuenta ya que condiciona cambios importantes en el funcionamiento. Desplazamientos diarios para visitas al hospital y organización de turnos, o condiciones especiales en el hogar.

4.1.3.- Necesidades psicológicas del equipo de Cuidados Paliativos.

Fundamentalmente son tres las áreas de las que derivan las necesidades y/o situaciones estresantes del equipo de cuidados paliativos: la información en la comunicación al final de la vida, el propio trabajo en equipo interdisciplinar y el desgaste psíquico (síndrome de burnout o de estar quemado).

En relación con la información en la comunicación al final de la vida, es obvio que, dar malas noticias y contener las propias angustias y la del enfermo y sus familiares, es un proceso duro, cargado de emociones y estresante.

El médico es, habitualmente, quien da la información sobre el diagnóstico y sufre cuando tiene que hacerlo. El profesional, al igual que el enfermo, teme dar malas noticias. En parte por las mismas razones que éste, y en parte a causa de ciertos aspectos de su formación profesional (Gómez Sancho, 2000). Es difícil informar a un paciente que se encuentra en la frontera de su vida. Se teme causarle dolor y desesperanza.

Respecto al trabajo en equipo interdisciplinar, éste supone interdependencia frente a la dependencia o independencia de los miembros que lo forman. El trabajo puede ser fuente de gratificación y apoyo o un constante cúmulo de dificultades que generan frustración y amargura. Trabajar en equipo siempre es complejo y el trabajo en cuidados paliativos puede ser extremadamente tenso si: a) no se está preparado para abordar la muerte del "otro", lo que requiere previamente una reflexión personal y seria sobre la propia muerte; b) no se cuenta con un repertorio de habilidades de comunicación, de autorregulación emocional y actitudes bien definidas, basadas también en principios éticos relevantes; y c) se trabaja en equipo sólo formalmente, pero no hay interés en realidad (Arranz *et al.*, 2003).

Por último, el síndrome de burnout, entendido actualmente como un síndrome resultante de un período prolongado de estrés laboral en el que son el agotamiento físico, emocional y actitudinal los aspectos más característicos (Díaz, 2000; Aguirán, 2000 citado por López, 2004).

Se trata de una experiencia subjetiva que implica alteraciones y disfunciones psíquicas y físicas. Los profesionales que padecen este síndrome manifiestan sensaciones de soledad, ansiedad e impotencia, muestran una marcada apatía, hostilidad y suspicacia, tienden a tener comportamientos caracterizados por cambios bruscos en el estado de ánimo, agresividad, aislamiento e irritabilidad, y pueden presentar ciertas alteraciones físicas tales como hipertensión, infecciones y catarrros frecuentes, alergias, fatigas o dolores cervicales.

El desgaste psíquico se considera una consecuencia del desequilibrio entre el esfuerzo realizado y los resultados obtenidos. Situaciones como el final

de la vida y experimentar continuos cambios producidos en el medio interno y externo del profesional, suponen un reto especial de adaptación continua.

Por otra parte, Arranz *et al.*, (2003), señalan como aspectos más importantes: la presión asistencial excesiva (habitualmente unida a escasez de personal), el trabajo en turnos, la gran responsabilidad en la toma de decisiones, el escaso reconocimiento por parte de la organización, el exceso de estimulación aversiva (contacto continuo con la enfermedad, el dolor y la muerte), los usuarios, que presentan muchos y complejos problemas, la poca o nula formación para el manejo de los aspectos emocionales de la persona que sufre y muere, las dificultades de comunicación con pacientes, familiares y compañeros de trabajo, la diferencia de valores y percepciones, los sentimientos de desposeimiento, la pérdida de identidad por solapamiento de roles, la necesidad de compartir el “poder”, la necesidad de adherirse a un proyecto común, la ralentización y falta de autonomía en la toma de decisiones, la exigencia de tiempo y disponibilidad, la disciplina común.

Los trabajos de Vachon (2000), apuntan a la existencia de al menos dos grupos de factores como desencadenantes del síndrome de estar quemado: los relacionados con el propio ambiente laboral y con el rol ocupacional, de una parte, y los que van ligados a las características de los pacientes y de la enfermedad terminal, por otra.

En relación con el primer factor, algunos estudios muestran que el grado de estrés padecido por los profesionales de cuidados paliativos es menor si realizan su labor en equipos especializados. Sin embargo, cuando han de realizar sus funciones en ámbitos diferentes al representado por el equipo de cuidados paliativos, los síntomas del síndrome de burnout se agudizan (Arranz *et al.*, 2003).

Atendiendo al segundo grupo de factores, hay que tener en cuenta que estos profesionales están expuestos continuamente a un elevado número de demandas, además de a continuas pérdidas, lo que implica enfrentarse directa y sistemáticamente al dolor y sufrimiento humanos (López, 2004).

Merece la pena hacer constar que existen datos que apuntan a que la experiencia de los propios profesionales, sus expectativas con respecto a las posibilidades de curación de los pacientes y su propio miedo a la muerte, entre otros, son factores que tienden a influir en el malestar de los miembros del equipo de paliativos.

En esa misma línea cabe situar el trabajo de Merrill, Lorimor, Thornby y Word (1998, citados por López, 2004) quienes, en un estudio en el que comparan las actitudes con relación al cuidado de pacientes terminales entre médicos, estudiantes de enfermería y estudiantes de medicina, obtienen resultados indicativos de que una mayor preparación profesional guarda relación con niveles de ansiedad menores con respecto al cuidado de estos enfermos.

Algunas variables demográficas parecen tener también un papel modulador, como por ejemplo, el sexo, la edad, el estado civil, la existencia de hijos y la antigüedad en el puesto y la profesión (Arranz *et al.*, 2003).

En este sentido, los varones son más propensos a la despersonalización, quizás por variables culturales, ya que la mujer ha asumido tradicionalmente más el rol de cuidadora y también se le ha permitido en mayor medida expresar emociones.

Por lo que se refiere a la edad, los años permiten el desarrollo de estrategias de afrontamiento eficaces y expectativas más niveladas respecto a la profesión. A mayor edad, menor estrés. Lo mismo sucede con respecto a la antigüedad en el puesto y la profesión.

En cuanto al estado civil, las personas casadas experimentan menor desgaste. El elemento relevante no es el hecho del matrimonio, sino el apoyo emocional que se recibe de la familia y la pareja.

No está claro el papel de los hijos, pues los resultados no son concluyentes al respecto, sin embargo, se aprecia una tendencia a padecer menos desgaste por parte de aquellas personas con hijos.

Finalmente sólo queda recordar que todas las variables aquí expuestas constituyen elementos parciales del problema y que es preciso analizarlas en su conjunto en un individuo concreto y con unas circunstancias concretas (Arranz *et al.*, 2003).

4.2.- EVALUACIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

En el ámbito de los cuidados paliativos tanto el proceso de evaluación como el de intervención comportan una dificultad añadida, ya que las oportunidades para llevarlas a cabo son más escasas. Así se hace necesario unirlos de modo que la evaluación forme parte de las sesiones de intervención.

Necesitamos además “métodos de evaluación breves, no intrusivos así como medidas globales y específicas que sean capaces de detectar los cambios continuos que pueden producirse en el estado del paciente” (Barreto y Soler, 2003, p 139).

Presentaremos a continuación por separado, a fin de lograr una exposición más clara, los procesos de evaluación e intervención tanto en los enfermos oncológicos, sus familias y el personal sanitario que los atiende, teniendo siempre en cuenta que en la práctica han de realizarse conjuntamente.

4.2.1.- Evaluación del sufrimiento y del estado psicológico del enfermo oncológico terminal.

La evaluación psicológica en el ámbito paliativo tiene básicamente tres objetivos: en primer lugar hallar y concretar cuáles son las necesidades emocionales del enfermo y su nivel de sufrimiento, en segundo lugar, diferenciar las respuestas psicológicas “normales” de las respuestas o reacciones que pueden interferir sustancialmente en el confort del paciente, en su calidad de vida, en su capacidad para tomar decisiones y en el cumplimiento de los requisitos terapéuticos, y en tercer lugar, el diseño de instrumentos de evaluación que permitan valorar correctamente las necesidades psicológicas.

Sabemos que el impacto emocional del enfermo oncológico estará determinado por diversos aspectos, tanto socioculturales, como médicos y personales.

Los determinantes socioculturales están relacionados con las creencias culturales sobre el significado de padecer un cáncer y su estigmatización. Dichos determinantes influirán tanto en la percepción que tienen los pacientes de sus síntomas como de su enfermedad y de su futuro.

Los determinantes de la enfermedad tienen que ver con el curso clínico, con el tipo y localización del cáncer y con el deterioro de la imagen corporal y de la capacidad de autonomía del paciente.

Los determinantes personales están relacionados con la edad, la personalidad, la capacidad de afrontamiento y recursos del paciente, y las experiencias pasadas.

De igual modo, la naturaleza y disponibilidad de los sistemas de soporte, tanto social como familiar, también tienen una influencia decisiva en el estado emocional del paciente en situación terminal.

Los test de evaluación psicológica disponibles en la actualidad son difíciles de aplicar en el enfermo oncológico en situación terminal, y además, no suelen evaluar el impacto emocional, el grado de sufrimiento o los recursos del paciente, sino una posible psicopatología o bien, las actitudes, el miedo y la ansiedad ante la muerte (López, 2004).

Entre los instrumentos utilizados más conocidos tenemos el “Death Anxiety Scale” (DAS) creada por Temple (1970) para medir el miedo a la muerte. Esta escala presenta una estructura multidimensional de cuatro factores: el miedo a la muerte personal, la preocupación por el cambio físico, el darse cuenta del paso del tiempo y preocuparse por ello, y el miedo al sufrimiento asociado con la enfermedad y la muerte.

Mas, no parece que la DAS sea el instrumento más adecuado para evaluar a los enfermos en situación terminal pues como señala López (2004): algunos ítems pueden sugerir posibilidades amenazadoras en las que los enfermos no han pensado, por lo que estaríamos creando nuevas fuentes de

sufrimiento; por otra parte, los ítems no tienen en cuenta el posible deterioro cognitivo ni las dificultades de comprensión de estos enfermos dada la enorme situación de debilidad general que presentan, y además, el propio contenido de algunos ítems alude a situaciones hipotéticas poco válidas para valorar la ansiedad que puede presentar un enfermo terminal.

Otro de los instrumentos habituales en la evaluación del miedo a la muerte es la “Escala de miedo a la muerte” de Collet-Lester (1969). Dicha escala contiene cuatro factores: miedo a la propia muerte, miedo a la muerte de otras personas, miedo al proceso de morir de uno mismo y miedo al proceso de morir de otros. Cuenta con ocho ítems por factor y ha sido utilizada en nuestro país en versión modificada, por distintos investigadores entre los que destacan los trabajos de Bayés *et al.* (1999, 2005).

Se cuenta también con el “Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte” (PAM-R) de Geseer *et al.* (1988 citado por Gesser, Wong, Reker, 1997): Es, hoy por hoy, el único instrumento multidimensional de medida que cuenta con un amplio abanico de actitudes hacia la muerte. Evalúa cinco aspectos a través de 32 ítems con respuestas tipo Likert. De forma esquemática presentamos en el cuadro nº 17 los aspectos que evalúa y el contenido y número de ítems.

Cuadro nº 17: Características del Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte

ASPECTO A EVALUAR	CONTENIDO Y Nº DE ÍTEMS
Miedo a la muerte	Pensamientos y sentimientos negativos respecto a la muerte (7 ítems)
Evitación de la muerte	Evitación de pensamientos y sentimientos que le provoca la muerte (5 ítems).
Aceptación de acercamiento.	Visión de la muerte como la puerta a una vida feliz después de la muerte (10 ítems).
Aceptación de escape.	Visión de la muerte como de escape de una existencia dolorosa (5 ítems).
Aceptación neutral.	Visión de la muerte como de una realidad que ni se teme ni se le da la bienvenida (5 ítems).

Si estudiamos el miedo a la muerte de forma aislada obtendríamos una información menos fructífera y diferenciadora, ya que un mismo nivel de miedo puede reflejar actitudes muy diferentes hacia la muerte. Por ejemplo, una persona con miedo a la muerte bajo y una aceptación de escape alta es muy diferente de una persona con el mismo miedo y una aceptación neutral alta. La primera probablemente esté enferma y cansada de vivir; la segunda puede estar muy motivada a terminar sus tareas en la vida antes de que sea demasiado tarde. Por lo tanto, lo que mejor capta las diferencias individuales es el patrón de actitudes hacia la muerte y no la magnitud de una sola actitud ante la misma (Gesser, Wong, Reker, 1997).

Continuando con este análisis podría aventurarse que las personas que han llevado una vida productiva y significativa deberían puntuar alto en aceptación neutral y bajo en miedo a la muerte, evitación de la muerte y aceptación de escape. Las personas para los que el significado y el optimismo provienen de la creencia en una vida feliz después de la muerte deberían puntuar alto en aceptación de acercamiento y bajo en miedo a la muerte,

evitación de la muerte y aceptación de escape. También se podría predecir que aquéllos que encuentran la vida desprovista de sentido, por ejemplo al padecer una enfermedad incurable, puntuarán alto en aceptación de escape y bajo en miedo a la muerte y evitación de la muerte. En definitiva, la construcción del significado es relevante para distintas constelaciones de actitudes hacia la muerte.

La “Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte” (1981, citado por Robbins, 1997) es un instrumento para evaluar las habilidades y capacidades humanas para afrontar la muerte y también nuestras creencias y actitudes respecto a dichas capacidades. Es decir, la “competencia ante la muerte” y la “autoeficacia percibida”. Consta de 30 ítems con respuestas tipo Likert.

Esta escala surge en el contexto de los *hospice* y la consideramos interesante, entre otros aspectos, por que puede llevar a los profesionales a desarrollar estrategias de intervención más específicas ya que puede evaluar los resultados de la educación sobre la muerte. Bugen (1980-81) demostró que muchos de los ítems distinguían entre las personas y/o profesionales en formación y las personas de un grupo control.

Sabemos gracias a Bandura (1977) que los cambios en la conducta van acompañados de cambios dentro de la persona, es decir, en lo que Bandura denomina “autoeficacia percibida” (la creencia en la propia capacidad para desarrollar una conducta particular).

Así, a medida que aumenta la capacidad para desarrollar una habilidad también lo hace la autoeficacia percibida y viceversa. La escala correlacionó positivamente con cuatro conductas de preparación para la muerte que incluían escribir un testamento, planear la propia herencia, planear el propio funeral y firmar una tarjeta de donante de órganos.

Podríamos plantearnos que a mayor autoeficacia percibida es probable que también se desarrollen competencias personales respecto a la muerte y que el miedo a la misma sea menor. En cualquier caso nos parece un instrumento que merece la pena tener en cuenta y que permitiría obtener información válida para cubrir alguno de los objetivos de nuestra investigación, no tanto para realizar una valoración del paciente sino de su familiar.

En la actualidad se están haciendo esfuerzos científicos para diseñar y consensuar un instrumento de evaluación que sea sencillo, fácil de utilizar, comprensible, ético, corto, que pueda utilizarse más de una vez en diversas ocasiones y que tenga una utilidad terapéutica en si mismo. Tengamos en cuenta que en cuidados paliativos, el acto de evaluar va estrechamente ligado al acto de intervenir. La evaluación forma parte de las sesiones terapéuticas y no puede separarse, entre otras razones por la escasez de tiempo real que existe para trabajar con el enfermo.

No podemos someter al paciente terminal y a sus cuidadores a una evaluación larga, tediosa y vivida como innecesaria o conflictiva. Hemos de evitar al máximo contribuir a problematizar aún más la situación.

En la actualidad aún no se dispone de suficientes instrumentos que contemplen los requisitos que hemos mencionado. Quizás, una de las herramientas de evaluación que mejor se ajusta a esas características, sea el “Edmonton Symptom Assessment System” (*ESAS*), creado por Bruera, *et al.* (1991).

Se trata de un instrumento formado por ocho escalas analógico-visuales centradas en la valoración del dolor, el nivel de actividad, la presencia de náuseas, somnolencia y ahogos, el apetito del paciente, el bienestar percibido y la presencia de síntomas de depresión y ansiedad.

Pilar Arranz *et al.* (2003), apuntan que para la detección del grado de sufrimiento tanto del paciente, de los familiares, como del personal sanitario, pueda ser útil acudir a la estimación de la percepción subjetiva del paso del tiempo.

En general tendemos a vivir la sensación de dilatación temporal como sinónimo de malestar y el acortamiento del mismo como sensación de bienestar.

Las situaciones en donde un minuto parece interminable y una hora se hace eterna, no son ajenas a nuestra experiencia. Momentos de espera, circunstancias dolorosas o vividas con ansiedad y/o dolor físico, son ejemplos de lo que estamos comentando. Queremos que pase, que se termine, que desaparezca, estamos sufriendo.

Todo lo contrario sucede cuando experimentamos una situación de bienestar: “¡que no termine nunca!, ¡me quedaría siempre así!, ¿ya nos tenemos que ir?” son frases que en algún momento han pasado por nuestras cabezas cuando nos encontramos bien.

Este supuesto ha recibido confirmación empírica en el trabajo realizado por Bayés, Limonero, Barreto y Comas (1995). Los autores entrevistaron a 295 enfermos terminales oncológicos y de sida. A los pacientes se les formulaba una pregunta muy concreta: *¿Cómo de larga se te ha hecho hoy la mañana (la tarde o la noche)*. Asimismo, se les pedía que valoraran su situación actual en función de si ésta era considerada como *muy buena, buena, pasable, mala o muy mala*.

Los resultados descriptivos indican que un 81,2% de los pacientes entrevistados que consideran su situación como *mala o muy mala* responden con mayor frecuencia que el paso del tiempo se les hace largo o muy largo, en tanto que tan sólo el 26,3% valora el paso del tiempo como corto o muy corto.

Frente a estos pacientes, aquellos que valoran su situación como *buena o muy buena* consideran que el paso del tiempo resulta ser corto o muy corto (73,3%), mientras que tan sólo un 18,8% indica que el día se les hace largo o muy largo.

En lo referente a los instrumentos en castellano, cabe mencionar el protocolo desarrollado por Bayés y colaboradores (1997, citados por López 2004) dirigido a realizar una evaluación multicéntrica de la percepción de síntomas y preocupaciones de los enfermos en situación terminal.

Se trata de un cuestionario compuesto por 39 preguntas presentadas en forma de cuadernillo, de las cuales 33 son cuestiones cerradas con cuatro posibilidades de respuesta (“nada”, “regular”, “bastante” y “mucho”) y cuatro son de respuesta abierta.

Estas 33 primeras cuestiones valoran la sintomatología presentada por el paciente que resumimos en el cuadro nº 18:

Cuadro nº 18: Sintomatología presentada por el paciente según Bayés (1997).

Sintomatología presentada por el paciente:
Problemas de visión, de oído, cognitivos (dificultad para pensar y para concentrarse), de insomnio, de movilidad y respiratorios.
La existencia de sintomatología gastrointestinal (náuseas o vómitos, diarrea, estreñimiento).
La presencia de dolor y de daño en la boca.
Pérdida de peso y preocupación por el aspecto físico.
Síntomas de ansiedad y depresión.

Las cuatro restantes, que son preguntas abiertas, hacen referencia a preocupaciones que el paciente puede tener, así como a aquellos aspectos que pueden hacerle sentirse mejor.

El cuestionario incluye también dos preguntas cerradas referidas a la percepción de la duración del tiempo en función del grado de bienestar con cinco posibilidades de respuesta. Específicamente, las cuestiones formuladas son: *En conjunto ¿cómo se le hizo ayer el día (muy largo, largo, normal, corto, muy corto)* y *¿cómo se encontró ayer (muy mal, mal, regular, bien, muy bien)*. En ambos casos, se pide al paciente que especifique el porqué de sus respuestas. La intención de estas dos cuestiones responde a la hipótesis e importancia que tiene el paso del tiempo en estos pacientes, tal y como hemos señalado en párrafos anteriores.

En definitiva, el objetivo prioritario de la evaluación del paciente en situación terminal es la identificación de sus necesidades, problemas y preocupaciones del modo más específico posible.

Esta consideración implica no presuponer la problemática del paciente sino conocer su opinión. Para ello, la estrategia de emitir preguntas de modo directo (*¿Qué es lo que más le preocupa en este momento? o ¿Qué podemos hacer para ayudarle a que se sienta mejor?*) pueden resultar sumamente efectivas (Arranz y Bayés, 1996).

Por último, y teniendo en cuenta que la condición de la situación terminal obliga a no someter al paciente y a sus cuidadores a una evaluación tediosa, consideramos de una importancia capital recordar y hacer hincapié en que los instrumentos de evaluación se ajusten a dicha situación. Resumimos en el

cuadro nº 19 las características fundamentales con las que han de contar dichos instrumentos. (Bayés *et al.*, 2003 y López, 2004):

Cuadro nº 19: Características fundamentales de los instrumentos de evaluación en la situación terminal (Bayés *et al.*, 2003 y López Martínez, 2004).

- **Pueda aplicarse de forma repetida sin que ello atente contra su fiabilidad.**
- **Sea sencillo, fácil de comprender y rápido de administrar.**
- **Resulte relevante, creíble y aceptable por el paciente.**
- **Sea sensible, arrojando información precisa en torno a la evolución de la enfermedad puesto que ésta está sujeta a cambios constantes.**
- **Detecte, no sólo el tipo de síntomas que los pacientes perciben, sino el grado de preocupación que los mismos les generan.**
- **Resulte terapéuticamente útil y activo, de modo tal que pueda, por ejemplo, fomentar la comunicación entre el paciente y el profesional, amén de detectar en que medida cada una de las intervenciones está contribuyendo al bienestar del paciente.**

4.2.2.- Instrumentos de evaluación psicológica en familiares de enfermos oncológicos.

A la hora de realizar una evaluación de las familias con pacientes de cáncer, existen una serie de áreas que resulta fundamental rastrear para obtener una visión lo más completa posible de la vulnerabilidad y fortalezas de dichas familias. Ello nos permitirá ayudarles a desarrollar un ajuste lo más adecuado posible a la dura experiencia de acompañar a un familiar que padece un cáncer (Martocchio, 1985; Beyebach, 1995).

De forma sucinta señalamos a continuación las principales áreas de evaluación en el cuadro nº 20 (Barreto, Molero y Pérez, 2000):

Cuadro nº 20: Áreas de Evaluación (Barreto, Molero y Pérez, 2000)

- **Historia de la enfermedad**, estado actual del paciente y si ha habido experiencias previas similares y el impacto que ello ha supuesto para la familia.
- **Estructura familiar** (genograma) y ecología familiar.
- **Funcionamiento familiar**. Habilidades sociales y de afrontamiento; recursos de la familia: educación, apoyo social, capacidad de solución de problemas, capacidad de petición de ayuda; flexibilidad en los roles para una óptima adaptación a las crisis; establecimiento de límites y barreras; identificación de roles.
- **Percepción de la crisis**: repercusión de la enfermedad en los planes vitales de la familia, impacto en el momento evolutivo familiar, expectativas familiares ante la enfermedad (cómo se han planteado el cuidado, dónde desean que acontezca la muerte, qué tipo de cuidados va a realizar cada familiar, si conocen o no los deseos del enfermo, si existen o no escenas temidas)
- **Necesidades**: información, emocionales, espirituales, apoyo, económicas, etc.
- **Características psicológicas de los sujetos**.
- **Necesidades inmediatas y peticiones de intervención de la familia**.

Como se puede apreciar en esta tabla se ha obviado la entrevista clínica por considerar que merece una atención especial y que atañe no sólo a la valoración de los familiares, sino que también es el instrumento básico a utilizar con el paciente y el personal sanitario.

Describiremos a continuación las principales escalas existentes en la actualidad dentro del ámbito psicosocial del cáncer y dirigido a la evaluación familiar.

- “Escala de Cohesión y Adaptación Familiar”, (*CAF*). Esta escala, en su adaptación española (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1996, citados por Barreto, Molero y Pérez, 2000) de la *FACES III de Olson et al., (1985)*, mide cohesión y adaptación familiar a través de 20 ítems con respuesta tipo Likert. Los factores o subescalas informan acerca de: los hijos, la unión como sentimiento, compromiso familiar, creatividad familiar, responsabilidad y adaptación a los problemas.
- “Escala de Estilos de Funcionamiento Familiar” (*E.F.F*) de Dunst, *et al., (1985)*. Esta escala en su adaptación española (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1996, citado por Barreto *et al.*), mide el funcionamiento familiar en función de la identidad familiar, la comunicación y la calidad de la información compartida por sus miembros. De igual modo evalúa la movilización de recursos y estrategias de afrontamiento de las dificultades, a través de 26 ítems de respuesta tipo Likert. Las subescalas informan acerca de: cohesión, enfrentamiento a la dificultad, apoyo externo, optimismo, disciplina, compromiso y comunicación.

- “Escala de Clima Familiar” (*FES*) de Moos, (1974). Esta escala mide las características socioambientales y las relaciones personales en el seno de la familia. Cuenta con 10 subescalas que miden características socioambientales de todo tipo de familias en tres áreas o dimensiones suyacentes: la dimensión relacional medida por Cohesión, Expresividad y Conflicto; la dimensión de crecimiento personal, medida por Independencia, Orientación intelectual-cultural, Creatividad y subescalas de Énfasis religioso o filosófico de vida; y por último, el ámbito de mantenimiento del sistema mide, Organización y Control.

Su aplicación puede efectuarse a partir de los 10 años de edad, y el principal problema que presenta es su extensión, ya que consta de 90 ítems.

- “Escala de Evaluación de Crisis Familiar y Orientación Personal” (*F-COPES*) de McCubbin *et al.*, (1989). Esta escala se basa en el modelo de ajuste y adaptación familiar de MacCubbin, que considera a la familia como un sistema que reacciona al estrés y que maneja una serie de recursos dentro del sistema familiar. Se consideran tres niveles de funcionamiento familiar: individual, unidad familiar y comunidad (Patterson y MacCubbin, 1983, citados por Barreto, Molero y Pérez, 2000).

Es una escala de 30 ítems con respuesta tipo Likert que mide conductas de afrontamiento en ocho subescalas: solución de problemas, pasividad ante los problemas, apoyo o recursos religiosos, búsqueda de apoyo de la familia extensa, búsqueda de ayuda, ayuda de amigos y vecinos, y búsqueda de ayuda profesional o servicios de la comunidad.

- “Escala de adaptabilidad, relación, crecimiento, afecto y resolución familiar” (Family APGAR de Smilkstein, 1978). Esta escala consta de cinco preguntas que elicitán información acerca de la satisfacción con la vida familiar: adaptabilidad, relación o asociación, crecimiento, afecto y resolución. Las respuestas se presentan en formato de tres elecciones (casi siempre, algunas veces y casi nunca). Su utilidad deriva de su potencial para detectar de un modo más o menos rápido, familias potencialmente problemáticas.

Otro aspecto importante es la detección de aquellos factores que pueden predecir la presencia de complicaciones en el duelo. En el St.Christoper Hospice, se elaboraron protocolos de evaluación estandarizados que permiten predecir las complicaciones en dicho proceso (Parkes, 1980). Entre las variables que se tuvieron en cuenta con este propósito, cabe mencionar las siguientes: número de hijos menores de 14 años que viven en el hogar familiar, ocupación del principal asalariado de la familia del paciente, clase social a la que pertenece el cuidador principal, miedo que presenta, grado de culpabilidad, nivel de profundidad en la comunicación entre el paciente y la familia, y estimación de la capacidad mostrada por el cuidador principal para superar la pérdida.

En España, Soler y Jordá (1996) han elaborado un instrumento de valoración del riesgo de complicaciones en la resolución del duelo.

Este protocolo de valoración distingue entre adultos y niños. En el primer caso, se analizan tres dimensiones: la personal, la relativa a las características del vínculo o la pérdida y la social.

Su objetivo es detectar la presencia de factores que pueden constituirse en predictores del riesgo de un duelo complicado, tales como : la existencia de antecedentes psicopatológicos, la pérdida temprana de los padres o la baja tolerancia al estrés (nivel personal), la dependencia del superviviente respecto del fallecido, el tipo de relación que le une al paciente o relaciones inadecuadas con el personal (dimensión referida al vínculo), falta de apoyo sociofamiliar o nivel socioeconómico bajo (dimensión social).

Respecto a la valoración en los niños, se tiene en cuenta la presencia de ciertos factores tales como la dependencia del progenitor superviviente, la existencia de dificultades psicológicas previas o una historia de relaciones conflictivas con el fallecido, entre otros.

De acuerdo con lo señalado por las autoras, cuanto mayor es el número de factores, mayor es el riesgo de que se produzca un duelo patológico (Soler y Jordá, 1996).

Por otra parte, recientemente ha sido adaptado al castellano, el “Inventario de experiencias en duelo”, por García, Landa, Trigueros y Gaminde (2001, citados por López Martínez, 2004). Se trata de un instrumento que evalúa la adaptación al duelo en función de seis dimensiones: somatización, ira, culpabilidad, despersonalización, falta de apoyo social y desesperación.

Los resultados de esta adaptación muestran resultados similares a los obtenidos en la versión original en lo que a su factorización, fiabilidad y validez se refiere.

4.2.3.- Evaluación de las necesidades psicológicas de los profesionales de Cuidados Paliativos.

El objetivo principal será la valoración del desgaste psíquico que puede producirse dado el ámbito laboral donde realizan su labor.

El instrumento más utilizado ha sido el “Maslach Burnout Inventory” (Maslach y Jackson, 1981) del que existen numerosas adaptaciones al castellano. Este instrumento contiene 22 ítems que presentan enunciados acerca de los pensamientos, sentimientos, emociones y conductas de los profesionales sobre su trabajo. Evalúa tres dimensiones: cansancio emocional (pérdida progresiva de energía, desgaste, agotamiento y fatiga), despersonalización (irritabilidad, actitudes distantes y negativas hacia los pacientes) y falta de realización personal (respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo).

Otro instrumento de frecuente utilización es el “Burnout Measure” (Pine y Aronson, 1988), cuya adaptación española ha sido efectuada por Fernández, Doval y Edo (1994 citado por López Martínez). Este cuestionario consta de 21 ítems agrupados en una sola dimensión que evalúa el estado de fatiga emocional, física y mental como resultado del estrés crónico que se produce en situaciones laborales que requieren un cierto nivel de implicación emocional con los usuarios (Fernández-Castro y Blasco, 2003).

4.3.- PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Como hemos intentado dejar claro en el apartado anterior, en líneas generales, la intervención psicológica en cuidados paliativos tiene como objetivo prioritario la disminución del sufrimiento tanto del enfermo como de su familia y del equipo que los atiende. Por lo tanto debe dirigirse a proporcionar una metodología que ayude a las personas implicadas (enfermo, familia, equipo sanitario) a amortiguar el impacto psicológico, facilitar el proceso de adaptación y disminuir el sufrimiento.

Dicha intervención debe contemplar no sólo la eliminación o disminución de problemas, sino además, la creación de recursos y herramientas que ayuden a pacientes, familiares y profesionales.

De entre dichos recursos parece existir acuerdo respecto a que el objetivo primordial de la atención a pacientes terminales sea el de ayudar a que las personas vivan con la mayor calidad y satisfacción posible (Barreto y Soler, 2003; de León, González, Rodríguez la Fuente y Rodríguez López, 2006), el proporcionarles apoyo emocional.

Son cinco los aspectos principales sobre los que se centra la intervención (Schröder y Comas, 2000; Zisook, 2000, citado por López Martínez, 2004) y de los que damos cuenta en el cuadro nº 21.

Cuadro nº 21: Aspectos de la Intervención:

Disminuir la sensación de soledad y el aislamiento social.
Incrementar los sentimientos de autonomía y de controlabilidad , potenciando la toma de decisiones por parte del paciente.
Reducir, a través de un proceso de comunicación abierto , aquellos elementos que incrementan la percepción de malestar , tales como la incertidumbre, la amenaza o la ambigüedad de ciertas situaciones.
Potenciar la autoestima del paciente, tratando de ayudarle a mantener su rol familiar y su sensación de utilidad.
Paliar aquellas emociones que implican sufrimiento , como ansiedad, miedo o angustia.

Arranz *et al.* (2003) proponen un protocolo de intervención centrado en el paciente, con objetivos muy concretos, que contempla los estados de ánimo: ansiedad, tristeza, hostilidad, miedo, culpa, negación y retraimiento.

Las técnicas específicas para lograr estos objetivos no difieren de aquellas utilizadas en otros contextos terapéuticos, debiendo estar su elección sujeta a las necesidades detectadas en la evaluación y al momento de evolución de la enfermedad ya que “cada una de las fases se caracteriza por unos estresores específicos y las estrategias a utilizar pueden variar” (Arranz, 2006, citado por Berdullas p 6): técnicas de autorregulación (relajación, hipnosis, visualizaciones...), estrategias de tipo cognitivo (detención del pensamiento, reestructuración cognitiva, solución de problemas), o técnicas de manejo de situaciones (como los programas de inoculación del estrés o la desensibilización sistemática).

En relación con los objetivos de intervención con la familia citaremos como primordiales, el aumento de sus recursos y la disminución de su vulnerabilidad (Barreto *et al.*, 2000).

A nivel más específico, el programa de intervención atenderá, según sea necesario, las áreas que señalamos en el cuadro nº 22.

Cuadro nº 22: Áreas de Intervención con la familia.

Manejo y expresión de sentimientos y emociones.
Estabilización de canales de comunicación adecuados.
Movilización de recursos y habilidades de afrontamiento: entrenamiento y participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.
Contribuir al desarrollo adecuado de cada miembro de la familia.
Contribuir a crear un significado de la experiencia que está viviendo.
Potenciar el manejo de las pérdidas asociadas a la enfermedad, para prevenir procesos de duelo patológicos.
Ayudar a decir adiós y a despedir al paciente de forma adecuada.
Tratamiento de posibles patologías que desarrollen alguno de los miembros de la familia.
Examinar la problemática del cuidador primario.
Negociar la compatibilidad entre planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado de la enfermedad.
Apoyar la colaboración de toda la familia.
Vincular a la familia con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de ayuda.
Atención al duelo y posibilidad de futuros contactos de seguimiento.

A su vez, Arranz *et al.* (2003), sintetizan esta intervención en un protocolo que contempla los siguientes aspectos: necesidades de la familia, conspiración del silencio, claudicación familiar y duelo que mostramos en el cuadro nº 23 (página siguiente).

Cuadro nº 23: Protocolo de intervención para familias (Arranz *et al.*, 2003).

NIVELES DE INTERVENCIÓN	OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Potenciar sus recursos y disminuir su vulnerabilidad.
Conspiración del silencio	<ul style="list-style-type: none"> • apoyar al paciente en su proceso de adaptación desde una estrategia comunicativa-informativa, adecuada a sus necesidades en los distintos momentos por los que atraviesa; • mantener un nivel de comunicación lo más claro y abierto posible, en función del ritmo de las necesidades del paciente, de tal modo que facilite la relación de confianza entre la tríada profesional, paciente y familia; • prevenir o evitar la conspiración del silencio antes de que se constituya en problema y • apoyar a la familia en su proceso de adaptación.
Claudicación familiar	<ul style="list-style-type: none"> • atender a las necesidades específicas de la familia y a su proceso de adaptación y hacer esto compatible con una buena asistencia al enfermo; • facilitar la solución de problemas específicos, psicológicos o sociales de la familia; • reforzar los recursos de la familia; • prevenir la aparición de posibles duelos complicados; e) ayudar a los familiares a hacerse cargo de sus emociones y f) cuidar la calidad de la relación y comunicación con el enfermo y su percepción de utilidad.
Duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Se trataría de facilitar el proceso antes y después del fallecimiento del familiar, apoyando: la aceptación de dicha realidad, la experimentación del dolor de la pérdida, la adaptación a un mundo en el que el desaparecido está ausente, y con la reubicación emocional del fallecido para que pueda mirar hacia el futuro.

Las técnicas psicológicas para alcanzar estos propósitos pueden ser similares a las utilizadas con los enfermos terminales: técnicas de relajación, entrenamiento en habilidades de comunicación, asertividad, expresión y manejo de emociones, reestructuración cognitiva, técnicas de resolución de problemas y toma de decisiones.

Respecto a la intervención con los profesionales, Arranz *et al.*, (2003) establecen un protocolo de intervención a tres niveles: información en la comunicación al final de la vida, trabajo en equipo interdisciplinar y desgaste psíquico, que señalamos en el cuadro nº 24.

Cuadro nº 24: Protocolo de intervención para profesionales.

NIVELES DE INTERVENCIÓN	OBJETIVOS
<p>Información en la comunicación al final de la vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> • lograr una comunicación efectiva de modo que se genere un entorno de confianza en que el paciente pueda pedir información y favorecer su ajuste; • disminuir la ansiedad del paciente y del profesional; • facilitar que la serenidad presida el proceso de acercamiento a la muerte en el paciente; • favorecer la anticipación de toma de decisiones; • evitar una mala praxis; • incorporar a la familia y amigos en la atención al paciente y cuidar de ellos.
<p>Trabajo en equipo interdisciplinar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • fomentar un trabajo en equipo capaz de compartir cargas, liberar tensiones y conseguir los objetivos terapéuticos propuestos; • planificar el trabajo en grupo; • establecer un buen clima grupal que facilite la orientación hacia la tarea; • establecer una relación de confianza entre los miembros del equipo, lo que requiere no dejar a la improvisación las relaciones entre ellos; • fomentar metodologías para la toma de decisiones basadas en la deliberación, la negociación y el consenso.
<p>Desgaste psíquico: el síndrome de estar quemado o burnout.</p>	<p>Se trataría básicamente de intentar la excelencia profesional sin deterioro personal, lo que implica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • atención cualificada, eficiente y eficaz a las personas en la fase final de su vida; • disminución del sufrimiento emocional en el desempeño del rol profesional; • satisfacción y calidad de vida laboral y, por último • mejora de la autoestima. Fomento de la sensación de competencia.

Entre las estrategias que vienen empleándose para el logro de estos objetivos cabe destacar (Arranz *et al.*, 2003; López, 2004): primero, el incremento del nivel de ejercicio físico, debido a su efecto relajante, segundo, la utilización de técnicas de relajación, tercero, el entrenamiento en solución de problemas y cuarto, el entrenamiento en habilidades sociales, de comunicación y asertividad.

Como punto final, merece especial atención detenernos en el counselling como instrumento terapéutico en paliativos ya que, como veremos a continuación, proporciona un adecuado y útil soporte emocional tanto al enfermo como a su familia.

4.3.1.- El counselling como instrumento de aplicación terapéutica en cuidados paliativos.

Independientemente del modo en que nos acerquemos a la muerte, existe un acuerdo general en querer que ésta se viva de un modo digno y en paz. Para ello es necesario incorporar una gestión de calidad en los cuidados paliativos que tenga en cuenta, tanto a los procesos de tratamiento, como a la relación creada con el paciente y al cuidado del profesional (Arranz *et al.*, 2003).

¿Cómo lograr, que los tres elementos básicos de la atención en cuidados paliativos (paciente, familia, personal sanitario), estén adecuada y eficazmente atendidos? ¿Cómo lograr que “el cuidado” sea tal, digno y eficiente para todos?

Cuando hablamos de “cuidado” entendemos que hace referencia al reconocimiento de la dignidad e individualidad (diferencia) de la persona (Barbero, 2002). Estas cualidades básicas del ser humano no desaparecen nunca, son consustanciales al mismo, por lo que cuando caemos enfermos o nos estamos muriendo, han de ser tenidas en cuenta y respetadas. Seguimos siendo personas con el derecho a pensar, decidir y actuar según nuestros principios. La “buena comunicación” se convierte en estos momentos en el pilar básico de actuación tanto para el clínico como para el paciente y la familia. Es el canal a través del cual “todo” o “nada” viene, o no, a ser posible.

La comunicación y la información constituyen las habilidades más importantes para realizar una intervención de calidad. Son factores muy potentes, capaces de modular el grado de adaptación del enfermo y su familia en el continuum del proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico a la fase terminal.

La comunicación puede funcionar, dependiendo del modo en que se utilice, como un factor de protección o de riesgo, por lo que resulta imprescindible incorporar conocimientos, habilidades y actitudes comunicativas adecuadas, terapéuticamente útiles y válidas.

El counselling es un “cómo” hacerlo. Dietrich (1986, citado por Arranz *et al.*, 2003 p 36) señala que: “En su núcleo sustancial, es esa forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor, a través de la comunicación, intenta, en un lapso de tiempo relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada, un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso del cual se puedan mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa”.

Arranz *et al.* (2003, p 36) añaden además un matiz en el que enfatizan la autonomía moral de la persona "...para nosotros, el coounselling es un proceso interactivo, en el que, rescatando el principio de la autonomía de la persona, se ayuda a ésta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses...Es el arte de hacer reflexionar a una persona, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional. No es hacer algo por alguien, sino hacerlo con él".

El counselling se sustenta en cuatro pilares fundamentales: habilidades de comunicación, soporte emocional modelo de solución de problemas y autocontrol. Esta técnica no se limita a brindar información al paciente, sino que también, ayuda a que éste la asimile e intenta minimizar su impacto emocional en el caso de que sea aversiva, promoviendo el autocuidado y la responsabilización de la persona sobre su propio bienestar.

Para poder desempeñar adecuadamente esta labor de ayuda es necesario utilizar, como ya hemos comentado anteriormente, unas adecuadas habilidades comunicativas, y la comunicación con un paciente significa un proceso más que un momento.

En la situación de counselling, la comunicación debe de establecerse con una serie de requisitos (Arranz 1995; Arranz *et al.*, 2003 y López, 2004) que resumimos en el cuadro nº 25.

Cuadro nº 25: Características del counselling (Arranz et al., 2003 y López Martínez, 2004)

Empatía	Entendida como capacidad de comprender a las personas desde su propio marco de referencia, mostrando interés por sus temores y preocupaciones.
Facilitar la expresión de la emoción	La expresión de emociones contribuye a disminuir el malestar emocional.
Escuchar activamente	La escucha activa no sólo implica atender al paciente, sino detectar sus percepciones, sentimientos y necesidades de información.
Reflejar	Reflejar dando muestras de que se ha entendido.
Explorar los problemas y necesidades	Explorar los problemas y necesidades percibidos por el paciente, con objeto de priorizarlos y abordarlos a través de un plan de acción compartido
Ayudar a establecer objetivos	Establecer objetivos concretos, específicos y coherentes, que ayuden a priorizar las necesidades de cada momento.
Facilitar la propia toma de decisiones	Ayudar al paciente a realizar un balance de los pros y contras de una determinada decisión, así como también a evaluar las consecuencias de la misma.
Identificar recursos	Identificar recursos internos y externos con los que cuenta la persona. De este modo exploramos el modo en que el paciente ha afrontado situaciones difíciles en momentos anteriores y los apoyos emocionales con los que cuenta.
Proporcionar estrategias de manejo de la situación	Proporcionar estrategias de manejo de la situación a través de sugerencias, que ayuden al paciente a incrementar su percepción de controlabilidad.
Reforzar los pequeños cambios	Reforzar los pequeños cambios que se producen a favor de un mayor bienestar personal, enfatizando las consecuencias positivas que se derivan de ellos y fomentando la motivación del paciente

Los seres humanos tenemos cada cual un marco de referencia interno desde el que interpretamos la nueva información que nos llega.

Cada nueva información se revisa desde todos los aprendizajes previos que esa persona ha tenido en un tema determinado, y ese proceso determina el tipo de reacción y la comprensión de la información.

La pregunta facilita el acceso a esa información y por lo tanto la respuesta adecuada a las necesidades del paciente. Presuponer lo que al paciente le pasa sin preguntárselo, y actuar en consecuencia, coloca al paciente en una actitud pasiva que en nada le ayuda a la hora de integrar y comprender su propia situación, que le coloca al margen de su propio proceso, le resta protagonismo, control y sentido de su propia valía. Además “estas suposiciones” nos pueden hacer llegar a conclusiones equivocadas que nos alejan obviamente de una adecuada intervención.

La importancia de las preguntas, del indagar y no presuponer queda muy bien reflejada en el siguiente texto: "...Necesito que me comprendas, que seas amable y que me ayudes a resolver todas las dificultades que me abruman. En modo alguno necesito que teorices sobre mí a mis espaldas. Lo que necesito es que me preguntes, no que me digas cómo son las cosas; necesito que intentes comprender lo que se siente, aunque sólo sea un poco, que te pongas en mi lugar y espero que me trates con más amabilidad de la que yo, en ocasiones, me trato a mi misma". Treya (Paciente con cáncer citado por Ken Wilber (1991, p 256).

Con frecuencia, detrás de los miedos del paciente se encuentran creencias erróneas, ideas distorsionadas por el desbordamiento emocional al que se haya sometido, malas experiencias, sensación de soledad, etc. Es ahí donde una comunicación respetuosa, sincera y empática, puede tranquilizar y ayudar a confrontar su situación porque es a través de ésta, que el sujeto va descubriendo sus propios recursos.

El counselling parte de la premisa de que toda persona tiene los recursos que necesita para hacer frente a su situación, y que sólo hace falta un contexto facilitador para que éstos se pongan en marcha. Por ello la pregunta es una herramienta fundamental y definidora del counselling, porque es a través de ésta, que el sujeto va descubriendo sus propios recursos.

El counselling es en definitiva, un conjunto de actitudes, conocimientos y habilidades que favorecen llevar a cabo con eficacia una relación de ayuda.

Como ya hemos señalado con anterioridad una comunicación adecuada es condición imprescindible para una atención de calidad al enfermo y su familia; el hilo conductor a lo largo de todo el proceso de evaluación e intervención y además el pilar sobre el que se fundamentan nuestras relaciones con los otros (familia, amigos, conocidos...) Seamos conscientes o no, la comunicación baña y envuelve nuestra cotidianidad, nuestro bienestar, nuestros afectos... Es por todo ello por lo que nos parece oportuno y necesario examinar más de cerca este campo aunque sin pretender abarcar su complitud.

**CAPÍTULO 5: LA COMUNICACIÓN Y EL
SISTEMA FAMILIAR AL FINAL DE LA VIDA.**

5.1.- LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Desde que nacemos nuestra supervivencia depende de la capacidad que tengamos para comunicarnos. Lloramos, gritamos, sonreímos, nos movemos... de un modo u otro captamos la atención de los adultos que nos rodean. Se produce así un proceso interactivo mutuamente reforzante, gracias al cual logramos que se nos mire, abrace, alimente, es decir, se cubran nuestras necesidades y en definitiva, se nos atienda y trate como personas.

La comunicación es la base fundamental sobre la que se establecen las relaciones personales, y a lo largo de nuestra vida, va determinando, en gran medida, nuestro bienestar y buen funcionamiento en los distintos ámbitos de nuestra existencia (Satir, 1991; Ballenato, 2006).

La comunicación es vida, y vida hay hasta el final. Sin embargo, en muchas ocasiones, cuando más necesitados “de todo” estamos, cuando nos urge sentirnos en contacto real con el otro, sucede que no hay nadie disponible.

El hablar de la muerte de alguien con quien nos sentimos vinculados, o bien el hacerlo sobre nuestra propia muerte, es el más difícil de los temas que ha de abordar el ser humano, y cuando ésta está próxima, las barreras para la comunicación se intensifican considerablemente.

Pero es que además, el moribundo en el mundo actual se encuentra con demasiada frecuencia con dos sublimares obligaciones: “No saber que va a morir” y, si lo sabe, “actuar como si no lo supiera”. Con esta actitud rompemos la posibilidad de una comunicación sincera, abierta, contenedora..., aislamos al moribundo cuando más ayuda necesita. De nuevo, como ya hemos señalado en otras ocasiones, no hay lugar para la muerte.

En la enfermedad terminal, la comunicación se convierte en muchas ocasiones en la única posibilidad de apoyo y tratamiento que puede recibir el enfermo. Sólo a través de ella podemos descubrir cómo está el paciente, qué necesita y por tanto, cómo le podemos ayudar (Flórez, 1999).

Estableciendo una buena comunicación logramos también una mejor adhesión al tratamiento, una menor reacción emocional estresante y una mayor calidad de vida (Moore, Rivera y Corbalán, 2006; Bayés, 2001). De igual modo, la comunicación tiene una función importante para el control del dolor y otros síntomas físicos (Astudillo y Mendinueta, 2002)

Por otra parte, en la actualidad, la conexión entre los sistemas nervioso e inmunitario queda ya lejos de la especulación. La psiconeuroinmunología cuenta con abundantes datos que muestran la complejidad de las relaciones entre la experiencia con estímulos estresantes, sus efectos sobre las respuestas inmunitarias y la vulnerabilidad a la enfermedad (Nieto, 2004).

Indudablemente el hecho de padecer un cáncer, su tratamiento y curso, son un factor de estrés constante e importante para la persona que lo vive. Sklar y Anisman (1991) afirman que el estrés aparece asociado a una incidencia más elevada del cáncer y a un empeoramiento del curso y la gravedad de la enfermedad. Y Gil (2004) señala que el estrés provoca importantes efectos sobre el funcionamiento fisiológico del organismo que pueden influir en el curso de la enfermedad neoplásica en pacientes que padezcan cáncer en cualquiera de sus etapas.

Esta conexión sistema nervioso-sistema inmunitario funciona de modo bidireccional. Trabajos de Fawzy *et al.* (1993, citado por Nieto, 2004) muestran una notable prolongación de la supervivencia en aquellos pacientes de cáncer atendidos psicológicamente con el fin de mejorar su estado afectivo o emocional (ansiedad y depresión) y reducir el dolor.

Diversos trabajos coinciden en señalar la posibilidad de incidir positivamente en la competencia inmunológica a través de técnicas conductuales como la relajación, la imaginación guiada, la hipnosis, el apoyo emocional y la biorretroalimentación, tanto en personas sanas como en pacientes con cáncer (Nieto, 2004). Esta intervención psicológica no se realiza en el aire sino a través de un proceso comunicativo más o menos intenso

La comunicación es por lo tanto, no solo un instrumento relacional y psicológico sino además un auténtico mecanismo neutralizador y curativo (Polaino, 2000).

Independientemente del estado de su gravedad, sabemos que el paciente necesita sentirse comprendido, seguro, protegido y esperanzado. Si no establecemos los canales de comunicación adecuados para cada caso y situación, fomentaremos las sensaciones de soledad, vacío e incertidumbre. Moriremos antes de fallecer.

Como señala Doyle (1983, citado por Bayés 2001, p 79): “Morir es la experiencia más solitaria de la vida. Es el momento en que, sobre todo los demás, anhelamos compañía, no la de una muchedumbre charlatana y protocolaria de colegas y conocidos, sino la que nos permita experimentar intimidad con aquellos que comparten nuestro secreto y están dispuestos a compartirse a si mismos con nosotros”.

Esa disponibilidad para compartir implica establecer una empatía con la persona con la que estamos, significa al mismo tiempo saber escuchar, estar por y para el otro en el aquí y ahora.

Escuchar es un prerequisite para que funcione la comunicación, es un compromiso y un honor.

Es un compromiso entender cómo se sienten los demás y cómo ven el mundo. Para ello hemos de poner a un lado nuestros prejuicios, creencias, ansiedades e intereses personales para así, poder ver las cosas desde la perspectiva del otro.

Escuchar es un honor porque decimos a los demás: “Me importa lo que te pasa, lo que piensas y sientes. Tus experiencias son importantes” “Tu eres importante”

Si como personas y profesionales fuésemos buenos escuchas, desaparecería la inmensa mayoría de nuestros conflictos relacionales, y a buen seguro obtendríamos más información de la que en ocasiones obtenemos con una larga y/o tediosa batería de pruebas o preguntas.

Una buena comunicación se construye además, entre otros aspectos, a partir de la sinceridad mutua de quienes establecen el intercambio, lo que indudablemente implica transparencia, aspecto no siempre presente en la comunicación entre y con el enfermo y su familia.

Con ello queremos hacer hincapié en dos pilares básicos. El primero hace referencia a la necesidad de que el enfermo se sienta en libertad de ser quien es, de expresar sus dudas, miedos, ansiedades..., su interés o no por recibir información acerca de lo que le está pasando; y segundo, que las personas que lo rodean han de estar atentas, dispuestas y disponibles a la interacción comunicativa.

Llegados a este punto nos resulta ineludible reseñar qué entendemos por comunicación, sus tipos y los posibles conflictos derivados de su inadecuación.

5.2.- FORMAS DE COMUNICACIÓN: COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL.

La comunicación interpersonal o transmisión de información entre dos personas, supone un proceso de interacción circular que incluye: la expresión de un fenómeno por parte de una persona, y la observación de que tal acción expresiva ha sido percibida e interpretada, convertida en mensaje por parte de la otra persona.

Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional o indicaciones de cómo debe ser la relación en el proceso comunicativo; y dos formas de transmitir la información: verbal y no verbal.

Por comunicación verbal entendemos aquella que utiliza la palabra, oral o escrita como vehículo de intercambio. En este canal de comunicación, la relación entre la información y los signos con que se expresa es arbitraria, y por tanto particular de una sociedad determinada.

La comunicación no verbal hace referencia a cualquier manifestación no verbal que el organismo sea capaz de realizar en el marco de la interacción, es decir, a los indicadores comunicacionales que aparecen en el contexto interactivo, y su forma de expresión guarda relación con la información que se comunica. En cierto modo está por encima de razas y grupos sociales, es lo que denominamos coloquialmente, “lenguaje internacional”.

Los canales verbal y no verbal se combinan para determinar tanto los aspectos de contenido como los de relación en la comunicación. Así, un determinado mensaje es congruente cuando los dos canales refuerzan el mismo significado, o incongruente cuando cada canal expresa significados distintos. Cuando esto sucede se generan dobles mensajes y por tanto conflictos en la comunicación.

En el caso de que exista incongruencia, es decir, cuando aparecen diferencias entre lo que se afirma verbalmente y lo que se afirma corporalmente, este último parece ser más auténtico.

Habitualmente no somos conscientes de la forma en que nos comunicamos con los demás, y focalizamos nuestra atención únicamente en los aspectos de contenido verbal de la información. Sólo cuando los aspectos relacionales, normalmente “automáticos”, se ponen en entredicho, ponemos la atención en ellos.

La comunicación no verbal puede servir para repetir, reforzar, contradecir, sustituir, complementar, acentuar o regular la comunicación verbal; forma parte inseparable del proceso global de la comunicación y siempre nos está indicando algo. Nuestra voz puede silenciarse, pero queda el silencio y este es significativo.

La comunicación y el sistema familiar al final de la vida

Tradicionalmente se describen una serie de indicadores no verbales que dan cuenta del modo en que se concreta este canal comunicativo, y que nos facilitan el hacer consciente aquello que percibimos de manera inconsciente a través de este lenguaje no verbal (Bustos, 1998). Mostramos resumidamente en el cuadro nº 26 los principales indicadores no verbales.

Cuadro nº 26: INDICADORES NO VERBALES (Bustos, 1998).

MOVIMIENTO CORPORAL	Señales no verbales que tienen intención de comunicar, expresar, informar sobre las emociones del emisor o bien poner de manifiesto actitudes de la persona y/o rasgos de su personalidad (Posturas, gestos, expresión facial, movimientos de brazos y piernas...)
CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE LAS PERSONAS	Señales no verbales relacionadas con la complexión física, su atractivo general, olores del cuerpo y aliento, la altura, el peso, tipo de cabello, tonalidad de la piel...
CONDUCTA TÁCTIL	Señales relacionadas con la forma en que una persona se relaciona táctilmente con los demás: abrazos, caricias, conducción de movimientos del otro...
PARALENGUAJE	Señales vocales relacionadas con la manera en que se dice algo y no con el contenido; incluye las variaciones de tono, ritmo, resonancia y características articulatorias del discurso.
PROXEMIA	Se refiere al uso y la percepción del espacio social y personal, asociándose también con el término "territorialidad" para designar la tendencia humana a marcar en su relación con los demás un territorio personal. En este ámbito se analiza, por ejemplo, la influencia de los elementos arquitectónicos en las transacciones verbales, las variaciones de la distancia conversacional en función del sexo, estatus, rol, cultura de los interlocutores.
USO DE OBJETOS	Se refiere a objetos que actúan como estímulos no verbales, tales como el perfume, la ropa, el maquillaje, las joyas...

A través de los indicadores no verbales, obtenemos una información muy valiosa de los interlocutores, de sus características personales, sus intenciones y actitudes. No es lo mismo un ceño fruncido que una sonrisa. No es lo mismo la imagen de un uniforme verde de cirujano, con mascarilla y bisturí en la mano, que un traje de fiesta con una flor en la solapa.

El vocabulario para referirse a los acontecimientos que ocurren en el mundo que nos rodea es bastante rico; por el contrario, el vocabulario para expresar acontecimientos que se presentan dentro de nuestro organismo y experiencias corporales, es más bien rudimentario. De este modo la vía no verbal se convierte en estos casos en parte fundamental para la comprensión del mensaje.

Subrayamos este dato debido a que dentro del campo de nuestra investigación nos encontramos básicamente con la necesidad de expresar estados internos (físicos y psíquicos) en condiciones además de franco deterioro, por lo que la comunicación no verbal se erige como herramienta imprescindible para poder establecer un contacto comunicativo real con el paciente y su familia.

El contacto físico es capaz de transmitir lo que no pueden hacer nuestras palabras, convirtiéndose en muchos casos en el medio por excelencia de transmitir información emocional entre dos personas.

Cuando no caben las palabras, cuando nos parece que ya está todo dicho o no sabemos qué decir porque la situación nos desborda, una mirada, un gesto de asentimiento, un suave pero firme contacto puede llenarnos de calidez y de comprensión, dar respuesta a nuestras dudas, hacernos sentir que no estamos solos. Tagore expresa de forma mágica y profunda este sentir en sus versos:

*“Cuando las horas del crepúsculo ensombrecen mi vida,
no te pido ya que me hables, amigo mío,
sino que me tiendas tu mano.
Déjame tenerla, y sentirla,
En el vacío,
cada vez más grande
de mi soledad”.*

¿Qué factores están fallando en nuestra comunicación? ¿Qué es lo que nos pasa desapercibido o no tenemos en cuenta? Dando respuesta aunque sea parcial, a estas cuestiones, es muy probable que obtengamos algunas soluciones, la posibilidad de tomar conciencia, aprender y cambiar. Pasemos pues a dar cuenta de los problemas más frecuentes en el proceso comunicativo.

5.3- PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN.

Se describen múltiples obstáculos en la comunicación apropiada entre los pacientes y los profesionales, pero un número significativo de ellos guardan relación con la inhabilidad de éstos últimos. Carecemos de unas habilidades comunicativas adecuadas, por lo que cometemos errores que dificultan el intercambio de información, la comprensión de los mensajes y su interpretación.

Nuestra falta de entrenamiento, el escaso tiempo disponible, el temor a reacciones impredecibles y la ausencia de un soporte emocional son factores que subyacen en muchas de estas dificultades (De Simona, 2003).

Los fallos comunicativos se presentan tanto en su componente verbal como en el no verbal. En el cuadro adjunto nº 27 hemos intentado sintetizar aquellas manifestaciones más frecuentes y erróneas en el proceso comunicativo.

El cuadro ha sido elaborado a partir de los datos señalados por Ojeda, 1998; López, y Vargas, 2002; Martínez, 2005 y mis propias observaciones en el ámbito profesional. En él aparecen las conductas tanto verbales como no verbales que hacen referencia a un mismo posible significado, en concreto a los que a menudo sugieren: desacuerdo o desaprobación; estrés, ansiedad o impaciencia; tristeza y/o frustración; cólera, agresividad o disgusto; fatiga, desinterés o ambivalencia; evitación y/o falta de receptividad a la relación; preocupación y por último, sorpresa, alarma y/o miedo.

La comunicación y el sistema familiar al final de la vida

Cuadro nº 27: FACTORES QUE INCIDEN NEGATIVAMENTE EN LA COMUNICACIÓN INTERPERSONAL(Ojeda 1998; López y Vargas, 2002; Martínez, 2005 y mis propias observaciones en el ámbito profesional).

CONDUCTA VERBAL	CONDUCTA NO VERBAL	POSIBLE SIGNIFICADO
.Manifestaciones que impliquen juicios, acusaciones o críticas. .Consejos continuos. .Amonestaciones	.Sacudir la cabeza de un lado a otro. .Mover el dedo índice de un lado a otro. .Cambiar de posición de forma brusca. .Falta de contacto ocular.	Desacuerdo, Desaprobación.
.Interrumpir la conversación. .Tartamudear. .Repetición de muletillas y/o palabras. .Autorrevelaciones extensas. .Hablar sin parar y/o de forma rápida. .No terminar las frases. .Cambiar de un tema a otro.	Movimientos rápidos de ojos y párpados. .Fruncir las cejas. .Perder o fijar la mirada en una persona o cosa. .Apretar los labios frunciéndolos. .Bajar la comisura de la boca o morderse los labios. .Rigidez corporal, inmovilidad. .Estar sentado tieso en el borde del asiento. .Temblor general o de alguna parte del cuerpo. .Retorcimiento de las manos. .Taconeo. .Aferrarse a un objeto o cogerse de las manos con fuerza. .Tono de voz muy alto o muy bajo. .Respiración superficial y/o entrecortada. .Sudoración.	Estrés, ansiedad, impaciencia
.Expresiones acordes. .Exclamaciones. .Suspirar, gemir.	.Voz entrecortada. .Humedecimiento de los ojos. .Mirar de soslayo frunciendo las cejas y apretando la boca. .La cabeza cuelga hacia abajo y la mandíbula hacia el pecho.	Tristeza, frustración
.Presionar, amenazar, discutir. .Expresiones de intolerancia y rigidez. .Bombardeo de preguntas. .Discursos acusadores. .Ironizar.	Brazos cruzados sobre el pecho. .Retorcimiento de las manos o cogérselas con fuerza. .Apretar los labios frunciéndolos. .Mirar de soslayo o frunciendo las cejas y apretando la boca. .Colocarse de pie con una mano señalando al interlocutor. .Alzar el tono de voz.	Cólera, agresividad, Disgusto.
.No escuchar. .Descarrilar, cambiar de tema. .Uso de muletillas	.Bostezar. .Abrir la boca sin hablar. .Mirar hacia otro lado. .Encogerse de hombros. .Repanchingarse (flacidez extrema) .Cerrar los ojos. .Dirigir la mirada hacia arriba.	Fatiga, desinterés, Ambivalencia
.Ofrecer el silencio como respuesta. .Negación explícita. .Descarrilar (cambiar de tema o tomárselo a broma)	.Falta de contacto ocular continuo. .Espacio inapropiado con exceso de ruido y distractores. .Alejamiento interpersonal (postura de "hacia atrás"). .Barreras físicas entre los interlocutores y o asimetría de alturas (tener que mirar hacia arriba o hacia abajo)	Evitación y/o falta de receptividad en la Relación interpersonal. Renuncia al tema de conversación.
.Exceso de preguntas. .Sermoneo. .Explicaciones largas, prolijas, excesivamente minuciosas y atemorizadoras. .Repeticiones de información.	.Mirada ceñuda. .Perder o fijar la mirada en una persona o cosa. .Mirar de soslayo frunciendo las cejas y apretando la boca. .Inmovilidad y rigidez. .Cabeza hacia abajo con la mano en la frente. .Voz grave.	Preocupación
.Bombardeo de preguntas. .Gritos.	.Dilatación de las pupilas. .Respiración superficial y/o entrecortada. .Abrir la boca sin hablar. .Postura de encogimiento corporal.	Sorpresa, alarma o Miedo

Por lo tanto, y como señalamos anteriormente, en el proceso comunicativo aportamos: nuestros cuerpos, que se mueven de una determinada manera, tienen forma y figura; nuestros valores; nuestras expectativas del momento; nuestros órganos de los sentidos; nuestra

capacidad para hablar, palabras y voz; nuestro cerebro, nuestro conocimiento y experiencia pasada...Cualquier distorsión o fallo en alguno de estos componentes alterará significativamente nuestra comunicación (Satir, 1991).

Si ya es difícil la comunicación en “condiciones normales”, cuanto no más lo es cuando estamos enfermos y/o al borde de la muerte. El paciente terminal presenta distorsiones y dificultades en todos los elementos que aporta a la comunicación, y además tiene algunos problemas específicos que dificultan aún más el proceso comunicativo (Astudillo, y Mendinueta, 2002). Entre esos problemas específicos propios de la situación terminal nos encontramos con: los modelos de pensamiento propios de la enfermedad, la ansiedad y el olvido, que hemos plasmado en el cuadro nº 28.

Cuadro nº 28: Dificultades en el proceso comunicativo propias de la situación terminal (Astudillo y Mendinueta, 2002)

<p>Modelos de pensamiento en la enfermedad</p>	<p>Los procesos de razonamiento en la enfermedad no son los mismos que en la salud. Sentimientos tales como el temor, influyen sobre el pensamiento haciéndolo más emocional y a momentos, irracional. No tenemos la misma perspectiva ni reaccionamos del mismo modo en la salud que en la enfermedad, llegando incluso a sorprender a los otros y a nosotros mismos.</p>
<p>La ansiedad</p>	<p>La ansiedad del momento es una barrera para una comunicación eficaz, porque causa distorsiones, desviaciones del énfasis, incapacidad para comprender, recordar u oír. El profesional debe asegurarse en la comunicación con el paciente de que éste comprende lo que se le dice, y para ello como paso previo debe conseguir reducir la ansiedad.</p>
<p>Olvido</p>	<p>Para que una comunicación sea eficaz es necesario que el paciente recuerde lo que se le ha dicho. Ya, Ley y Spleman (1965, citado por Astudillo y Mendinueta, 2002) señalaban que poco tiempo después de la consulta con el médico, los pacientes externos olvidan la tercera parte de lo que se les ha indicado y que, posteriormente, no recuerdan el pronóstico un 20%; el tratamiento, un 48%, y las instrucciones, el 56 % Por su parte, Gómez Sancho (2000) apunta el término de “amnesia postinformación”, para referirse al hecho de que después de un diagnóstico con pronóstico desfavorable, es muy probable que el paciente no recuerde nada de cuanto se hable a partir de ese momento</p>

Un mensaje puede interpretarse de muchas maneras según sean las circunstancias de tiempo y lugar en que se produjo, las características personales y sociales de los interlocutores, el tipo de relación que les une, las creencias e historia de la vida, los usos del lenguaje del receptor y otros muchos factores, por lo que el personal de cuidados paliativos a la hora de

establecer una “comunicación-informativa” con el paciente, debe investigar todos estos aspectos antes de darse por satisfecho con el grado de comprensión alcanzado sobre un determinado tema.

En la medida en que el enfermo y/o la familia puedan solicitar que se les repita una información, preguntar lo que no han entendido, y disponer de tiempo para asimilar la información, estaremos facilitando la asimilación e integración de la misma.

A pesar de que la muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen a evitar la comunicación, los miembros de un equipo de cuidados paliativos han de ser observadores astutos, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Deben saber manejar y combinar el canal verbal y el no verbal, tanto cuando son ellos los que comunican información, como cuando toman el papel de escuchar a pacientes y familiares. Deben conocer las distintas etapas del proceso de adaptación a la enfermedad por las que atraviesa el paciente para poder reconocer sus señales de deseos de información, de que se respete su silencio, comprender la negación y la ira y reconocer los mecanismos que desarrolla para enfrentarse a lo inevitable.

Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda que da el paciente, éste podrá repetirlas varias veces, pero si no hay respuesta, probablemente no lo volverá a intentar y se encerrará dentro de sí mismo, siendo mucho más difícil establecer una comunicación con él posteriormente.

Una estrategia que ayuda notablemente en la comunicación, pero que en demasiadas ocasiones no estamos dispuestos a hacer, es darse totalmente a cada persona en la breve duración de la conversación.

Es decir, estar total y absolutamente presentes en el presente, reducir el mundo por un momento a esta persona y otorgarle toda nuestra atención.

Cuando se da esta presencia, se establece real y eficazmente una comunicación. Ambos interlocutores intercambian información veraz, coherente y de calidad. Ambos sienten que son tenidos en cuenta, que le importan al otro. Es este tipo de contacto el que necesita un paciente terminal.

En estos momentos precisamos de alguien que sea capaz de contenernos y que al mismo tiempo nos permita encontrar un modo de afrontar nuestro proceso, nuestro sufrimiento.

Necesitamos, como comentaba una de las personas a las que entrevistamos en nuestra investigación, “a un profesional que antes de eso sea persona” Quizás para poder ofrecer una ayuda eficaz sería importante que por unos momentos nos colocásemos en el lugar del otro y nos preguntásemos ¿qué necesitaría o quisiera si yo estuviese en esas circunstancias?

La respuesta seguramente irá en la línea de contar con alguien que realmente esté con nosotros, que nos sintamos acompañados. La muerte es un desafío para encontrar la mejor forma de colocarnos ante nuestra vida y sanear las relaciones más importantes y significativas.

Sólo podemos acompañar al otro allí donde nosotros ya hemos estado. No morimos con el moribundo. Tampoco se trata de sobreimplicarnos e identificarnos con él pues perderíamos nuestro papel de guía o cuidador, nos referimos a comprender bien la situación, a establecer una relación de auténtica confianza, una comunicación de ser a ser.

Sumándonos a lo señalado por Astudillo y Mendinueta (2005) ofrecemos a continuación en el cuadro nº 29 las bases fundamentales para una relación de ayuda.

Cuadro nº 29: Bases fundamentales para una relación de ayuda (Astudillo y Mendinueta, 2005)

- Disposición interior para ayudar al otro y una actitud empática.
- Comprender y haber desarrollado unas ideas sobre lo que es padecer una enfermedad seria y lo que puede ser morir.
- Escucha activa, respeto y confianza que favorezca la proximidad.
- Valorar los recursos de ayuda que tiene el enfermo y el cuidador.
- Conocer los principios básicos de la comunicación y saber cómo ha reaccionado antes el paciente.
- Hacer preguntas abiertas, pedir su opinión y trabajar sin ideas preconcebidas.
- Conocer la enfermedad y la fase de aceptación en la que se encuentra.
- Respetar sus silencios y no llenarlos con falsos optimismos.
- No confundir los propios temores con los del paciente y la familia.
- Saber cómo evitar el burn-out.

Establecer una relación interpersonal de estas características requiere tiempo, “madurez”, destreza clínica, tacto, un inmenso respeto por el ser humano y habilidad para la comunicación.

Teniendo en cuenta todo esto, podemos entender que el decir al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que son escasas sus esperanzas de recuperación, requiere mucha sensibilidad y habilidad para comunicarse. Si bien todos los enfermos tienen el derecho a saber lo que tienen o les pasa, no todos necesitan ni quieren saberlo “todo”, y el profesional ha de saber distinguir cada una de las situaciones. La verdad tiene un amplio espectro y hay que estar atentos para darse cuenta de “qué verdad” está dispuesto a conocer el enfermo.

“No importa la forma delicada y experta con que hayan sido comunicadas las malas noticias, el efecto es que se cambia la realidad del paciente” (Astudillo, y Mendinueta, 2002, p 66). Se produce un antes y un después tras la comunicación de una mala noticia, y el paciente necesita tiempo y escucha para atravesar este pasadizo.

Demos ahora pues paso a “esa comunicación de malas noticias”, a lo que entendemos por ellas y al mejor modo de ofrecérselas al paciente y su familia.

5.4.- LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Siguiendo a Buckman (1988) entendemos por “malas noticias” cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal, como si se trata de informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra.

La comunicación de la verdad, particularmente cuando se trata de informar malas noticias es una situación estresante y difícil para los médicos. Educados para salvar la vida, en muchas ocasiones no están preparados para afrontar la muerte ni personal ni profesionalmente.

Desde la perspectiva personal, la muerte del otro habla de la propia fragilidad, del sentido de la vida, de los miedos. Les pone en contacto con su propia vivencia del dolor y de la muerte, con su capacidad para enfrentar los sentimientos de los demás.

Desde el punto de vista profesional, con enorme frecuencia encuentran que no están preparados para hacerlo, temen una evaluación negativa y les abruma la sensación de responsabilidad por la noticia dada (Buckman, Korsh y Baile, 2000; Lloyd, 2002 citado por Bascuñan, 2005). Todos estos factores generan una resistencia que les avoca a rehuir el tema y/o a mentir.

En esta línea en una reciente investigación realizada entre 125 médicos oncólogos de Italia, Portugal y España, (Travado, Gras, Gil, Ventura y Martins, 2005) con el objetivo de examinar las habilidades comunicativas, los participantes informaron sobre una muy baja formación en esta área aunque tendían a describirse a sí mismos como bastante habilidosos en sus relaciones con los pacientes cancerosos. Reconocían sin embargo su dificultad para abordar algunos aspectos entre los que destacan: tratar con el rechazo, manejar la incertidumbre, evaluar la ansiedad y la depresión y promover la franqueza de la familia del paciente. A la vista de los resultados, los autores del estudio sugieren que existe la necesidad de formar a los oncólogos en la comunicación médico-paciente.

Por otra parte, sabemos que el enfermo tiene derecho a recibir la información pertinente acerca de su enfermedad. Por lo tanto, no hay duda de la obligación de comunicar el diagnóstico y el pronóstico; sin embargo en la práctica clínica esta tarea no resulta tan sencilla. En el sur de Europa, y más concretamente en España, la información a los pacientes con cáncer sigue sin ser una práctica común (Viguria y Rocafort, 2000; Nieto, 2004).

En muchas plantas de oncología de nuestros hospitales existen enfermos que no saben exactamente lo que les pasa, no conocen su diagnóstico y mucho menos su pronóstico. Cuando entran en la fase final de su enfermedad tampoco son derivados a las Unidades de Cuidados Paliativos como cabría esperar. Nosotros nos preguntamos ¿por qué? ¿Por qué no recibir en la última etapa de nuestra vida el mejor tratamiento posible?

Es posible morir bien y sin sufrimiento, pero en España se sigue muriendo mal en muchos de los casos. Morir con dignidad depende “de dónde vivas y de qué mueras” (Morlas, 2005, citado por Pérez, 2005), de la sensibilidad del médico que lleve tu proceso.

La justificación a esta situación es bien variada, y pone de manifiesto las deficiencias y dificultades no resueltas en el ámbito personal, social y sanitario: no asustar al enfermo ni a la familia, evitar disminuir sus ánimos y esfuerzos para cooperar con los cuidados, insistir en un nuevo tratamiento (no rendirse o no aceptar, según el caso), problemas de tipo económico y de gestión...

Al mismo tiempo, como otra de las causas de no derivación del enfermo oncológico terminal a las Unidades de Cuidados Paliativos, podríamos señalar el miedo a las consecuencias de romper el vínculo afectivo que establece el paciente con el oncólogo que ha llevado su proceso.

La confianza y seguridad establecida en la relación, en algunos casos, podría hacer sentir al paciente que se le abandona, que ya no es importante, que se ha tomado la decisión de “no hacer nada”... (Closa, Casals, Lynd, Bordalba, Llíró, Sin, Estivaliz, 2000; Alviani, 2006²)

En nuestro país, sólo el 30% de los enfermos crónicos susceptibles de recibir asistencia en Cuidados Paliativos, tienen acceso a esta especialidad médica según el Directorio de Cuidados Paliativos (2004). Las diferencias en los servicios entre las diferentes comunidades autónomas continúa siendo un asunto pendiente. Las regiones donde menos Unidades de Cuidados Paliativos hay son: Asturias, Baleares, Galicia, Navarra, La Rioja, Cantabria y Murcia, además de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Mientras no consideremos tan importante ayudar a los seres humanos a morir en paz, como consideramos evitar la muerte y prolongar la vida, nunca habrá recursos suficientes para lograrlo. Mientras consideremos la muerte como un fracaso, pondremos todos los medios al alcance para evitarla, incluso por encima del deseo, el bienestar y la calidad de vida de quien está muriendo.

Paralelamente, hemos de tener en cuenta que, las ideas que tenemos sobre la muerte están influidas por un conocimiento cultural de la misma (González-Barón, 1999), variando de una cultura a otra, y por tanto, dada la tendencia en nuestra cultura a ocultarla, lógicamente se tiende a evitar y engañar respecto al diagnóstico.

² Conversación personal.

El proceso de transmisión de información médica forma parte de ese bagaje cultural y además, cuando de lo que se trata es de un diagnóstico de cáncer, y recordemos que éste es el gran tabú de la sociedad actual (término estigmatizado y asociado al dolor, la deformación, el sufrimiento y la muerte que es temido en todas las culturas, Die, 2003), se ponen en funcionamiento todos los mecanismos de rechazo, huida y negación posibles.

Tratándose del cáncer, en la mayoría de los casos es la familia, la que en nuestra sociedad, decide lo que debe decirse o no al paciente. Y el médico que se debe a su paciente antes que a la familia, acepta en ocasiones ese complót sin cuestionarse si actúa o no de acuerdo con los derechos del paciente.

Pero curiosamente, la sensibilidad hacia la muerte es distinta dependiendo de la enfermedad a la que se refiera. Tiene por ejemplo muy distintas connotaciones en el cáncer que en el sida.

Dado que el sida es contagioso es clara la motivación de informar al paciente y a sus familiares de cuál es la enfermedad real que padece.

Los enfermos de sida, en su mayoría, son capaces de enfrentar su enfermedad con entereza y calma debido a que son apoyados desde el punto de vista clínico, psicológico y humano. La sociedad no está particularmente preocupada por lo que sucede a los sidosos por el hecho de que se les informe de su situación; y nadie se plantea omitir a un enfermo de sida que tiene tal enfermedad.

A partir de que en 1977 se aprueba en EEUU la ley del derecho a la información que obliga al personal sanitario a dar el diagnóstico al enfermo, curiosamente comienzan a disminuir de forma significativa los deseos de información de los pacientes (Gómez, 2000).

Informar por informar cumple con los requisitos legales que impone la sociedad, pero quizás no cumple con los requisitos éticos y terapéuticos adecuados. Las malas noticias no pueden darse de forma seca y brutal; revelar un diagnóstico que suponga un fuerte impacto para la existencia de una persona, ha de ser siempre un proceso, que necesita además, una preparación previa y un seguimiento posterior.

Según estudios realizados en España (Centeno y Olarte, 1998), al preguntar a las personas si desearían que sus familiares fuesen informados en caso de padecer un cáncer, el 40% de ellas contestaba que no lo quería y al preguntar lo mismo a personas que ya tienen un familiar enfermo de cáncer el porcentaje se eleva al 73%. Así se deduce, que cuando la enfermedad en el familiar es una realidad y no una hipótesis, es cuando no deseamos que nuestros seres queridos sean informados (Ayarra y Lizarraga, 2001).

Desde las posturas en defensa de no informar para que el paciente no desespere, se pasó a la obligación legal de informar sin que se delimitara o sistematizara el modo más apropiado de hacerlo.

La recomendación más extendida supone la de proveer información positiva sobre el trastorno con el fin de que el enfermo pueda ejercer algún control sobre el problema, así como información clara y concisa sobre los tratamientos, efectos secundarios y modo de paliarlos.

En 1993, la División de Salud Mental de la OMS publicó una monografía donde se explicaba la forma de comunicar las malas noticias al enfermo. A continuación (cuadro nº 30) resumimos los puntos más interesantes:

Cuadro nº 30: Protocolo de comunicación de malas noticias (OMS, 1993).

1º	Antes de informar al paciente, el médico debe haber planificado los contenidos de la información que va a suministrarle. El grado y la extensión de la información dependerá de las probabilidades del diagnóstico, de las pruebas efectuadas y de las posibilidades de tratamiento
2º	Hay que dar al paciente la oportunidad de asumir el control de la información, es decir, de lo que quiere saber y cuándo lo quiere saber; en este sentido, existe una amplia evidencia, tanto clínica como bibliográfica acerca de cuándo y cómo quieren los pacientes la información.
3º	El médico debe explorar la concepción que el paciente tiene de su enfermedad, sus miedos e incertidumbres, para poder ayudarle a clarificar muchos de sus temores.
4º	Hay que dar tiempo al paciente para que asuma su situación, permitiéndole incorporar paulatinamente la información que va recibiendo.
5º	El médico debe infundir alguna esperanza al paciente. Por ejemplo informándole de los porcentajes de remisión, para animarle en el sentido de que él puede ser uno de esos casos
6º	Hay que ofrecer al paciente un plan de tratamiento, de modo que tenga en todo momento la sensación de control de la situación; de esta forma el enfermo desarrollará una mayor confianza en el médico y el equipo que lo atiende
7º	El médico nunca debe dar falsas esperanzas o mentir, pues esto debilitará la confianza que tiene el enfermo y contribuirá a deteriorar la relación médico paciente.

Hay que ensalzar el hecho de su publicación ya que supone un primer paso, un punto de partida de los “cómo” hay que hacerlo.

Se “habla” de planificación de los contenidos, de la necesidad de contar con tiempo, de explorar y tener en cuenta los deseos del paciente...Pero también puede observarse alguna contradicción y algún contenido que puede generar confusión o muy distintas interpretaciones.

En el primer punto parece entenderse que el grado de verdad dependerá de la gravedad de la situación, es decir, ¿se ofrecerá más información y más veraz cuanto mayor probabilidad de tratamiento eficaz exista? ... ¿Dónde queda la libertad de elección consciente del enfermo?

En el mismo sentido, al tiempo que se señala la necesidad de no mentir (punto7), se hace hincapié en ofrecer esperanza en la línea de probabilidad de casos de remisión (punto 5) y no de una esperanza más real de mejorar en lo posible la calidad de vida, disminuir el dolor y seguridad de acompañamiento hasta el final.

Quizás, las posibilidades de tratamiento o de restablecimiento de la salud, cabe más bien comentarlas en otras fases de la enfermedad que no en la fase terminal.

Se señala asimismo la bondad de ofrecer un plan de tratamiento al enfermo (punto 6) pero, ¿a qué tipo de tratamiento se refiere? ¿Con qué objetivo? ¿Con el fin de aumentar su sensación de control de la situación? o ¿para así aumentar la confianza en el equipo sanitario que lo atiende?

La información de malas noticias, se halla asimismo condicionada por el tipo de relación médico-paciente que se establezca. Hasta hace pocas décadas, imperaba el “paternalismo” del médico, por lo que la relación entre ambos estaba presidida por el principio de beneficencia, que llevaba a éste a actuar sin contar prácticamente con el paciente. Así, en muchas ocasiones, los distintos tratamientos y decisiones eran realizados de modo unilateral, sin cuestionarse siquiera la participación del enfermo. Dar o no información sobre el diagnóstico era criterio del facultativo.

Actualmente estamos ante un nuevo modelo de relación médico-enfermo que se basa en el intento de corrección de esta asimetría tradicional y que propicia la relación de participación mutua (Moore, Rivera y Corbalán, 2006; Nieto, 2004).

Está inspirada en la ética de autonomía y propicia una relación participativa, en donde el médico informa y el paciente toma las decisiones. González y Quesada (1999, p 405) ya hacían referencia a ello cuando definían el término autonomía como “... la formación de la propia personalidad mediante el conocimiento y el entendimiento adecuados, sin ser controlados ni interferidos por otros ni por limitaciones patológicas personales, por lo que se le une a otros conceptos como los de libertad de elección, creación de posturas morales y éticas personales y asumir la responsabilidad de los propios actos”.

Con fecha 15 de Noviembre 2002, el Boletín Oficial del Estado publica la Ley 41/2002 llamada “Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica”. En esta Ley se introducen algunas modificaciones. Por ejemplo, desaparece el paternalismo de la legislación anterior.

El artículo 5.1 señala: “El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.

Pero a pesar de ello, el facultativo sigue teniendo una posición privilegiada (González y Muñoz, 2002). La relación se establece entre dos personas que tienen la misma dignidad, pero que están en una situación muy diferente: una de ellas necesita ayuda, y la otra se supone que está en condiciones de poder prestársela.

Es también una relación basada en la confianza, y en este caso hacemos alusión a la confianza que el paciente deposita en el médico. En esta relación no cabe la mentira.

En la actualidad, si bien hemos de profundizar y mejorar mucho más, estamos dando un significativo paso hacia adelante. Ello no significa que el asunto de la información esté solucionado, ni que todos los profesionales sigan un proceso adecuado, más si supone que existe un mayor interés en el tema de la información.

Las investigaciones sobre la información al paciente y su proceso presentan una línea ascendente. Cada vez son más frecuentes las aportaciones teóricas y prácticas, muchas de ellas desde la medicina paliativa, que intentan arrojar luz sobre la cuestión. Y es en este escenario de la preocupación por la información, en el que se ha desarrollado el concepto de “Verdad Soportable” o “Verdad Tolerable”, para definir el modo adecuado de transmitir la información a los pacientes.

5.4.1.- Verdad Tolerable.

El concepto y los límites de la verdad tolerable no están totalmente perfilados y son motivo de controversia. En principio, se entiende que la información que se debe facilitar al paciente sobre su enfermedad tiene que ser “aquella que el enfermo pueda admitir, es decir, la que pueda tolerar o soportar sin crearle más problemas ni agravar los que ya padece, tanto psicológicos como somáticos” (Rubiales, Martín, del Valle, *et al.*, 2001, 1).

Lo que se pretende es que la información dada favorezca la toma de decisiones que permitan al paciente afrontar los problemas, pero, al mismo tiempo, evitar que dicha información llegue a hundir a las personas en el desánimo, la indefensión y la desesperanza (Llantá, Grau, Massip, Pire, Rivero y Ortiz, 2005).

Se trata pues de no pretender suministrar toda la información en una sola conversación, sino contar con el factor tiempo para que el enfermo y la familia maduren los datos que se les aportan. Durante el proceso de evolución de la enfermedad cambia el modo de vivirla y también la cantidad y forma de esa verdad que estamos dispuestos y preparados para conocer.

No todos los hombres y mujeres somos iguales. No todos vivimos los acontecimientos de nuestra vida de la misma manera ni dándoles el mismo significado.

No todos vivimos la enfermedad bajo la misma perspectiva ni tenemos las mismas condiciones culturales, médicas, psicológicas, religiosas, familiares y económicas para afrontarla o tratar de resolverla, o simplemente, para poder soportarla.

En la medida que los pacientes y familiares encuentren más apoyo a su alrededor, más ayuda profesional, serán también más capaces de sobrellevar este impacto que es la cercanía de la muerte.

5.4.2.- ¿Cómo comunicar las malas noticias?

En la comunicación de malas noticias hemos de considerar algunas variables para ajustar mejor el cómo y el qué de esa información a un paciente concreto ya que ello condicionará la aceptación o no del diagnóstico y su proceso de adaptación (Blanco, 1992). En esa línea, Gómez Sancho (2000) señala algunas de las variables a tener en cuenta en la comunicación de malas noticias que resumimos en el cuadro nº 31 de la página siguiente.

Cuadro nº 31: Variables a tener en cuenta en la comunicación de malas noticias (Gómez Sancho, 2000)

El equilibrio psicológico del enfermo
La gravedad de la enfermedad y estadio evolutivo: cuanta mayor posibilidad de curación más fácil será informar.
La edad: cuanto más joven se es parece existir mayor deseo de información. En nuestra cultura además la vejez es percibida frecuentemente como antesala de la muerte.
El impacto emocional sobre la parte enferma: algunas partes del cuerpo están caracterizadas por un importante significado simbólico (genitales, senos, la laringe, el intestino grueso)
El tipo de tratamiento
El rol social.

Por lo tanto, no puede haber unas pautas fijas y rígidas para el proceso de comunicar malas noticias. Cada enfermo es un mundo distinto, con características personales, médicas, psicológicas y sociales diferentes, por lo que este acto comunicativo es único y particular en cada caso concreto.

¿Cómo comunicar la verdad? El respeto, la veracidad, la confianza y la beneficencia son las claves, los puntos de anclaje sobre los que debería sustentarse este proceso comunicativo. Establecer una comunicación franca, sincera y realista que se adapte a las distintas fases de la enfermedad (Cerdá- Olmedo, Minués, Monsalve y Valía, 1999).

Es de gran utilidad disponer de una guía para adaptarse a las necesidades de cada paciente y a las prioridades que consideremos más convenientes: "...cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta." (Astudillo y Mendinueta, 2005, La entrega de información 1)

La esperanza es uno de los derechos que ha de preservarse en los pacientes hasta el final de sus días, "el miedo a perderla despoja a las personas del sentido de su lucha" (Llantá *et al.*, 2005) y en la fase terminal ante la comunicación del diagnóstico ha de ser un elemento presente sin que ello implique tener que mentir. "Hay que sustituir de una vez las mentiras piadosas por las formas piadosas de comunicación de la verdad" (Broggi, 2001, citado por Llantá *et al.*, 2005 p190).

Los aspectos técnicos y médicos de la enfermedad deberán ser dados por el especialista del área en cuestión en un lugar propicio, tranquilo y privado en el que se eviten las interrupciones y en el que tanto el paciente como su familia puedan expresar libremente sus emociones.

A modo de resumen presentamos en el siguiente cuadro (cuadro nº 32) los aspectos básicos a tener en cuenta durante el proceso de comunicación de malas noticias que hacen referencia a: el lugar, la información previa del paciente, sus deseos de información, la importancia del acompañamiento...

Cuadro nº 32: Aspectos a tener en cuenta en la comunicación de malas noticias en base a los datos obtenidos de Almanza-Muñoz, 2001 y Bascuñán, 2005.

Preparación personal y lugar físico	Es importante disponer de un lugar físico privado, donde médico y paciente puedan estar tranquilos, sin interrupciones. Es necesario contar con tiempo suficiente, estar preparado y en calma, así como tener claridad respecto a la información que se dará.
Exploración de la información que maneja el paciente	Antes de dar la información debemos conocer qué sabe ya el paciente, qué ha entendido de lo que le han dicho hasta ahora, cuales son sus fantasías y cuales sus temores. En definitiva se trata de examinar el grado de comprensión-información del paciente y el sentido que le atribuye al problema.
Exploración del deseo de recibir información	Es muy importante saber valorar cuanta información desea el paciente. Aunque la Ley General de Sanidad ampara el derecho a la información, y existen importantes razones para hacerlo que ya comentaremos más adelante, también existe el legítimo derecho de la persona a decidir si quiere o no ser informado. Integrado en el Código Civil, existen dos situaciones en las que el médico no está obligado a informar de un diagnóstico: - Cuando el paciente expresa el deseo de no ser informado y renuncia a su derecho. - En la llamada situación de privilegio terapéutico, que es cuando se considera que la información le va a producir un daño psicológico muy grave. Es el caso de enfermedades psiquiátricas severas previas al diagnóstico de cáncer.
Compartir la información con el paciente	Se realizará de forma realista, progresiva, utilizando un lenguaje claro y en términos accesibles para el paciente. Se atenderá a las reacciones emocionales y se dará tiempo suficiente para que la integre y pueda preguntar. Es importante que el paciente haya comprendido adecuadamente la información, que profesional y paciente den un mismo significado a los hechos. Se hace hincapié en no mentir. La mentira es irreversible y pone fin a la confianza que el paciente ha depositado en el profesional.
No quitar la esperanza	Podemos distinguir dos tipos de esperanza: una relacionada con expectativas de mejora en el futuro y otra, relacionada con la obtención de alguna cosa o estado concreto. A medida que la enfermedad avanza y nos encontramos en los estadios finales, las esperanzas de este segundo tipo son las que podrán llegar a cumplirse y por tanto mantenerse. “ Recordemos además que la esperanza es subjetiva y cambia en función de las circunstancias de la vida, y que a lo largo del día podemos experimentar diferentes esperanzas, diferentes estado de ánimo.
Acoger los sentimientos del paciente	Empatizar y ayudar a contener los sentimientos del paciente. Es decir ser capaz de mantener un contacto auténtico con el paciente, ser capaz de tolerar su sufrimiento de manera que pueda ir integrando su experiencia.
Planificación y seguimiento	La comunicación de la verdad incluye el proceso de acompañamiento en el tiempo. Esto significa asegurar al paciente que no se quedará solo y que se hará todo lo posible para ofrecerle las mejores condiciones sin importar cuán desfavorable sea el pronóstico. De este modo se establece un compromiso con él de cuidado y atención continua.

Como ya hemos indicado anteriormente, ni el mejor comunicador ni el mejor protocolo de intervención pueden evitar el impacto que supone para el enfermo y su familia saber la gravedad de su situación.

Creemos que es posible revelar la verdad sin perjudicar ni quitar todas las esperanzas al paciente, mas, tengamos en cuenta que, la información es sólo valiosa para quien la desea. Comer sin hambre es inútil y además nos sienta fatal. Quizás nuestra labor como profesionales de ayuda no sea tanto la “de hacer” por el paciente sino la de preparar para que éste “haga”.

¿Y la familia? ¿Qué está sucediendo en y con ella durante todo este proceso? ¿Cómo recibe el impacto del diagnóstico? ¿Cuál es su papel?

5.5.- EL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA TERMINALIDAD.

Del mismo modo que el enfermo va pasando por una serie de etapas de adaptación a la enfermedad (etapas de negación, cólera, pacto, depresión y aceptación, descritas por Kübler Ross, 1989), los familiares suelen experimentar un proceso análogo y no menos duro y complicado que además, “comporta una situación de crisis en la estabilidad familiar” (Benítez del Rosario *et al.* 2000, citado por Muñoz *et al.*, 2002, p 576).

“Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe de enfrentarse permanentemente a desgastes, exigencias y cambios, el último es la muerte del ser querido y, cuando esto ocurre, cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud” (Gómez Calle, 2003. La familia terminal, 5).

Las respuestas de la familia ante esta situación dependerán entre otros factores, de la estructura previa de funcionamiento, de las experiencias acumuladas de afrontamientos a eventos importantes y de una serie de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen en el tiempo histórico que les ha tocado vivir. Pero sin duda la reacción del sistema familiar ante la comunicación del diagnóstico conlleva ansiedad y tristeza (Pérez y Rodríguez, 2006).

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida (Rolland, 2000; De la Revilla, Bailón, Moreno, Fleitas, Alcaine y Campa, 2001). Y cuando el paciente entra en la fase terminal, la familia vive aún más estrés, ansiedad, angustia y sentimientos ambivalentes, con lo que, muy frecuentemente, se acrecientan las dificultades en la comunicación, en las relaciones y en el funcionamiento propio de cada una de ellas (Guinart, 2006).

5.5.1.- Concepto actual de familia

Del modelo estereotipado de familia, en el momento actual, la investigación documenta (Gimeno, 1999) que existe una amplia gama de formas y estilos familiares en funcionamiento, lo que puede indicarnos que existen también diversos modos de adaptarse y afrontar la enfermedad.

Cada familia tiene un sistema interdependiente, un ciclo de desarrollo vital, una historia común y un futuro conjunto, que se manifiesta por un estilo particular de llevar las cosas y un comportamiento diferente ante una misma circunstancia (De la Revilla, Bailón, Moreno *et al.*,2001).

Se hace por tanto necesario ampliar nuestros horizontes y entender la familia como un sistema diferente al del pasado, dando cabida a las distintas modalidades de estructuración y funcionamiento de la misma, debido a que es una realidad innegable (Emmanuel E, Fairaluogh, Slutsman y Emanuel LI, 2000).

Así, podemos entenderla como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Palacios y Rodrigo, 1998, p 33).

Los vínculos legales y las relaciones de consanguinidad, si bien son importantes ya no son los pilares definitorios, entrando en juego otras variables como las metas, motivaciones y sentimientos que aúnan a sus miembros.

Hemos de considerar miembros del sistema familiar a todas aquellas personas afectivamente significativas y que participan en la vida familiar. Este dato sin duda relevante, merece la pena tenerlo en cuenta en el sistema hospitalario, ya que, en ocasiones, se niega la visita a personas significativas que no cuentan con los lazos antes mencionados.

La familia entendida como sistema, se ve afectada cuando uno de sus miembros experimenta algún cambio, reorganizándose tanto en su estructura como en sus funciones (Polaino, Abad, Martínez y del Pozo, 2000; Arranz *et al.*, 2003). O expresado en otros términos, como postula el efecto mariposa: “La leve modificación del estado inicial producido por el aleteo de una mariposa produce una modificación drástica en el estado del sistema en otro instante”.

La familia es una parte esencial de la atención total que el enfermo necesita, un elemento activo en el proceso terapéutico. Sus miembros son al mismo tiempo cuidadores y receptores de cuidados, por lo que serán considerados colaboradores y beneficiarios (Emmanuel *et al.*, 2000; Benítez del Rosario y Asensio, 2002; Astudillo y Mendinueta, 2002).

5.5.2.- Funciones de la familia en la terminalidad.

Es evidente que el padecimiento de una enfermedad en la fase final de la vida por algún miembro de la familia supone, como ya hemos comentado, una fuente de estrés y sufrimiento importante (Benítez del Rosario *et al.*1998, citado por Muñoz Cobos *et al.*, 2002) y, suele conllevar tanto alteraciones emocionales como funcionales. Así por ejemplo, en un estudio realizado en el

Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid con pacientes y familiares, se constató entre otros datos que la ansiedad del familiar es significativamente mayor a la del paciente (Cortés-Funes ; Abian y Hernán-Cortes, 2003).

Cuando la familia ha comprendido que ahora el objetivo ya no es la curación del enfermo ha de asumirlo y aprender a aceptarlo. Las emociones “se disparan”, la pena, el dolor, las lágrimas o la rabia, están cada vez más presentes o nos sorprenden cuando menos lo pensamos a la vuelta de la esquina.

Los “tengo que...” son una lista interminable, y los bloqueos, los olvidos, la dificultad en tomar decisiones, la hipersensibilidad, el miedo...le siguen de cerca o en paralelo.

Además de enfrentarse a su propio dolor, la familia ha de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma, todo ello sumado al intento de mantener el funcionamiento cotidiano: la comida, la ropa, las facturas, el papeleo, el trabajo, la atención y las relaciones con el resto de la familia... El cansancio físico y emocional se hace patente.

Pero aún hay más, tenemos delante la cuestión del tiempo. En la fase terminal uno de los temas básicos que subyace al proceso es la cantidad de tiempo que queda para prepararse para la muerte del familiar, la calidad del tiempo que queda para compartir y la supervivencia posterior sin él. Rolland (2000), sintetiza estas “tareas” que mostramos en el cuadro nº 33:

Cuadro nº 33: Tareas de la familia en la fase terminal (Rolland, 2000)

Tareas básicas de la familia en la fase terminal
Completar el proceso de pena anticipatorio y cerrar todas las cuestiones familiares pendientes.
Apoyar al familiar enfermo terminal, incluyendo la ayuda a los supervivientes y al familiar agonizante para que compartan lo más plenamente posible el tiempo que les queda.
Comenzar el proceso de reorganización familiar.

Por todo ello es por lo que se hace tan necesaria la total presencia, la total autenticidad, la comunicación abierta y cálida, la transparencia. Las familias funcionan mejor cuando pueden crear una atmósfera en la que las necesidades y emociones pueden expresarse abiertamente sin temor a causar resentimiento o desaprobación (Gallastegui, 1999; Novellas, 2000).

La cohesión, la buena comunicación y las muestras afectivas se perfilan como buenos recursos internos en el seno familiar para afrontar adecuadamente la enfermedad (Pérez y Rodríguez, 2006).

En la medida en que la familia haya llevado mejor su proceso de aceptación, esté más informada y acompañada por el equipo terapéutico, mejor podrá llevar a cabo las tareas básicas en esta fase (Astudillo y Mendinueta, 2003).

Cuando la familia solicita la ayuda de las unidades de cuidados paliativos o ingresa en sus programas, de algún modo está reconociendo la gravedad de la situación de su familiar. Este hecho marca el paso, la transición de una fase de atención curativa a otra paliativa.

Ahora se hace más difícil negar la realidad, y más aún cuando en dichas unidades la información al paciente y la familia es una cuestión primordial. Las familias integradas en un programa de cuidados paliativos, tienen información veraz y suficiente de lo que le ocurre a su ser querido. Otra cuestión distinta es lo que el paciente conoce.

Este tiempo final de la enfermedad es un período de espera en el que la previsión de cuándo se producirá la pérdida se limita a una experiencia del día a día. Es obvio que las familias ante esta situación tan crítica puedan necesitar ayuda para redefinir la esperanza centrándose más en el presente que en el futuro (Astudillo y Mendinueta, 2003).

El paciente y la familia deben ejercitar una comprensión mutua de los cambios imprevisibles en el estado de ánimo y tener el coraje y la fortaleza de vivir en el presente. No siempre se está del mismo humor, ni se ven las cosas de la misma manera, ni se tiene la misma paciencia. A veces el paciente “carga” con su ira, sus quejas o su silencio sobre la familia, especialmente sobre el cuidador principal, y éste se siente desbordado, por momentos “tira la toalla”, se cansa.

A medida que se acerca el final, el paciente vive en un mundo de preocupaciones decrecientes que se centran en el control del dolor y el sufrimiento y en la expectativa de tener cerca a las personas que quiere en sus últimas horas. La tarea de la familia ahora es compartir los momentos finales.

Los miembros de la familia deben estar preparados para comprender que el retraimiento del paciente no significa rechazo ni abandono, sino una parte natural y necesaria del proceso de agonía (Wolfett, 1995; Astudillo y Mendinueta, 2003).

El momento de la muerte como el del nacimiento es la transición hacia una travesía que hemos de emprender en soledad. Sin embargo, debería recordárseles a los miembros de la familia que existe un temor universal a que nos dejen morir en soledad, y que no deberían apartarse emocionalmente (Rolland, 2000).

Nuestra cultura, enfocada hacia la acción, hace que nos sea muy difícil “no hacer nada”, simplemente “estar” con la persona agonizante, tomarle las manos, hablarle o simplemente escuchar juntos una música de su agrado.

Indudablemente para poder transitar “adecuadamente” a lo largo de este proceso, la comunicación vuelve a convertirse en pilar básico e insustituible. Sabemos que la interacción comunicativa se hace mucho más difícil en estas circunstancias, y que las normas familiares organizan dicha interacción, por lo que los profesionales hemos de estar atentos y ofrecer ayuda en el momento adecuado.

La apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente es la clave para conseguir el bienestar y/o la disminución del sufrimiento en ambos (Sanz, 1992; Polaino 1996; Neimeyer, 2001; Astudillo y Mendinueta, 2003).

Mas, es frecuente que temas relacionados con la afectividad o la muerte planteen problemas de comunicación incluso entre familias muy unidas (Rolland, 2000).

Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad. Por otro lado, en la familia permite prevenir el duelo patológico, que muchas veces se produce precisamente por no haber podido expresar los sentimientos antes del fallecimiento.

Los sentimientos denominados “negativos” (ira, depresión, miedo, ansiedad: “¿Cómo puedo decir que no aguanto más si mi madre se está muriendo?”, “Si le hablo de mis preocupaciones pensará que soy egoísta”, “Me gustaría decirle que le quiero, pero como no se lo he dicho nunca...” “¿Cómo le digo que me asusta su estado y que me siento impotente?”...) son con frecuencia difíciles de compartir, pero su inhibición puede tener consecuencias perjudiciales tanto en el enfermo como en la familia.

Conviene, por tanto, plantear abiertamente la necesidad de expresar las preocupaciones o ideas que produzcan intranquilidad. Sirva de ejemplo este testimonio del familiar de una enferma citado por Brenda Shoshana Lukeman (1996, p 96):

“Mi hermana está muy enferma. Se está muriendo. Pero no es sólo ella: también yo. Yo también me pongo muy enferma y muero cuando la miro. También padezco todo el miedo y el dolor que ella está sufriendo. Por favor, daos cuenta de que yo también necesito ayuda. Estoy muy asustada y ahora debo ser más fuerte que nunca. Debo ser comprensiva con ella sin importarme lo que diga. Jamás había sido tan comprensiva con ella hasta ahora. Estoy haciendo todo lo que puedo, pero nadie es comprensivo conmigo” ANNETTE.

Aún cuando el enfermo afirme que nada le preocupa, hay que valorar si es una afirmación sincera, si se trata de un bloqueo afectivo o si la situación y

el momento son inadecuados, dejando la puerta abierta a la comunicación en otro momento.

A veces, el mejor modo de facilitar la expresión al paciente es que sea la propia familia la que comience a compartir con él sus propios sentimientos. El hacerlo ayuda a normalizar la relación, y produce cambios espectaculares en el funcionamiento mutuo (Novellas, 2000).

Cuando los miembros de la familia lloran juntos, se abrazan y se besan, se sienten más unidos. La posibilidad de compartir y compartirse sin máscaras es una experiencia liberadora y unificadora. Fortifica los vínculos existentes y genera un bienestar insospechado (Astudillo y Mendinueta, 2000). El siguiente fragmento del relato de una madre que atendía a su hija ilustra perfectamente la experiencia a la que nos referimos:

“Hacía tres meses que Eve estaba muy enferma. Todas las mañanas me despertaba asustada por el día que empezaba. Toda mi rabia era como un espeso muro que nos separaba. Pero ya hacía mucho tiempo que estaba enfadada con Eve, y ahora que ella estaba tan enferma tenía miedo de lo que pudiera hacerle.

Finalmente, un día me senté a su lado y rompí a llorar. Sabía que ella estaba asustada, pero le dije, -Lo siento Eve pero estoy muy enfadada contigo. Y también tengo miedo ¡Oh Dios, tengo mucho miedo! Ante mi asombro y alivio, ella también rompió a llorar. Por fin las dos compartíamos unos instantes de sinceridad. Entonces la abracé. Por primera vez fui capaz de abrazarla de verdad y decirle lo mucho que significaba para mí”. Sra. Aubin, (madre de una chica moribunda) Citado por Brenda Shoshana Lukeman, (1996, p 119).

Muchas veces este proceso supone un factor de cambio y maduración para todo el grupo familiar, “hace que sumen sus esfuerzos y les motiva a buscar una solución más eficaz a los conflictos personales o interpersonales anclados en etapas anteriores del ciclo vital, y a hacer algo para mejorar la situación (Astudillo y Mendinueta, 2000 p 8).

Si las palabras no nos salen de la boca, si no sabemos qué expresar y cómo hacerlo, recordemos que la comunicación no verbal es muy poderosa, que el contacto físico y la mirada pueden comunicar mucho más afecto y complicidad que una frase, un discurso.

A veces hay que alentar a la familia a que tenga un mayor contacto físico con el enfermo, que tiene una gran necesidad de este tipo de comportamientos. Además, es este contacto el que permite que el paciente se desbloquee, deje de fingir que controla todo y que nada le preocupa y se permita llorar y expresar sus sentimientos.

Sin embargo, hemos de considerar también la posibilidad de que el paciente al principio no se sienta cómodo y rechace el contacto por asociar

La comunicación y el sistema familiar al final de la vida

este trato con debilidad, por falta de costumbre u otras razones, en cuyo caso este tipo de actitudes han de ser respetadas con delicadeza.

Existen otros modos de manifestar ternura y amor a nuestro familiar: cuando le ayudamos en su higiene personal, le damos de comer, colaboramos en definitiva de forma activa en su cuidado. Cuando hacemos esto y lo hacemos con delicadeza, estamos diciéndoles lo importantes que son para nosotros.

La familia ha de encontrar el equilibrio entre exagerar los cuidados y expresiones amorosas (sobre todo las infantilizadas), llegando a sobreprotegerlo y, por tanto haciéndolo sentir inútil, y actuar con “naturalidad” sin negar lo difícil y grave de la situación.

No negar, no mentir, compartir “lo que hay”...Es más fácil decirlo que hacerlo. Y esto nos lleva directamente al tema y objetivo central de nuestro trabajo, la conspiración del silencio.

CAPÍTULO 6: LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.

“Recuerdo la muerte de un amigo cuando ambos teníamos diecisiete años. Murió de cáncer. Recuerdo cómo el grupo de amigos nos juntábamos para ir de forma masiva al hospital.... Recuerdo las horas de visita obligada y la estúpida conducta encorsetada en la que le pusieron a él y que nos pusimos nosotros. Todos sabíamos que iba a morir. Pero le forzaban a comer la comida del hospital, cuando lo único que quería era un bocadillo caliente de “pastrami” que nosotros le pasábamos a escondidas.

Me acuerdo de todos nosotros viviendo con valor su pretendida mejoría. Recuerdo las bromas que hacíamos para animarle. La consabida actitud de humor atrevido. Luego nos angustiábamos al salir de su habitación. Compartíamos el terror de su destino pero no podíamos expresar nuestros miedos. Con frecuencia, me he preguntado si mi amigo murió pensando si él verdaderamente no nos importaba o si carecíamos de sentimientos.... Nos importaba Ed. Sí que nos importaba, pero teníamos miedo.

Ojalá hubiéramos podido cantar con Ed. Ojalá hubiéramos podido compartir su muerte en vez de pretender fantasear. No sé qué aspecto tenías cuando falleciste, ni qué tenías que decir. Ninguno de nosotros lo supo. Estábamos todos separados de ti mediante fórmulas preestablecidas. Nos sentíamos impotentes con nuestro miedo. Tu tenías dolor físico; nosotros, emocional. Te sentías engañado por perder la vida tan joven; y nosotros por perderte, y porque algo moría en nosotros también. Pero nada de esto se dijo, ni una palabra. Teníamos demasiado miedo. Vimos tu muerte y conocíamos

nuestro destino. Actuamos de forma superficial. Nunca compartimos los momentos de emoción. Enmascaramos nuestra ira, nuestra indefensión, nuestro miedo, nuestro dolor” (Stanley Keleman, 1998 pp 59-60)

Con esta cita presentamos de forma directa y quizás brutal, el asunto que nos ocupa. No es fácil ni tampoco agradable, sencillamente es. En este relato de una experiencia vivida en su adolescencia, el autor nos ofrece de forma cruda y directa, las consecuencias del silencio impuesto, del miedo y del amor no expresado.

Desde un punto de vista general, parece haber acuerdo en que, mientras se traten de procesos que no afecten de forma radical a la vida, el enfermo debe recibir toda la información. Es más, a menudo resulta imprescindible que el enfermo comprenda bien su enfermedad para que pueda colaborar adecuadamente con el médico.

Sin embargo, el conflicto surge cuando la comunicación del diagnóstico implica un probable fallecimiento. En este caso no se discute ni se niega la información, sólo se discute quién es el sujeto real de ese derecho: el enfermo o sus familiares. Así, no hay dudas, al menos en el plano teórico, cuando nos referimos a enfermos adultos que viven solos o a enfermos menores de edad, pero en el caso del enfermo adulto con familiares cercanos que le cuidan es habitual que se plantee la disyuntiva sobre a quién informar.

6.1.- CONCEPTO DE CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.

En nuestro entorno cultural es frecuente ocultar el diagnóstico o pronóstico al paciente de una enfermedad que se supone terminal (Núñez y García, 2000). Este ocultamiento da origen a lo que se ha dado en denominar “La conspiración del silencio”.

El término hace referencia al conjunto de estrategias utilizado por la familia y/o el personal sanitario, para evitar y no comunicar al paciente la gravedad de su situación. Es una barrera en torno a la verdad del padecimiento, una barrera difícil de saltar ya que como señalan Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario (2002 p 577) **“es producto de patrones culturales que pretenden la protección del enfermo del sufrimiento de conocer la realidad”**.

Se pretende de este modo mantener una comunicación con un falso equilibrio de normalidad, como si “no estuviese pasando nada”, intentando ocultar una información que se estima angustiosa, inapropiada y/o nociva para el paciente. De este modo, frecuentemente, la comunicación se torna estereotipada o excesivamente cargada de afectividad, o distante y superficial...En cualquier caso no es una comunicación abierta y que facilite el contacto, sino que conduce a que se establezcan relaciones y situaciones en donde todo parece más teatral, menos auténtico. “Provoca una situación en la que los familiares, el paciente y los profesionales de la salud pueden hablar del día a día, de los hechos más inmediatos, pero en ningún caso están autorizados

a interrogarse o comentar el nombre del padecimiento o su pronóstico; es aparentar que la vida sigue con normalidad” (Muñoz *et al.*, 2002, p 577-578)

Se genera así una gran dificultad en la relación familia-enfermo-sanitario porque no se sabe de qué hablar, se evitan los temas habituales, el contacto visual y se toman decisiones en nombre del paciente, como si éste no existiera (Astudillo y Mendinueta, 2005)

El médico puede caer también en la trampa del silencio, identificándose con la familia y adoptando una actitud sobreprotectora y/o paternalista que, en todo caso, sitúa al paciente fuera del rango de protagonista de la situación, de adulto capaz de afrontar conflictos y tomar sus propias decisiones.

La conspiración del silencio conlleva un elemento de represión y aislamiento emocionales en un momento en el que el paciente necesita todo lo contrario: contacto, comprensión, facilitación de la comunicación...Se dificulta y/o impide de este modo que el moribundo pueda expresar sus miedos, su angustia, sus deseos, que pueda elaborar y resolver proyectos para el futuro, sanar algunas de sus relaciones...

La incapacidad para establecer una conexión auténtica intensifica la soledad y desesperación del enfermo que necesita sentirse más unido con las personas que más quiere (Astudillo y Mendinueta, 2005).

La conspiración del silencio tiene algunos “beneficios” pero también consecuencias devastadoras. Entre los beneficios cabe mencionar el hecho de que el sistema familiar se esfuerza en mantener una “vida normal”, no se enfrenta a la situación del final próximo, los profesionales sanitarios evitan afrontar reacciones emocionales imprevisibles, y el paciente puede soñar con una normalidad aparente. Intenta evitar el sufrimiento de conocer la verdad (Muñoz *et al.*, 2002; Bátiz, 2004).

Pero una mala comunicación produce una defectuosa calidad de atención al paciente, entre otros aspectos porque no podrá atenderse adecuada y puntualmente a sus necesidades. Se abre la puerta a malentendidos, desacuerdos, preocupaciones desproporcionadas, a la frialdad emocional, a la desconfianza y la duda. Se cierra a la utilización de los propios recursos del enfermo, a una posible relación terapéutica de apoyo con el personal sanitario, a la satisfacción y participación del enfermo en su propio proceso, al derecho del paciente a ser informado, a la posibilidad de que pueda “cerrar” asuntos importantes. Y además, resulta también un factor de riesgo para el posterior proceso de duelo de los familiares.

“La conspiración se haya en contradicción con la relación de confianza que debe existir entre el médico - equipo sanitario en general, y el paciente. Si además éste sospecha o se siente engañado puede potenciarse la sintomatología ansiosa y depresiva, con un

La conspiración del silencio

componente importante de miedo y de ira” (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003, p 98)

Para el equipo sanitario de las unidades de cuidados paliativos, el silencio es incompatible con la comunicación real con el paciente, con la planificación de objetivos con éste y con la familia. Además puede producirse el efecto de pérdida de confianza del paciente en los profesionales que le atienden ya que no consiguen “atinar” con su curación.

La comunicación permite además un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas y, como ya hemos visto, es la mejor y a veces la única herramienta para mejorar la calidad de vida.

El enfermo no es un ente en el vacío, sino que forma parte de un contexto familiar y social. La familia recibe también el impacto del diagnóstico, sufre, se resquebraja su sistema de funcionamiento, y la respuesta que dé ante esta situación estresante influirá directamente sobre el ajuste y adaptación del enfermo.

Se proponen (cuadro nº 34) diferentes modelos de comportamiento familiar en función del grado de información (Muñoz, Espinosa *et al.*, 2002).

Cuadro nº 34: Modelos de comportamiento familiar dependiendo del grado de información (Muñoz, Espinosa *et al.*, 2002).

Grado de información	Características de la situación
No saber nada	Es la situación en la que el paciente no reconoce la muerte inminente, aunque su familia sí lo sabe. No provoca muchos problemas emocionales pero el paciente no puede hacer su despedida.
Sospechar algo.	Situación en la que el paciente sospecha lo que los otros saben, y trata de confirmar o invalidar su sospecha. Es una situación inestable en la que el paciente no sólo no puede despedirse, sino que experimenta cómo evitan sus preguntas.
Todo el mundo lo sabe.	Todos saben que el paciente va a morir y actúan abiertamente, el paciente es dueño de su propia muerte siendo ésta compartida y asumida.
No se plantea la cuestión	Es la situación en la que no es necesario tener en cuenta la opinión del paciente, como en la de los enfermos en coma profundo.

El problema no es tal cuando el paciente no quiere saber, no pregunta y clara o sutilmente se pone en manos de su médico y familiares. El problema aparece cuando el paciente sí quiere conocer su situación y la familia no está de acuerdo en que se le proporcione.

Incluso, a veces, se produce una situación de mutuo engaño o doble silencio en la que el paciente sabe o intuye su diagnóstico e interpreta el ocultismo en la familia como un gesto bienintencionado, y opta a su vez por guardar silencio. **La familia tiene miedo a las consecuencias de la información** (Broggi, 1999, citado por Astudillo y Mendinueta, 2003).

Esta actitud puede resultar adaptativa en fases iniciales, sin embargo, conforme avanza la enfermedad se vuelve insostenible y genera incomunicación y aislamiento (Polaino, 1996; Arranz *et al.* 2003).

¿Cuál es la situación actual en nuestro país? ¿Sucede lo mismo en el resto de Europa?

6.2.- LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO EN ESPAÑA, SUR DE EUROPA Y PAÍSES DEL ESTE.

En relación con la comunicación del diagnóstico de terminalidad existen dos posturas generales, cuyos extremos podríamos ejemplificar en dos modelos éticos y asistenciales: los planteamientos y actitudes basados en la autonomía de la persona y los planteamientos y actitudes basados en la compasión, es decir, una derivación del principio de beneficencia (Tizón, 2004)).

Según el primero hay que proporcionar al moribundo todos los conocimientos sobre su futuro con el fin de que pueda ejercitar la autonomía en la preparación del óbito, la trascendencia, la transferencia de bienes y relaciones, el cuidado de sí mismo y de los familiares (Modelo Anglosajón: Norteamérica, Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda).

Según el segundo, el imperativo ético y asistencial dominante es una versión de la beneficencia consistente en evitar la ansiedad, el dolor y el sufrimiento. La autonomía pasa a segundo término y es el medio el que debe cuidar al moribundo y no al contrario (Modelo Latino: sur y este de Europa, Sudamérica, Japón y Filipinas).

El modelo anglosajón de acercarse a la muerte parte de la idea, apoyada además legalmente, de que es un deber de los profesionales sanitarios comunicar al propio paciente, cuanto antes y lo más claramente posible, los elementos de diagnóstico, tratamiento y pronóstico incluso en el caso de enfermedades incurables o terminales.

Como resultado de ello los profesionales sanitarios actúan desde el principio de autonomía, pero de una autonomía del individuo aislado, sin tener en cuenta que la persona se halla inmersa en un sistema familiar y en una subcultura determinada. Bajo estos pilares pueden darse situaciones en las que las necesidades y deseos de un paciente concreto no se tengan en cuenta. Que se vea sometido al impacto de una información que no ha pedido y por lo tanto, no esté preparado para recibir ni asimilar.

Por el contrario, en el modelo latino, la tendencia dominante consiste en aproximarse a estas situaciones bajo la influencia del principio de solidaridad, de compasión, de beneficencia. El moribundo se entiende que pertenece y forma parte de un sistema social y familiar, en el que la familia tiene un papel decisivo como ya hemos visto. Aquí el peligro radica en eclipsar al enfermo bajo su propio sistema de pertenencia. Es decir, se corre el riesgo de no tener

La conspiración del silencio

en cuenta sus deseos y opiniones, de usurparle su protagonismo, de negarle la oportunidad de tomar sus particulares decisiones...

Teniendo en cuenta estos dos modelos de actuación, decidimos aproximarnos al estudio del Modelo Latino ya que es en éste donde mayor cabida tiene la conspiración del silencio. En primer lugar describiremos cuál es la situación en España y después en el resto de los países que se suman a este modelo. Ofreceremos tanto la actitud de los médicos, de los familiares y enfermos como de la población general.

Como punto de partida fundamental contamos con el estudio realizado sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer realizado en España por Centeno y Núñez (1998). En él se constata que, en nuestro país se revela el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos de cáncer, pero ni siquiera en estos casos la información es siempre directa e inequívoca.

Con anterioridad, Centeno y Nuñez (1994), señalaron que uno de cada tres enfermos estudiados decía no saber lo que tenía, otro sospechaba su enfermedad pero no la había confirmado, y el tercero sabía con certeza que su enfermedad era un tumor maligno o cáncer. Según estos datos, alrededor del 71% de los pacientes en fase terminal sospechaba positivamente o conocía la naturaleza de su enfermedad.

Por su parte, Arranz *et al.* (1995) estudiaron una muestra de 96 pacientes de cáncer avanzado y hallaron que el 22% declaró conocer el diagnóstico completo incluyendo la localización del tumor, el 24% tenía información parcial pero conociendo que se trataba de un cáncer y el 54% aseguraba un diagnóstico distinto de cáncer.

Parece obvio que el paciente habitualmente sabe bastante más de lo que se le ha dicho. Por un lado la experiencia de su enfermedad y los tratamientos específicos en el caso del cáncer (quimioterapia, radioterapia, cirugía), por otro la experiencia con conocidos y familiares que han pasado por procesos similares, las noticias y documentales cada vez más frecuentes sobre el tema, la reacción de la familia y el equipo sanitario, fundamentalmente en lo que a la comunicación no verbal se refiere. Como señala Sanz (1992, p 417) "al enfermo se le miente, pero no se le engaña". La mayoría de las personas gravemente enfermas son conscientes de su muerte aún cuando no les hayan dicho la verdad sobre su estado.

En el mismo estudio Centeno y Núñez (1998), encuentran que entre el 16 y el 58% de los pacientes no quieren tener información sobre la verdadera naturaleza de su enfermedad. En el estudio de Morante, Mateo y Tuca (1995, citados por Centeno y Núñez, 1998) este porcentaje se sitúa en el 77% de los pacientes no informados.

Respecto a las familias de los enfermos oncológicos, en un 61-73% se manifiestan contrarias a que se informe a los pacientes. Así por ejemplo, Senra, López A, López J y Quintela (1995, citados por Centeno y Núñez, 1998) en un trabajo realizado con 360 familiares de enfermos con cáncer, estudian mediante una encuesta con respuestas cerradas, la opinión de los familiares a cerca de la comunicación del diagnóstico al enfermo.

Tras su estudio, los autores concluyen que los parientes rechazan la comunicación del diagnóstico al enfermo con más frecuencia que la población general. En concreto, el 61% de los parientes no deseaba que el médico informara al enfermo.

En el trabajo de Poveda (1990, citado por Centeno y Núñez, 1998), el porcentaje de familiares fue del 73% y Arraras, Illaramendi *et al.* (1995, citados por Centeno y Núñez, 1998) encontraron que los deseos de la familia son, junto con la localización del tumor, el factor predictivo más importante de la información del paciente. En su estudio el 63% de los familiares no deseaba que se informara al paciente.

Continuando con los datos obtenidos por Centeno y Núñez, la actitud generalizada en el personal sanitario al respecto es de prudencia, casi de reserva o de ambigüedad calculada. De hecho, entre el 53 y el 85% de los distintos grupos profesionales estudiados, la opinión es que no se puede marcar una dirección única y se debe informar o no según los casos. Entre el 3 y el 18% opina que no se debería informar nunca.

Castillo, Gea, León, Ceballos y de Cruz (2001) realizan un estudio descriptivo cualitativo con una muestra al azar de 212 personas formada por: médicos (n=87) y A.T.S. (n= 71) de los niveles Hospitalario y de Atención Primaria así como usuarios (n= 54) de las provincias de Granada y Jaén.

Ante la pregunta *¿Se debe informar a los pacientes con cáncer de su diagnóstico de forma precisa y clara?* (Con tres posibilidades de respuesta: SI, NO, DEPENDE), se obtuvieron los siguientes resultados: entre un 53,77% y un 66,95% de la población considera que dar la información depende de unos factores (40,7% de los usuarios y 66,4% de los profesionales sanitarios). El 30,2% apunta SI (33% usuarios y 29,1% personal) y el 9,9% NO (25,8 usuarios y 4.4 profesionales).

Los encuestados partidarios de dar información sobre el diagnóstico argumentan las siguientes razones:

- El 77,7% usuarios y el 67,3% de los profesionales piensa que así el paciente podrá elegir el tipo de vida adecuada dadas las circunstancias.
- El 55% de los usuarios y el 45,6% de los profesionales: para no sentirse engañado ni por la familia ni por el médico.
- El 50% de usuarios y el 23,9% de los profesionales: por el simple hecho de que el paciente sepa la verdad.

La conspiración del silencio

Los encuestados que responden NO exponen los siguientes motivos:

- 85,7% usuarios y el 57,1% profesionales piensa que el enfermo se deprimirá.
- El 50% de los usuarios y el 42,8% de los profesionales piensa que no tiene ninguna ventaja saber el diagnóstico. Dentro del grupo de profesionales, se observa una clara diferencia en los distintos niveles, pues los médicos hospitalarios hasta en un 75% creen que no tiene ventajas saber el diagnóstico, frente al 0% en Atención Primaria.
- El 35,7% de los usuarios y el 57,1% de los profesionales piensa que el enfermo puede perder el interés por vivir y llegar al suicidio, opinión más generalizada en atención primaria (100%) en contraste con el nivel hospitalario.

Los encuestados que han opinado DEPENDE, de una serie de aspectos eligen las siguientes razones:

- La capacidad de superar situaciones difíciles: destaca el 83% de los profesionales, frente al 77,2% de los usuarios
- Le sigue en frecuencia el factor de cómo se da la información: el 64,7% de los profesionales y el 54,5% usuarios.
- Nivel cultural del paciente: 40,9% de los usuarios frente al 32,3% de los profesionales.
- El 27,2% de los usuarios considera que la opinión de los familiares es un aspecto a tener en cuenta a la hora de dar información frente al 17,1% de los profesionales.
- La posibilidad de curación: el 22,7 de los usuarios elige esta opción frente al 27,6% de los profesionales.

De lo anterior se desprende que tanto los profesionales como los usuarios coinciden en dos aspectos: primero, decir o no la verdad depende de una serie de factores y segundo, que los factores más importantes a tener en cuenta a la hora de informar son: la capacidad del paciente de adaptarse y superar la situación y de cómo se dé la información.

En cambio los usuarios tendrían también en cuenta la opinión de los familiares y el nivel cultural del paciente frente a los profesionales, que apenas tienen en cuenta estos dos últimos aspectos.

Si bien los profesionales encuestados opinan que el decidir dar o no información no depende de la opinión de los familiares, cuando de enfermos graves se trata la realidad es que la situación se invierte, pues es la familia la que recibe la información y sugiere, decide o presiona al médico para que se le oculte al paciente.

En este mismo estudio, los usuarios piensan que no se debe informar al paciente en una proporción considerable (25,8%), argumentando como motivos que el paciente puede deprimirse, seguido de que no tendría ninguna ventaja saber el diagnóstico y, por último, que el paciente podría perder el interés por la vida y llegar a suicidarse.

Otros datos que merece la pena comentar, son las conclusiones a las que llega Barra (2002) en su estudio con una muestra de 100 personas con edades entre los 26 y 87 años, diagnosticados de diferentes procesos oncológicos que fueron atendidos por primera vez en la Unidad de Oncología del Hospital San Jorge de Huesa durante el año 1991.

Contrariamente a la impresión inicial, los resultados obtenidos al analizar las variables que determinan el tipo de información que se da al paciente de cáncer se observa que ésta no depende del diagnóstico, de la gravedad, ni del pronóstico, aún cuando se observa que los pacientes con estadios más avanzados, concretamente con el nivel IV, reciben menos información específica que los pacientes cuyo tumor se encuentra en estadios inferiores.

La información que se da a un paciente oncológico parece estar determinada más por variables personales del paciente (edad, nivel de instrucción, aspecto, actitud en la primera entrevista) y del personal sanitario que por otras variables clínicas del proceso oncológico. A mayor edad menor información específica, a mayor nivel de instrucción mayor información específica. Lo mismo sucede respecto a la actitud del paciente: cuando a éste se le percibe más activo y participativo se le ofrece más información.

A la vista de estos datos, en nuestra sociedad parece admitirse que en la enfermedad cancerosa, la persona no cree disponer de recursos propios para enfrentarse a ella. Sin embargo, esta opinión contrasta con otros trabajos sobre reacciones de los pacientes ante el conocimiento de su diagnóstico de cáncer, donde no se confirman los supuestos miedos, depresión... (Núñez y Gracia, 2000)

Así, a diferencia de los que creen nocivo la comunicación de la verdad, la experiencia y la observación apuntan a que una vez pasado el choque emocional, los pacientes encaran la situación de una manera más adaptativa (Muñoz *et al.*, 2002). Parece existir una mayor aceptación de la enfermedad, una comunicación más abierta con la familia, unas expectativas más ajustadas...Y además, con el paso del tiempo estos pacientes dejan de preocuparse por aspectos de la enfermedad y a centrarse en aspectos personales y sobre todo familiares.

En este sentido, los pacientes informados han sabido canalizar su esperanza hacia aspectos mucho más adaptativos que los referidos a la posibilidad de curación (Anguita y Gálvez, 2000).

Cabe plantearse entonces, que la información del diagnóstico pueda ser el paso previo a través del cual se logre estimular la actitud activa del paciente enseñándole a afrontar la enfermedad.

Por su parte, en el Hospital Residencia San Camill, en Sant Pere de Ribes, (Barcelona) a cargo de Camell, Sardá y Espinosa (2002), se realizó un estudio descriptivo con 100 pacientes recogiendo la siguiente información: A su llegada a la U.C.P. sólo 13 de ellos hablaban abiertamente de la posibilidad de

morir y 20 hablaban de curación. En cuanto a los familiares, el 94% conocían el diagnóstico.

Llegan a la conclusión de que el proceso de información, sobre todo para el enfermo, se intensifica en la Unidad de Cuidados Paliativos, aduciendo como factor determinante el enfoque integral del que parte la unidad y la existencia de un equipo interdisciplinar. Constatan además que el proceso de información antes del ingreso en la unidad de paliativos se había llevado básicamente con los familiares pero no con el enfermo.

En la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario Carlos Haya de Málaga, De Burgos, Martín, Álvarez, Pascual, Mateps y Jiménez (2002), seleccionaron al azar un total de 273 historias clínicas de pacientes que habían pasado por consulta externa del programa de cuidados paliativos. En un primer contacto preguntaron a los familiares si el paciente conocía o no su enfermedad, reflejándolo en su historial para realizar una evaluación comparativa posterior de su propia información. Tuvieron en cuenta variables como: edad, sexo, ingreso hospitalario o no, tipo de tumor, así como su procedencia.

- De los menores de 65 años (n=132) 83 varones: 27,7% SI conocen su diagnóstico. 72,3% NO conoce. 49 mujeres: 44,8% SI y 51,2% NO, 4% no sabe, no contesta.
- De los mayores de 65 años (n=141) 87 varones: 20,6% SI, 75,8% NO, 3,4% no sabe no contesta. 54 mujeres: 18% SI, 79,5% NO, 1,2% no sabe no contesta.

Concluyen que los menores de 65 años eran más informados del diagnóstico que los mayores de 65 ($p < 0,008$). Entre los menores de 65 años las mujeres eran más informadas que los varones ($p < 0,002$) con mayor presentación de tumores visibles (mama 48%).

En la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Sra. de la Candelaria en Tenerife, García, Reyes, Miranda, Negrín, Fernández y Benítez del Rosario (2001), realizan un estudio sobre la información al paciente con cáncer terminal. El objetivo era describir la actitud de las familias sobre la conveniencia o no de informar al paciente. La información se recogió una vez que éste ya había fallecido mediante encuesta telefónica a los familiares.

Se entrevistaron a 70 familias de los 260 fallecidos, siendo el criterio para ser incluido en la muestra, el de que hubiesen pasado seis meses desde el fallecimiento.

Entre otras variables, se recogieron datos referidos a: parentesco del entrevistado con el fallecido, sexo, edad, información que disponía el enfermo y actitud hacia el hecho de informar, tanto antes como después de la experiencia de cuidar a un ser querido que evoluciona hacia la muerte.

Los resultados arrojaron que: el 50% de los entrevistados opinaron que el paciente no sabía que iba a morir, el 21% que sí y el 28% lo desconocían. El 51% de los familiares seguían opinando que no debería informarse sobre el tener cáncer y su gravedad.

El equipo investigador concluyó que los datos encontrados sugieren que la actitud familiar en nuestro medio favorece la conspiración del silencio.

Como hemos intentado poner de manifiesto, el sistema familiar desempeña un papel primordial en este aspecto aunque, últimamente y de forma muy tímida comienza a darse un cambio de actitud respecto a estar más abierto al conocimiento del diagnóstico.

Cuando se estudia a la población en general parece que se tiende a estar más cerca de la opinión de "sí" desear conocer su diagnóstico de enfermedad terminal (Fernández A, Fernández T, Alonso, Marcilla, Cortina, Conde y Rubio, 2002), pero cuando la situación no es un supuesto sino una realidad, la percepción cambia.

A pesar de que en los últimos años se aboga por la información y por la comunicación con el paciente, y además, la ley obliga a ello, la realidad a la hora de trabajar con enfermos oncológicos terminales es bien distinta.

Anguita y Gálvez (2000) señalan que del total de pacientes atendidos durante un año en la U.C.P. de Marbella (Málaga), tan sólo el 33,3% de ellos fueron informados de su enfermedad, mientras que los familiares sabían perfectamente de esta.

De esta forma, **en la práctica clínica es muy frecuente contemplar como los familiares, posiblemente en un intento de proteger al paciente, se niegan a comunicarle su situación creyendo que el paciente no soportará la noticia.** En ocasiones se excluye de la información a algunos miembros de la familia, sobre todo a los niños, con esa misma intención de protegerles, creyendo que no entenderán la enfermedad, el pronóstico y el sufrimiento que conlleva.

Esta "conspiración del silencio" creada en torno al paciente lo deja sumido en un fuerte aislamiento, sintiendo miedo e incertidumbre y una rumiación continua acerca de su estado.

Con todo, en los últimos años, en muchos de los países occidentales se ha tendido uniformemente hacia la comunicación de la verdad. Decir la verdad está comenzando a ser el patrón aceptable de las jóvenes generaciones de profesionales sanitarios, y se empieza a detectar un cambio de actitud respecto al anterior modelo. **"El cuadro que estamos comenzando gradualmente a percibir se corresponde más bien con el concepto de un *continente cultural* en el que pacientes, familias y profesionales de la salud comparten una cultura común de fondo que determina la oportunidad de dar plena información sobre el diagnóstico a los enfermos terminales dentro de su propia sociedad occidental"** (Centeno y Núñez, 1998 pp 748-750).

Fuera de nuestras fronteras, en Italia, en un estudio realizado por Ventafridda, DeCanno *et al.* (1989 citados por Centeno y Núñez, 1998), ninguno de los 30 pacientes bajo atención hospitalaria convencional y 8 de los 30 (26%) con cuidados paliativos a domicilio, tenían conocimiento completo de su diagnóstico. Por su parte Pronzato *et al.* (1994 citados por Centeno y Núñez, 1998), señalan que sólo el 38% de pacientes terminales conocía la etiología maligna de su enfermedad.

En la misma línea, también en Italia (Udine), en una investigación realizada por Grassi, Giraldi, Messina, Magnani, Valle, Cartei (2000) señalaron que sólo un 25% de los médicos informaba siempre en su práctica clínica del diagnóstico de cáncer.

Investigaciones realizadas en Grecia, Mystakidou (1996, citado por Centeno y Núñez, 1998), indican que los profesionales médicos que revelen el diagnóstico de cáncer a todos sus enfermos son minoría (11%), siendo mucho más los que lo comunican en primera instancia a la familia (83%).

En la antigua Unión Soviética, los especialistas en cáncer presentaban los diagnósticos a sus pacientes como probables, más que definitivos, empleando términos como tumor o neoplasia por su menor impacto negativo.

En Japón, Charlton, Dovey, Mizushima y Ford (1995, citados por Centeno y Núñez, 1998)), señalan que 32 de 102 pacientes de cáncer quisieron que sus médicos les ocultaran la verdad y 22 de esos mismos 102 manifestaron claramente que no querían conocer la verdad. Este mismo estudio apuntó que, en comparación con el Reino Unido y Nueva Zelanda, siete veces más estudiantes de medicina japoneses consideraban que el médico debía ocultar los pronósticos de muerte a sus pacientes.

En la actualidad, un estudio realizado por Maeda, Hagihara, Kobori y Nakayama (2006) con 87 pacientes de cáncer de hígado en un hospital de Hyogo, entre diciembre de 1998 y junio de 2002, pone de manifiesto que aún hoy, once años después, los médicos de Japón continúan respecto a la actitud de información del diagnóstico de cáncer a sus pacientes, en la misma línea. Los autores encontraron que el 70% de los pacientes no estaban informados o contaban con una información no real de su pronóstico-diagnóstico antes de su ingreso, de los cuales un 67% murió sin contar con ninguna información al respecto.

También más del 50% de los médicos filipinos (Ngelangel *et al.* 1996 citado por Centeno y Olarte, 1998) informan en primer lugar a los familiares de los enfermos, quienes en un segundo momento deciden sobre la conveniencia de informar al propio paciente.

En un reciente estudio en Corea (Yun, 2004) con 380 pacientes oncológicos y 281 familiares, a través de un cuestionario con preguntas acerca de si dar o no la información del diagnóstico al paciente, los resultados mostraron que el grupo de los pacientes prefería con más frecuencia que los

familiares ser informados del diagnóstico de terminalidad (96,1% vs 76,9%; $p < 0,001$); los pacientes creían que el médico era la persona apropiada para informar y que el paciente debía ser informado inmediatamente después del diagnóstico de la enfermedad terminal. Así mismo se observó que los pacientes en estadios precoces preferían ser informados inmediatamente, con más probabilidad que los de estadios avanzados.

De este panorama se desprende que en cada país y región hay distintas razones culturales que determinan el grado de aceptación de la información completa (Clark, Have y Janssens, 2000). En gran parte del sur de Europa, el sistema familiar actúa como una unidad social que fija la relación entre el paciente y los servicios de asistencia sanitaria, siendo práctica común en estos países informar primero a la familia del paciente sobre el diagnóstico, y después es la familia la que decide el grado de información que debe recibir el paciente.

En esta dirección, Fainsiger, Nuñez y Demoissac (2003) estudiaron las diferencias culturales entre España y Canadá sobre la importancia del conocimiento del diagnóstico y la lucidez mental. La población de estudio incluía pacientes y familias de centros de cuidados paliativos. Se tomó Madrid y Edmonton como referencias de los dos países, incluyendo a 100 pacientes en cada cohorte.

Tanto los pacientes como las familias del grupo de Edmonton daban un gran valor a la lucidez mental y al deseo de una información completa del diagnóstico, con un acuerdo entre ellos de casi el 100%. Sin embargo en el grupo de Madrid el acuerdo variaba entre el 42 y el 67%.

Se puede apreciar que existen importantes diferencias en la percepción de dichos valores. La falta de acuerdo entre pacientes y familiares en Madrid, supone un factor importante que dificulta y complica la comunicación de los profesionales y el manejo de estas situaciones.

De igual modo, en una investigación sobre la comunicación en el cuidado del cáncer terminal, teniendo en cuenta los intercambios establecidos entre los pacientes-familias-personal sanitario de tres países diferentes (Reino Unido, Irlanda e Italia), Higginson y Constantini (2002) señalan que la mayoría de los problemas de comunicación fueron registrados en Italia, y la minoría en Irlanda.

En China, Tse y Chong (2003): señalan en su estudio como muchas familias chinas se oponen a contarle al paciente un diagnóstico o pronóstico desfavorable y algunos expertos recomiendan que los deseos de la familia sean respetados. De hecho, los médicos de este país frecuentemente informan a la familia en lugar de al paciente.

En Hong Kong, donde la mayoría de la población es china, Fielding (1995, citado por Tse) encontró que un 68% de los médicos que atendían a 133 pacientes de cáncer, reveló de forma incompleta el diagnóstico de la enfermedad. Y la revelación del pronóstico se efectuó sólo al 38%.

La conspiración del silencio

El mismo autor, en 1996 señala que el 95% de 1136 personas entrevistadas querían la información incluso si la noticia era mala. Fielding concluyó que no había apoyo para la idea de que la familia debería ser informada en lugar del paciente.

Así pues, la actual preferencia por comunicar la verdad entre la mayoría de los países occidentales tiene su raíz en el respeto por la autonomía, pero el enfoque a la autonomía varía entre las distintas culturas. Los derechos individuales son un concepto reciente entre los chinos y la relación familiar enfatiza la “interdependencia armoniosa”.

En China los individuos son partes de las unidades familiares y la autonomía requiere determinación familiar. Las decisiones importantes tales como el matrimonio o la búsqueda de empleo, se toman a menudo consultando, si no conjuntamente, con los miembros de la familia.

Por otra parte, la veracidad, “el Cheng”, sí es un concepto tradicional en china, por lo que dar información falsa está poderosamente en contra del concepto de cheng.

Después del recorrido realizado, a modo de resumen y a la vista de los datos que tenemos hasta el momento de la situación en España, el sur de Europa y los países del este (modelo latino), podemos señalar en el cuadro nº 35 los puntos más destacados.

Cuadro nº 35: Características de la Conspiración del Silencio en España, Sur de Europa y países del Este.

- La familia juega un papel determinante en la transmisión de información médica potenciando la conspiración del silencio.
- En relación a los pacientes existe un considerable número de ellos (50-70%) que no conoce su diagnóstico. Además dentro de este grupo, también una porción importante (70-77%) no quiere saber lo que le pasa.
- Los pacientes menores de 65 años son informados con mayor frecuencia que los que superan esa edad, y a su vez, las mujeres suelen estar más informadas que los hombres.
- Aunque el paciente no haya sido informado si sospecha la malignidad de su diagnóstico/pronóstico en un porcentaje considerable (71%).
- Las familias de los enfermos con cáncer son contrarias a que su familiar reciba información en un amplio número de casos (61-73%). Sin embargo cuando se trata de un supuesto, es decir, que las personas no tengan en ese momento un familiar con cáncer, el porcentaje se reduce considerablemente (40%), poniendo de manifiesto la diferencia que existe entre “ el creer” y “el hacer”.
- El personal sanitario mantiene fundamentalmente una actitud de prudencia (53-85%) haciendo depender su actitud de informar o no más de variables personales que del tipo y gravedad del cáncer (aunque a mayor gravedad se observa que la información es más inespecífica). Los facultativos que son partidarios de no decir nunca la verdad al paciente son los menos frecuentes (3-18%).
- Las razones para informar, tanto del personal sanitario como de la población en general, son el poder elegir el tipo de vida más adecuado en esas circunstancias, la de que el paciente no se sienta engañado y el derecho a la información.
- Las razones para no informar tienen que ver con proteger al paciente de las repercusiones negativas de la verdad: depresión, perder el interés por vivir y la creencia de que no se cuenta con los suficientes recursos personales para afrontar su realidad.

En definitiva, parece que el proceso de información diagnóstica no está en absoluto ajeno a la influencia de la cultura, incidiendo sobre el sistema de valores, la actitud y las creencias del paciente, la familia y el personal sanitario.

No somos unidades aisladas y libre-pensadoras, estamos y somos producto de un macro-sistema del que, consciente o inconscientemente tomamos sus valores, sus creencias y comportamientos establecidos.

6.3.- ¿POR QUÉ RAZONES SE ADOPTA ESTA ACTITUD? POSIBLES FACTORES DESENCADENANTES.

Desvelar este interrogante entra de lleno en nuestro trabajo de investigación. La actitud ante la muerte debería ser tan natural como ante el nacimiento, pero obviamente no lo es.

Desestigmatizar el cáncer y la muerte es una de nuestras asignaturas pendientes. Un paso importante en este sentido sería, sin duda, el poder hablar de ello de forma más frecuente y normalizada.

Los niños entre los tres y cinco años suelen interesarse por la muerte, nos preguntan y cuestionan abriendo la posibilidad de acercarnos al tema, de hacerles partícipes de nuestros conocimientos y emociones al respecto, de ofrecerles desde entonces nuestro apoyo y nuestras esperanzas.

Pero a pesar de esa “curiosidad infantil” en estos momentos aún resulta muy raro y difícil que se den estas situaciones. Todavía no estamos preparados para actuar con naturalidad y dar una respuesta fluida a sus interrogantes. Muy al contrario, nuestro entorno cultural propicia y refuerza el ocultamiento de la enfermedad y de la muerte.

En párrafos y capítulos anteriores hemos comentado las dificultades que entraña para el facultativo dar información al paciente sobre su diagnóstico/pronóstico (falta de formación, paternalismo, expectativas de consecuencias no deseadas...), así mismo hemos hecho referencia a las diferentes actitudes con que vive la familia este tema. Indudablemente si difícil es para los médicos, para la familia supone un reto aún mayor pues les atañe directamente. Se trata de su hijo/a, su pareja, su madre o su padre... Una parte de su existencia está en juego... ya nada será como antes... Quieren lo mejor para su familiar y no saben qué hacer.

Además, con mucha frecuencia “estos asuntos escabrosos” no han sido tema de conversación clara ni frecuente entre ellos y ahora la incertidumbre acampa junto con el dolor y el miedo.

Existen determinados eventos y cambios en nuestra vida que no podemos modificar (y que sería insano hacerlo): el crecimiento físico, la pubertad, las primeras arrugas... Pueden gustarnos más o menos, pero ahí están y no son una sorpresa. Contamos con ello: nadie nos oculta que va a suceder ni tampoco el cómo sucederá. De hecho y ya desde hace décadas, se nos pone “sobre-aviso” para que no nos asustemos (pensemos por ejemplo en la primera menstruación) y podamos actuar con lógica y coherencia.

Podemos hacer preguntas y hablar sobre ello, podemos relacionarnos con otras personas que ya han sufrido esos cambios, podemos jugar y visualizarnos de distintas maneras... No nos planteamos que podamos herir a nadie con esa información, al contrario, fomentamos que tenga lugar, que sea una realidad a fin de favorecer la adaptación a esa nueva fase vital.

Mas con el tema de la muerte y el morir como ya hemos visto, no sucede lo mismo. ¿Qué nos hace tan difícil o nos impide comunicar la cercanía de la muerte?

En un intento de concretar los posibles factores desencadenantes, partiremos de los señalados por Arranz *et al.* (2003, 2005) y que presentamos en el cuadro nº 36.

Cuadro nº 36: Posibles factores desencadenantes de la conspiración del silencio.

Posibles factores desencadenantes de la Conspiración del Silencio
<i>Necesidad de proteger al familiar o al paciente</i> temiendo proporcionar mayor sufrimiento que beneficio. Se teme su desbordamiento emocional, su claudicación, pérdida de esperanza...
<i>Necesidad de autoprotegerse.</i> Los propios miedos a la muerte, la evitación o dificultades para enfrentarse al sufrimiento y a hablar de un tema tan delicado.
La dificultad o <i>falta de preparación de la familia y los profesionales</i> para abordar estas situaciones. Comunicación dolorosa y difícil de manejar. Es una percepción de no competencia.
Nuestro <i>entorno cultural</i> que a diferencia de otros, refuerza esta actitud.

Evidentemente tenemos miedo. Miedo a la muerte, a causar daño, a no saber actuar, a una reacción imprevisible, a lo que venga, miedo a responsabilizarnos, a acompañar, a expresar las emociones, a reconocer las propias limitaciones y falta de conocimientos, miedo a las preguntas, a enfrentarnos con una persona que sufre, a nuestro propio dolor..., miedo.

Sin embargo aunque el miedo va a estar ahí, y en mayor o menor medida nos acompañará casi siempre, no nos debe impedir caminar ni ha de ser el guía de nuestro viaje.

Cuando el miedo nos atenaza se genera una sensación de no competencia, mina nuestra autoestima y nos devalúa, hasta hacer inapreciables, nuestros recursos personales. Se va construyendo un círculo de vueltas infinitas, una percepción personal de no control.

No obstante, todos tenemos experiencia de que: “cuando yo conozco, se qué pasa y se qué hacer, entonces me siento capaz de hacerlo”. El conocimiento y la percepción de competencia...no extinguen al miedo ni al dolor, muy al contrario, los acercan, les dan un lugar, y al hacerlo, se hace posible trabajar con ellos.

Creemos que cuanto mayor sea nuestra “familiaridad” con la muerte, menor será el miedo, la evitación y el rechazo.

Con el fin de aproximarnos a la respuesta de la pregunta planteada: “¿Por qué adoptamos esta actitud de conspiración ante la situación terminal y/o la muerte en general?” pasamos seguidamente a comentar los objetivos concretos de nuestra investigación, el método utilizado y los resultados obtenidos.

CAPÍTULO 7: JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS.

Como ya hemos comentado a lo largo de capítulos previos, la transitoriedad de la existencia y la seguridad de la muerte pueden colocarnos en un “sinsentido” u otorgarnos una oportunidad para hacernos responsables del sentido de nuestra propia vida. La negación colectiva de la muerte que caracteriza a nuestra sociedad dificulta la toma de conciencia de nuestra finitud, la disfraza y/o oculta, nos aparta y aleja de su objetiva realidad.

Creemos creyéndonos cuasi-inmortales y salvo excepciones sólo es en la mitad de la vida cuando comenzamos a reflexionar sobre la muerte aumentando esa preocupación con el paso de los años.

Sabemos que las actitudes ante la muerte han ido variando a lo largo del tiempo y de las distintas sociedades y culturas, pero también las actitudes se modifican a lo largo de la propia vida y en relación a la realidad socio-cultural de cada individuo, lo que le imprime un sello único (De Viguera, 1997. El encuentro con la condición de mortal 6).

Podemos variar nuestras creencias, expectativas, valores... ante la enfermedad y la muerte, mas en la actualidad, muy frecuentemente, las enfermedades que consideramos sinónimos de muerte, como sucede con el cáncer, tratamos de ocultarlas incluso recurriendo al engaño.

Por su parte, la incidencia del cáncer sigue, hoy por hoy, un curso creciente de tal modo que casi todas las familias tendrán que sufrir en algún momento este problema en uno de sus miembros pues los datos señalan que, una de cada dos personas, se enfrentará a un cáncer en su vida. Con independencia de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (I.N.E., 2004) que situaba al cáncer como segunda causa de muerte en la población española, Arranz *et al.* (2005) la sitúan a partir del 2001 como la primera causa de los fallecimientos en nuestro país.

La transmisión de información médica, y en concreto, la comunicación de un diagnóstico de cáncer, es un acto cotidiano y frecuente que, como hemos visto a lo largo del marco teórico, se encuentra llena de controversias sobre todo en las etapas finales de la enfermedad.

A ello se añade el rechazo y temor que produce la palabra cáncer, las ideas que tenemos sobre la muerte y como consecuencia, la escasa comunicación que del diagnóstico tienen los afectados (sólo entre el 25-50% cuentan con una información completa del mismo).

Recordemos asimismo que entre un 61-73% de las familias se manifiestan contrarias a que se informe a los pacientes, y que el sistema familiar desempeña un papel primordial en este aspecto, condicionando y reforzando la ocultación del diagnóstico. Sabemos además que esta actitud conlleva serias consecuencias para el paciente, su familia y el personal sanitario de cuidados paliativos.

Nuestro trabajo se centrará más en las actitudes ante la información de los familiares-allegados que del personal sanitario por cuatro razones fundamentales. La primera porque en nuestra provincia y en nuestro país continuamos, aunque en menor medida que hace unos años, dando un papel protagonista a la familia a la hora de comunicar un diagnóstico que conlleve riesgo importante para la vida del paciente.

La segunda porque son los padres, la pareja, los hijos, los amigos... los que, con casi total seguridad, constituirán el principal soporte emocional y físico del paciente; forman parte indisoluble de la unidad a tratar.

La tercera, tiene que ver con el hecho de no ser profesionales de la salud, es decir, no son expertos en temas sanitarios, están más cerca del sentir de la población general; su conocimiento de la muerte y el morir proviene de su experiencia de vida, de lo que han oído, visto, leído o vivido a lo largo de los años de su existencia. Su actitud ante la enfermedad y la muerte está impregnada de la cultura de su entorno. Con ello no pretendemos decir que el personal sanitario "esté libre" de tal influencia... ni mucho menos... Pero auxiliares, enfermeros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales... tienden "a hacer" no sólo para mejorar la calidad de vida del paciente, sino además para huir del sentido de impotencia que genera la terminalidad, y asimismo con cierta frecuencia, utilizan "la ciencia" como barrera ante el impacto emocional de la finitud de los otros.

Y la cuarta, porque dentro del campo de la comunicación del diagnóstico, las actitudes de ocultamiento han sido más ampliamente estudiadas en el personal médico que en la familia.

Por todo ello, a nuestro juicio, queda suficientemente justificado el interés investigador entorno a la **conspiración del silencio**. Su estudio nos permitirá, en el ámbito clínico, una intervención profesional adecuada y ajustada a cada caso, creando los contextos óptimos y favoreciendo los recursos y habilidades personales para afrontar dicha situación. Desde otra perspectiva y de forma paralela, nos facilitará las líneas de trabajo a seguir para una intervención preventiva que, sin duda, está intrínsecamente unida a una educación que nos prepare para la muerte.

Como objetivos fundamentales nos proponemos, por un lado elaborar un instrumento que nos aproxime al conocimiento de la **conspiración del silencio** y por otro, conocer qué papel juegan las distintas variables sociodemográficas, el tipo de cáncer, la competencia ante la muerte, la ansiedad, el miedo... respecto a la **conspiración del silencio**.

Logrados dichos objetivos, podremos acometer una nueva línea de actuación, dirigida en este caso a favorecer la comunicación efectiva de la familia con el enfermo, y entre los miembros de la misma entre sí. Y por otro lado a desarrollar modos de actuación en el proceso informativo para los pacientes terminales y sus familias que respeten el ritmo, las condiciones personales y sociales particulares.

Sin duda como tarea y compromiso básico tenemos la labor de acercamiento y educación para la muerte pues es a lo largo de la vida dónde conformamos nuestra existencia y nuestra forma de morir. Aprender a conducir no se consigue en el momento del examen sino que requiere un entrenamiento, una preparación, un esfuerzo sistemático. Asistir a clases no resuelve todas las situaciones con las que nos podremos encontrar en la calle, pero sí nos dota de los conocimientos y habilidades elementales que nos permitan “movernos” con menos miedo y más soltura. Resulta menos alarmante y peligroso, para sí mismo y para los demás, un conductor con preparación que sin ella...se corren menos riesgos. De igual forma se puede vivir el proceso de morir con menos angustia, miedo, desesperación y/o desconcierto cuando nos hemos preparado para ello, cuando hemos podido despedirnos de nuestros seres queridos, cuando hemos podido elaborar y dar sentido a nuestra vida, cuándo nos hemos reconciliado con nosotros y con los otros significativos.

Planteados nuestros objetivos podemos abordar los aspectos metodológicos de este estudio explicando qué, cómo y por qué hicimos lo que hicimos y los resultados obtenidos.

SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO.

CAPÍTULO 8: MÉTODO.

8.1.- DISEÑO.

8.1.1.- Características del diseño.

Con el objetivo de validar un instrumento de medida que nos acerque al conocimiento de lo que se viene denominando **conspiración del silencio** y a los posibles factores que están a la base, realizamos un estudio descriptivo transversal en dos fases.

En un primer momento (mayo, junio, 2003) realizamos una entrevista individual semi-estructurada a los familiares de los pacientes ingresados en la UCP de la que se extrajeron, mediante el análisis de su contenido, diversas categorías o dimensiones.

De este modo nos proponíamos conocer las posibles variables presentes en la conspiración del silencio. Las dimensiones obtenidas fueron transformadas en variables de estudio, en formato escala, de la fase investigadora siguiente.

En un segundo momento de la investigación realizamos una evaluación a través de cuestionarios y escalas en la que participaron tanto los cuidadores principales de los enfermos terminales como personas sin familiares enfermos:

Método

- Cuestionario socio-demográfico.
- ECS (Escala de la Conspiración del Silencio) escala tipo Likert que contempla las variables identificadas en la fase anterior.
- Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (1981), que rastrea las habilidades y capacidades humanas para afrontar la muerte y también nuestras creencias y actitudes respecto a dichas capacidades (Robbins, 1997)
- Perfil Revisado de Actitudes hacia la muerte (PAM-R) de Geser *et al.* (1998).

Dada la delicadeza del tema y de la situación crítica por la que estaban pasando los familiares se consideró necesario obtener, como así fue, el visto bueno de la Comisión de Ética de la Universidad de la Laguna.

El contacto con los pacientes se realizó a través de la mediación del Jefe de Servicio de la Unidad y/o otros médicos del equipo que informaban a los familiares de quienes éramos y de nuestro objetivo investigador (conocer su opinión a cerca de informar o no informar al paciente de la gravedad de su estado y las razones de su decisión). La mayoría de ellos (99 de los 101 participantes) se mostraron dispuestos a participar y manifestaron su satisfacción por el hecho de que los profesionales mostráramos interés por mejorar la atención de sus familiares enfermos y la suya propia.

Nuestro rol fue necesariamente no intervencionista y a la hora de pasar las escalas y cuestionarios tuvimos muy en cuenta que ello no supusiese un incremento del sufrimiento por parte de los familiares.

8.1.2.- Estudio piloto con los participantes cuidadores: Cambios en el diseño.

Con el propósito de comprobar cómo funcionaban las escalas y los aspectos básicos del diseño, es decir, si los participantes comprendían las instrucciones, si los ítems ocupaban una secuencia adecuada, si no les suponía un desbordamiento emocional...ensayamos nuestro estudio con tres familiares.

Tuvimos que cambiar el orden de presentación de un ítem (“Me siento desmotivado, sin energía”) en la Escala de la Conspiración del Silencio: de número uno pasó al diecinueve para evitar el impacto emocional que ocasionaba.

El resto de la batería de pruebas continuó en el orden establecido. De este modo se comenzaba con el cuestionario de datos sociodemográficos, seguidamente con la ECS, el Perfil Revisado de Actitudes hacia la muerte (PAM-R) de Geser *et al.* (1998) y la Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (1981).

El tiempo utilizado con cada participante osciló entre 15 y 25 minutos dependiendo del ritmo y características personales de cada uno de ellos

(facilidad de comprensión, emociones “a flor de piel” que tuvieron la oportunidad de expresarse ante las preguntas e ítems de las pruebas, cansancio físico...)

8.2.- PARTICIPANTES.

El número total de participantes fue de 215, de los cuales 101 constituyeron el grupo de participantes cuidadores y 114 el de participantes externos.

8.2.1.- Criterios de selección y exclusión de los participantes.

8.2.1.1.- Participantes Cuidadores.

En un principio se pensó en contar con todos los familiares de los pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos, es decir: los pacientes ingresados en la UCP (Unidad Cuidados Paliativos), los que pasaban por consulta externa y los que eran seguidos en cuidados a domicilio. Tras varios intentos hubo que desestimar la inclusión de los dos últimos grupos y restringir el estudio sólo a los que estaban ingresados.

El criterio de selección de los participantes fue, en el caso de los familiares, que fueran los cuidadores de los pacientes terminales adultos ingresados en la unidad de cuidados paliativos, situados ambos entre los 20 y los 90 años.

Los criterios de exclusión de los participantes fueron los siguientes:

- Familiares de pacientes que estando en la última fase de su enfermedad, tenían un pronóstico aproximado de 48 horas de vida.
- Cuando los familiares no dominaban nuestra lengua, o tuvieran serios problemas de comunicación oral (hipo-acusia severa).
- Cuando existía un marcado abandono del paciente por parte de la familia (visitas escasas, nulo apoyo emocional...).

8.2.1.2.- Participantes externos.

En un principio consideramos interesante recoger una muestra de personas con enfermedades crónicas como el SIDA o la Esclerosis Múltiple. En ambos casos nos pusimos en contacto con las asociaciones respectivas explicándoles nuestro interés y nuestros objetivos. En el caso del sida y dada las condiciones de abandono familiar existente y la escasez de muestra nos fue imposible continuar. En relación al grupo de esclerosis múltiple y después de haberles presentado nuestro proyecto desestimaron nuestra petición sin justificar su decisión.

Es por ello que decidimos comparar los resultados de la muestra de familiares de la UCP con una muestra de población “sin enfermedad” que en nuestro estudio hemos denominado “grupo de participantes externos”.

Método

Se buscó la equiparación de ambas muestras en las variables independientes (variables sociodemográficas): sexo, edad, nivel de estudios, lugar de residencia...Por lo que la selección de los encuestados estuvo condicionada a dichas variables.

Fue muy complicado lograr las 114 personas que han constituido la muestra de los participantes “externos”. La auto-selección de los participantes fue evidente, las negativas a participar en la investigación al conocer “el tema” fueron muy frecuentes (1 de cada 3), provocaron rechazo, por lo que tardamos 9 meses en reunir el número suficiente de personas para equiparlo con el grupo de familiares cuando habíamos estimado lograrlo en un tiempo infinitamente menor.

La muestra de los participantes “externos” fue la muestra disponible ya que no representa al conjunto de la población, sino a aquellas personas que están “algo más abiertas al tema” o por lo menos a las que no les produce un rechazo intenso.

8.2.2.- Descripción de las características de los participantes.

Describiremos cada una de las variables sociodemográficas así como la distribución de la muestra en función de las mismas.

8.2.2.1.- Variable género.

En la tabla nº 1 presentamos la distribución de la muestra en función de la variable género. Como podemos observar existe un mayor predominio de mujeres frente a los hombres. En el grupo de participantes cuidadores encontramos 79 mujeres (78,22%) y 22 hombres (21,78%), y en el grupo de participantes externos, 85 mujeres (74,56%) frente a 29 hombres (25,44%).

Ambos grupos hemos logrado que se distribuyeran de modo similar en función de la variable género. Por los datos con los que contamos parece que las mujeres juegan con mucha mayor frecuencia el rol de cuidador que el hombre.

Tabla nº 1: Variable género

	Recuento Participantes Cuidadores N = 101	% Participantes Cuidadores	Recuento Participantes Externos N = 114	% Participantes Externos
Femenino	79	78.22	85	74.56
Masculino	22	21.78	29	25.44

8.2.2.2.- Variable edad.

La media de edad de los cuidadores es de 48,33 con una desviación típica de 13.5, y en el grupo de participantes externos de 45.32 con una desviación típica de 13.7.

En la tabla nº 2 presentamos la distribución de la muestra en cuatro grupos de edad (menores de 35 años, entre 35 y 50, entre 51 y 65, y mayores de 65).

En el grupo de cuidadores la muestra se distribuye de manera desigual entre los distintos grupos de edad, siendo entre los 35 y 50 años donde se presenta la mayor proporción de muestra (36.63%), seguida de cerca por personas comprendidas entre los 51-65 (32.67%). Con una importante diferencia le siguen los cuidadores menores de 35 años (18,81%) y por último los cuidadores mayores de 65 (11,88%). La responsabilidad del cuidado del familiar recae pues, fundamentalmente, entre los 35 y 65 años. Edad en la que se nos supone adultos responsables y con energía para llevar a cabo esta tarea, pero también es el intervalo de edad en donde frecuentemente también tenemos otras responsabilidades como son el trabajo y la familia.

En el grupo de participantes externos se conforma de modo similar. El grupo de edad más numeroso es el de 35-50 años (36.04%) seguido también del grupo de 51-65 (34.23%). A continuación le sigue el grupo de menos de 35 (22.52%), y por último el grupo de mayores de 65 (7.21%).

Tabla nº 2: Variable edad.

	Recuento Participantes Cuidadores	Porcentaje Participantes Cuidadores	Recuento Participantes Externos	Porcentaje Participantes Externos
< de 35	19	18.81	25	22.52
35 - 50	37	36.63	40	36.4
51 – 65	33	32.67	38	34.23
> 65	12	11.88	8	7.21
Med.Edad (d.t)	48.33 (13.5)		45.32 (13.7)	

8.2.2.3.- Nivel Educativo.

En la variable “nivel educativo” establecimos seis categorías:

- *Sin estudios*: incluye a las personas que no poseen estudios de ningún tipo y que sólo tienen un conocimiento escaso de la lectura, la escritura y operaciones matemáticas elementales.
- *Estudios primarios*: personas que han realizado estudios primarios pero sin llegar a completarlos.
- *Graduado escolar*: personas que han terminado los estudios primarios logrando la titulación de graduado escolar.

Método

- *Bachillerato*: esta categoría incluye personas que poseen estudios de bachiller, BUP o FP.
- *Estudios universitarios de grado medio*: diplomatura.
- *Estudios universitarios de grado superior*: licenciatura.

En la tabla nº 3 podemos observar la distribución de ambos grupos de participantes, cuidadores y externos, en función del nivel educativo. En el grupo de cuidadores el mayor porcentaje lo obtiene el grupo de estudios primarios (28%) seguido muy de cerca por el grupo con un nivel de Bachillerato (24%) y el grupo de Graduado escolar (23%). En estos tres niveles la muestra se distribuye de forma más o menos similar. La categoría con menos representación es la de las personas con estudios universitarios de grado medio (4%), la siguiente sería la correspondiente a las personas sin estudios (8%) y por último la categoría de estudios universitarios de grado superior (13%).

En el grupo de participantes externos sin embargo la mayor proporción de muestra recae sobre el grupo sin estudios (24.78%), seguida de las personas con bachillerato (20.35%). El grupo de graduado escolar (15.93) y el de estudios primarios (15.04) cuentan con una proporción similar. Y lo mismo sucede con los niveles medio (11.5) y superior (12.39) de los estudios universitarios.

Tabla nº 3: Variable “nivel de estudios”

Nivel Educativo	Recuento Participantes Cuidadores	Porcentaje Participantes Cuidadores	Recuento Participantes Externos	Porcentaje Participantes Externos
Sin estudios	8	8	28	24.78
Estudios Primarios	28	28	17	15.04
Graduado escolar	23	23	18	15.93
Bachillerato	24	24	23	20.35
Estudios Universitarios Grado Medio	4	4	13	11.50
Estudios Universitarios Gado Superior	13	13	14	12.39
Total	101		114	

8.2.2.4.- Variable Estado civil.

En la variable estado civil hemos distinguido cinco categorías:

- *Casado*
- *Soltero*
- *Viudo*
- *Con pareja*

- *Separado- divorciado.*

Tanto en el grupo de cuidadores (72%) como en el grupo de externos (61.26%) el mayor porcentaje corresponde a la categoría de personas casadas. El resto de categorías se distribuyen en ambos grupos de forma diferente.

En el grupo de cuidadores después de la categoría de casado las que aparecen con mayor frecuencia son la de soltero (13%) y la de separado-divorciado (11%). Le sigue el grupo con pareja (3%) y por último la categoría de viudo (1%).

En el grupo de externos las categorías soltero y con pareja obtienen la misma proporción (17.12%), le sigue el grupo de viudos (4.5%) y por último la categoría separado-divorciado que no cuenta con ninguna persona (0%).

Tabla nº 4: Variable estado civil.

Estado Civil	Recuento Participantes Cuidadores	Porcentaje Participantes Cuidadores	Recuento Participantes Externos	Porcentaje Participantes Externos
Casado	72	72	68	61.26
Soltero	13	13	19	17.12
Viudo	1	1	5	4.50
Pareja	3	3	19	17.12
Sep-Div.	11	11	0	0
Total	101		114	

8.2.2.5.- Variable Lugar de Residencia.

En relación a la variable, lugar de residencia, hemos distinguido tres niveles:

- *Urbano:* su lugar de residencia es la ciudad
- *Suburbano:* barrios periféricos
- *Rural:* pueblos pequeños con dedicación a la agricultura, pesca o ganadería.

En ambos grupos la mayor proporción de la muestra recae en la categoría urbano. En el grupo de cuidadores son 62 personas (61,31%) las que ocupan esta categoría, siendo 69 (63.89%) las que pertenecen al grupo de externos.

En el grupo de cuidadores las categorías suburbano y rural se distribuyen de forma similar (19.80% y 18.81% respectivamente), y en el grupo control abundan más las personas que viven en pueblos (23.15%) que los que lo hacen en barrios periféricos (12.06).

El lugar de residencia es un dato interesante por lo que supone de desplazamiento y alejamiento del entorno habitual.

Tabla nº 5: Variable lugar de residencia

Lugar de residencia	Recuento Participantes Cuidadores	Porcentaje Participantes Cuidadores	Recuento Participantes Externos	Porcentaje Participantes Externos
Urbano	62	61.39	69	63.89
Suburbano	20	19.80	14	12.96
Rural	19	18.81	25	23.15
Total	101		114	

Por último dentro de este apartado nos parece obligado hacer referencia a las características descriptivas del paciente (tabla nº 6 página siguiente), la persona que es cuidada por el familiar en las siguientes variables independientes: género, edad, nivel educativo, estado civil, lugar de residencia, rol del paciente dentro de la familia (sostiene la economía familiar, cuida del funcionamiento familiar, colabora en el funcionamiento familiar, otros), tipo de cáncer que presenta y si éste presenta o no repercusión externa. (Ver en apéndice I: tablas de las variables para el conjunto de la muestra y combinadas entre si)

8.2.3.- Descripción de las características del paciente.

Observamos (tabla nº 6) que el perfil del paciente es el de mujer (52%), mayor de 65 años (52.48%), con estudios primarios (42.57%), casado (65.66%), con lugar de residencia urbano (58.59%), que sostiene la economía familiar (59%).

Tabla nº 6: Descripción del Paciente

Género	Recuento	Porcentaje
Femenino	52	52.53
Masculino	47	47.47
Edad Media (d.t.)	65.14 (13.1)	
Edad		
Menos de 35	0	0
35 – 50	14	13.86
51 – 65	34	33.66
Más de 65	53	52.48
Nivel Educativo		
Sin estudios	18	17.82
Estudios primarios	43	42.57
Graduado Escolar	11	10.89
Bachillerato	15	14.85
Estudios Univ. Grado Medio	8	7.92
Estudios Univ. Grado Super.	6	5.94
Estado Civil		
Casado	65	65.66
Soltero	10	10.10
Viudo	18	18.18
Con Pareja	1	1.01
Separado/Divorciado	5	5.05
Lugar de Residencia		
Urbano	58	58.59
Suburbano	22	22.22
Rural	19	19.19
Rol Paciente		
Sostiene la economía familiar	59	59
Cuida del funcionamiento familiar	30	30
Colabora en el funcionamiento familiar	10	10
Otros	1	1
Tipo de Cáncer		
ORL	6	6.25
Mama	14	14.58
Urológico no genital	9	9.38
Pulmón	10	10.42
Genital Externo	6	6.25
Ginecológico	6	6.25
Piel	2	2.08
SNC	3	3.13
Digestivo	29	30.21
Otros	11	11.46
Repercusión Externa		
No	47	55.29
Si	38	44.71

Método

El tipo de cáncer más frecuente es el digestivo (30.21%), seguido del de mama (14.58%) y el de pulmón (10.42%). En relación a si el cáncer presenta o no algún tipo de repercusión externa observamos que no la presenta el 55.29% frente al 44.71% que sí tiene repercusión.

8.2.4.- Descripción de las variables relacionadas con el comportamiento de los familiares y pacientes ante la situación terminal.

8.2.4.1.- Variable: disponibilidad de apoyo social: *¿Cuenta a su alrededor con gente que pueda ayudarle?*

Tabla nº 7: Muestra grupo “cuidadores”

Nº de apoyos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0 - 1	28	27.72	27.72
1 - 2	22	21.79	49.51
2 - 3	17	16.83	66.34
> 4	34	33.66	100
Total	101	100	

A la vista de los resultados, el 49.5% de los encuestados cuentan con dos o menos apoyos, siendo el grupo con mayor frecuencia el que cuenta con más de cuatro apoyos (33.66%)

Tabla nº 8: Muestra grupo “externos”

Nº de Apoyos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0 - 1	7	6.36	6.36
1 - 2	17	15.46	21.82
2 - 3	40	36.36	58.18
> 4	46	41.82	100
Total	110		
PERDIDO	4		
TOTAL	114		

En este caso los grupos de 2 o menos apoyos suponen sólo el 21.81% siendo los de mayor frecuencia los grupos entre 2 – 3 apoyos y mayor de 4.

Llama la atención la diferencia entre ambos grupos. Recordemos que mientras el grupo de cuidadores está viviendo en ese momento su función de cuidador, en el grupo de externos se trata de un supuesto. Parece que la realidad dista de lo deseado o imaginado.

8.2.4.2.- Variable: Experiencia previa: ¿Ha vivido con anterioridad alguna situación parecida?

Tabla nº 9: Muestra grupo “cuidadores”

Experiencia previa	Frecuencia	Porcentaje
No	56	56
Si	44	44
Total	100	100
PERDIDO	1	
TOTAL	101	

Del total de familiares, 56 (56%) no han estado al cuidado de un familiar gravemente enfermo y/o en estado terminal, mientras que 44 de ellos (44%) sí han tenido esa experiencia.

Tabla nº 10: Muestra grupo “externos”

Experiencia previa	Frecuencia	Porcentaje
No	70	61.95
Si	43	38.05
Total	113	100
PERDIDO	1	
TOTAL	114	

En el grupo “externos” no han pasado por esa experiencia de cuidado 70 personas (61.94%), y sí han tenido esa experiencia 43 (38.05%).

8.2.4.3.- Variable: Experiencia previa: ¿Ha acompañado a alguien mientras moría?

Tabla nº 11: Muestra grupo “cuidadores”

Experiencia previa	Frecuencia	Porcentaje
No	47	46.34
Si	54	53.46
Total	101	100

De los familiares estudiados 47 (46.34%) no han acompañado a alguien en su proceso de morir, mientras que sí lo han hecho 54 (53.46%).

Tabla nº 12: Muestra grupo “externos”

Experiencia previa	Frecuencia	Porcentaje
No	61	53.51
Si	49	42.98
Total	110	96.49
PERDIDO	4	3.50
TOTAL	114	100

En la muestra del grupo de externos, 61 (53.5%) de los entrevistados no han acompañado a nadie mientras moría, mientras que 49 (42.98%) de ellos sí han tenido esa experiencia.

Al comparar ambos grupos observamos una mayor frecuencia de haber compartido el momento de la muerte en los familiares del grupo de cuidadores.

8.2.4.4.- Variable: Conocimiento del paciente sobre su situación en esa experiencia previa

Tabla nº 13: Muestra grupo “cuidadores”

Conocimiento del paciente	Frecuencia	Porcentaje
No	57	75
Si	19	25
Total	76	100
PERDIDO	25	
TOTAL	101	

Según la opinión de los familiares, los pacientes en su mayoría (75%), desconocían su situación de terminalidad (no habían sido informados). Sólo una cuarta parte de ellos (25%), siempre según sus familiares, eran conscientes de la proximidad de su muerte. Recordemos que estamos hablando de la experiencia previa, no de la situación real.

Tabla nº 14: Muestra grupo “externos”

Conocimiento del paciente	Frecuencia	Porcentaje
No	46	53.48
Si	40	46.52
Total	86	100
PERDIDO	28	
TOTAL	114	

En esta ocasión parece existir una mayor similitud entre ambos grupos con una pequeña diferencia a favor del “No” (46% frente al 40% que sí parece conocer su situación).

8.2.4.5.- Variable: Experiencia previa: ¿Cuál cree que hubiese sido la decisión correcta?

Tabla nº 15: Muestra “cuidadores”

Conocimiento de la situación	Decisión de No Informar Recuento	Decisión de No informar Porcentaje	Decisión de Si informar Recuento	Decisión de Si informar Porcentaje
NO	34	72.34	13	27.65
SI	6	35.29	11	64.70

De los pacientes que no fueron informados, el 72% de los familiares está de acuerdo que ésta fue la decisión correcta. De los que sí fueron informados, el 64% está de acuerdo con que efectivamente esa fue la decisión correcta.

Tabla nº 16: Muestra “externos”

Conocimiento de la situación	Decisión de No informar Recuento	Decisión de No informar Porcentaje	Decisión de Si informar Recuento	Decisión de No informar Porcentaje
NO	19	42.22	26	57.77
SI	11	28.94	27	71.05

De los pacientes que no fueron informados, el 42% de los familiares opina que esa fue la decisión correcta en ese caso. De los que sí fueron informados, el 71% de los familiares está de acuerdo con que esa fue la decisión correcta.

8.2.4.6.- Variable: Información que tiene el paciente. Muestra “cuidadores”.

Tabla nº 17: Información paciente en el grupo de cuidadores.

Conoce el diagnóstico	No conoce el pronóstico Recuento	No conoce el pronóstico Porcentaje	Si conoce el pronóstico Recuento	Si conoce el pronóstico Porcentaje
No	48	50	1	1.04
Si	26	27.08	21	21.87

El 21% de los pacientes no sufre conspiración del silencio, conoce tanto su diagnóstico como su pronóstico. El 50% de los pacientes no conoce ni su diagnóstico ni su pronóstico. El 27% si conoce el diagnóstico pero no el pronóstico.

8.3.- INSTRUMENTOS

La información recopilada en este estudio pretende rastrear, en el menor tiempo y con el mínimo de coste emocional e intrusismo posible (recordemos las características ya comentadas que han de tener las pruebas de evaluación en enfermos terminales y sus familias), distintas parcelas relacionadas con las actitudes y competencia hacia la muerte, la actitud que se tiene respecto a conocer o no el diagnóstico y pronóstico de terminalidad y las posibles relaciones entre ellas.

Todas la escalas, a excepción obviamente de la entrevista semi-estructurada y el cuestionario de datos sociodemográficos, están confeccionadas tipo Likert ya que consideramos es una buena técnica para explorar actitudes, en dónde “cada ítem es una afirmación con la que los entrevistados pueden indicar su nivel de acuerdo en una dimensión de respuestas posibles” (Clark-Charter, 1997, pp 91-92).

El repertorio de posibles respuestas fue el siguiente:

Ítem	Totalmente desacuerdo	en	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
------	--------------------------	----	------------------	--------------------	---------------	-----------------------------

En nuestro estudio, además, todas las escalas fueron heteroadministradas por dos razones fundamentales: asegurarnos de la comprensión de la instrucción y brindar a los participantes nuestro acompañamiento.

8.3.1.- Entrevista semi-estructurada.

Sabemos que la entrevista es una herramienta útil para la evaluación en salud – enfermedad y “el modo más versátil para obtener datos sobre estilos de vida, actitudes, creencias y prácticas concretas de salud” (Gil, 2004 p 155).

Elegimos este tipo de entrevista semi-estructurada para la primera parte de nuestra investigación, ya que nos permitía que la recogida de datos fuese fluida y lo más parecida posible a una conversación, facilitando la empatía y los procesos de comprensión y aceptación positiva.

Tuvimos cuidado en conducir la charla para que se contestasen todas las preguntas y ayudar a centrarla en el tema objeto de estudio cuando los participantes (10 mujeres cuidadoras principales y 1 hombre enfermo terminal) se perdían con otros relatos, pero siempre con sumo cuidado para que se sintiesen escuchados y no dudaran de nuestro interés, no sólo por nuestro objetivo investigador, sino también por su experiencia personal.

Las preguntas fueron abiertas e indagaban sobre la historia médica del familiar, la satisfacción sobre la información médica recibida, sus creencias sobre la enfermedad y la muerte, su opinión sobre la conveniencia de transmitir la realidad de la situación al enfermo, las repercusiones personales que como

cuidador tiene la enfermedad de su familiar y otros datos referidos a su relación con el enfermo (Apéndice II)

Las entrevistas fueron grabadas en audio con el permiso de los participantes ya que ello nos permitía mayor “presencia” y facilidad para establecer una comunicación adecuada y eficaz (Ver transcripción de las mismas Apéndice IX)

8.3.2.- Cuestionario de datos sociodemográficos, médicos y de experiencia en el cuidado de enfermos terminales.

Este cuestionario fue también elaborado específicamente para este estudio a fin de recoger datos sociodemográficos, tanto del cuidador como del paciente, datos de la historia médica, disponibilidad de apoyo social, experiencia previa de situaciones familiares, información que tiene el paciente y opinión del cuidador a cerca de lo adecuado o no de que su familiar reciba información sobre su situación.

La redacción de las preguntas fue seleccionada de antemano y planteada por tanto de igual forma y en el mismo orden a cada participante. (Apéndice III)

8.3.3.- Escala de la Conspiración del Silencio (ECS)

Esta escala fue elaborada a partir del análisis de los contenidos transcritos de las entrevistas a los familiares de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos.

Tras el análisis encontramos seis posibles factores racionales que podrían estar a la base de la conspiración del silencio. Los tres primeros coinciden con Arranz (2003), y los otros tres se relacionan con aspectos religiosos, de comunicación entre el paciente y el familiar previa a la enfermedad y de la actitud del paciente ante la información según la opinión de su cuidador. Añadimos además otros ítems que si bien no parecen conformar un factor sí tienen un interés para nuestra investigación. Así por ejemplo quisimos explorar si el proceso de la enfermedad había supuesto un cambio de valores ante la vida y la muerte, si la permanencia en el programa de cuidados paliativos había o no cambiado la actitud con respecto a decir o no la verdad, el propio temor o no a padecer un cáncer, y las creencias respecto al mismo.

En la tabla nº 18 presentamos los ítems de la ECS ordenados por subescalas según los contenidos racionales descritos anteriormente (Apéndice IV: ECS ofrecida a los participantes)

Tabla nº 18: Ítems del cuestionario ordenados por subescalas:

Factor1	Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad
ECS3	El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte
ECS5	Es mejor morir sin enterarse
ECS8	Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo.
ECS12	Por experiencias con otros parientes o conocidos con cáncer, lo mejor es decirles la verdad.
ECS13	Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría.
ECS15	Saber la verdad permite al enfermo prepararse para lo que viene.
ECS28	Conocer su situación le permite al enfermo tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación.
ECS29	La información de la verdad hay que ofrecerla siempre.
ECS30	Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa.
ECS33	Si mi familiar conociese la verdad de su estado se hundiría emocionalmente.
ECS38	Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad.
ECS40	Si mi familiar se enterara de lo que tiene se moriría más rápidamente.
Factor2	Necesidad de autoprotección: Dificultades emocionales para afrontar el proceso.
ECS9	Esta situación me da rabia, me enfada.
ECS14	Me da tanta pena que no quiero hablar del tema.
ECS17	Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio.
ECS18	Aún me parece increíble lo que está pasando.
ECS19	Me siento desmotivado, sin energía.
ECS26	La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda.
ECS34	Me llena de tristeza la creciente debilidad de mi familiar.
ECS35	Mientras no hablamos de la gravedad de su estado, a mi me parece que no ocurre.
Factor3	Competencia percibida para hablar e la enfermedad y la muerte.
ECS11	Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso.
ECS16	A lo largo de nuestra vida se nos enseña a familiarizarnos con la muerte.
ECS20	En casa, de toda la vida, evitamos hablar de enfermedades.
ECS22	En nuestra familia estamos acostumbrados a cuidar de los enfermos.
ECS32	Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte.
ECS36	En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la muerte.
Factor4	Apoyo en las creencias religiosas.
ECS21	Mis creencias suponen un importante apoyo.
ECS24	Creo en una fuerza superior que da sentido a todo.
Factor5	Opinión del familiar sobre la actitud de rechazo del paciente ante la información
ECS7	El enfermo no ha querido hablar sobre el cáncer.
ECS37	El enfermo no ha querido hablar sobre la muerte
Factor6	Comunicación con el familiar antes de la enfermedad (intimidad)
ECS10	Me resulta difícil hablar de temas personales con mi familiar.
ECS25	Con frecuencia, antes de la enfermedad y ahora, hablo de temas personales con mi familiar.
Factor7	Otros ítems de interés
ECS1	Mis valores ante la vida y la muerte han cambiado recientemente.
ECS2	Aunque no se le diga, el enfermo conoce la gravedad de su estado.
ECS4	No tengo miedo a padecer un cáncer.
ECS6	El cáncer es sufrimiento.
ECS23	El cáncer es lo peor que te puede pasar.
ECS27	Hay mucha confianza entre nosotros.
ECS31	Ahora mi única preocupación es que muera en paz y sin dolor.
ECS39	La permanencia en el programa de cuidados paliativos ha cambiado mi actitud respecto a decir o no la verdad.

8.3.4.- Perfil Revisado de Actitudes hacia la muerte (PAM-R).

El PAM-R es un instrumento multidimensional de medida de las actitudes hacia la muerte desarrollado por Gesser G, Wong PTB y Reker GT (1987-1988) que representa un amplio espectro de actitudes ante la muerte. Consta de 32 ítems distribuidos en 5 componentes (Los cinco componentes representan el 66.2% de la varianza).

- *Aceptación de acercamiento*: visión de la muerte como la puerta hacia una vida feliz después de la muerte. Consta de 10 ítems.
- *Miedo a la muerte*: pensamientos negativos respecto a la muerte. Consta de 7 ítems.
- *Evitación de la muerte*: pensamientos que intentan alejarse de la muerte. Consta de 5 ítems.
- *Aceptación de escape*: visión de la muerte como el escape de una existencia dolorosa. Consta de 5 ítems.
- *Aceptación neutral*: visión de la muerte como una realidad que ni se teme ni se le da la bienvenida. Consta de 5 ítems.

De los 32 ítems que componen la escala decidimos escoger los tres ítems con mayor carga dentro de cada uno de los cinco componentes, de tal forma que logramos una escala con 15 ítems. (Apéndice V, y Apéndice V-A)

8.3.5.- Escala de Burgen de Afrontamiento de la Muerte (1980-81).

Escala que evalúa la *competencia ante la muerte* que también, como señala Robbins, R.A. (1997, citado en Neimeyer, 1997), podríamos entenderla como la *capacidad percibida para afrontarla*, es decir, la creencia en la propia capacidad para desarrollar una conducta particular.

La competencia ante la muerte es un constructo que representa un amplio rango de habilidades y capacidades humanas para afrontar la muerte y también nuestras creencias y actitudes respecto a dichas capacidades.

Robbins señala que a medida que aumenta la capacidad para desarrollar una habilidad, también lo hace la autoeficacia percibida y viceversa.

La escala original consta de 30 ítems que en nuestro estudio fueron reducidos a 12. Realizamos además una modificación (síntesis) de los ítems 4 (“Estoy enterado de todos los servicios que ofrecen las funerarias”), 5 (“Estoy enterado de las diversas opciones que existen para disponer los cuerpos”) y 11 (“Estoy familiarizado con los arreglos previos al funeral”) en un nuevo ítem (“Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar”) que a nuestro entender recogía adecuadamente la información que nos interesaba. (Apéndice VI)

8.4.- PROCEDIMIENTO.

Comentaremos a continuación qué se les dijo a los participantes, cómo se les dijo, qué se les pidió hacer y dónde se hizo.

Por otra parte se hace necesario señalar el procedimiento de selección y entrenamiento de los colaboradores para la evaluación de ambas muestras de participantes (cuidadores y externos).

La Unidad nos concedió un espacio que permitía realizar la evaluación de forma íntima cuatro días a la semana. La primera fase de la investigación (entrevistas semiestructuradas) comenzó el 12 de Mayo de 2003, y terminó a mediados (la semana del 9 al 15) de Junio del mismo año. La segunda fase (evaluación estandarizada) comenzó en Septiembre del mismo año y terminó en Diciembre del 2004, recogiendo todas las historias posibles (teniendo en cuenta los criterios de exclusión y la disponibilidad de pacientes y familiares).

Las entrevistas a los familiares se realizaron tras ser éstos informados por el facultativo de nuestro objetivo investigador y haber obtenido su consentimiento. Al mismo tiempo nosotros tuvimos conocimiento de cuál era la situación del paciente.

Se realizaron en este tiempo 10 entrevistas a familiares y 1 a un paciente hasta que consideramos que la información que teníamos era "redundante".

Ya señalamos en el apartado de "materiales y equipo" el tipo de preguntas que realizamos y cómo fue registrada la información (audio).

En la segunda fase de la investigación contamos con tres colaboradores: dos colaboradores por día que acudían a la UCP tres veces a la semana y esperaban pacientemente la posibilidad de realizar la evaluación a algún familiar.

Se procedió de igual forma que en la primera fase (presentación por parte del facultativo y consentimiento previo del familiar), mas en esta ocasión los colaboradores contaban con un protocolo estandarizado de cuestionarios y escalas. Recordar que todo el material evaluador fue heteroadministrado.

Si bien los cuestionarios y escalas eran los mismos para los dos grupos de participantes (cuidadores y externos), para el grupo de externos hubo que hacer alguna modificación. Algunos ítems del cuestionario de datos sociodemográficos no tenía sentido contabilizarlos por lo diferente de la situación (tipo de cáncer, tiempo en el programa de cuidados paliativos...)

En la ECS como instrucción que se ofrecía a las personas entrevistadas para poder contestar a los ítems era que pensarán en un familiar que según su criterio fuese más vulnerable a la enfermedad. Y en todos los casos se comenzaba con "en el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad...."

8.4.1.- Selección y entrenamiento de los colaboradores para la evaluación de los participantes del grupo de cuidadores.

Decidimos acudir a los alumnos de 4º y 5º de Psicología que estuvieran realizando el Práctico en Psicología Clínica. A los interesados se les convocó a una reunión para explicarles el contenido del trabajo, la delicadeza del mismo y las funciones que cumplirían. Se presentaron 18 alumnos.

Buscábamos un mínimo de dos colaboradores realmente interesados en el tema, que tuviesen una actitud lo más neutral posible respecto a la muerte y que no estuviesen pasando por un proceso de duelo o cuidando a algún familiar muy enfermo.

Para su evaluación contamos con:

- La Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (1981).
- La Escala de Autoeficacia frente a la Muerte relacionada con los “hospices” (Robbins, 1990). Valora el deseo de ayuda como voluntario en el trabajo con pacientes terminales y con la realización de conductas de preparación de la muerte.
- El Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (Geser *et al.*, 1988)

Una vez realizada la evaluación fueron descartados 10 aspirantes por una actitud excesivamente cargada de dolor, resentimiento, miedo...A continuación entrevisté a los 8 restantes durante media hora cada uno en la que indagué aspectos personales, formativos y actitudinales: su habilidad y estilo comunicativo, experiencias previas, motivación, capacidad para el compromiso...Como resultado de ello fueron seleccionados tres alumnos que pasaron por un programa formativo de 20h teórico y práctico.

8.4.2.- Selección y entrenamiento de los colaboradores para la evaluación de los participantes del grupo de externos.

Se solicitó voluntarios en 3º de Psicología interesados en el tema que pudiesen adquirir el compromiso de trabajar un mínimo de 10 horas y acudir a una sesión formativa para explicarles el cómo utilizar los instrumentos de evaluación. Una vez se les explicó el objetivo de nuestra investigación y el tipo de preguntas que tenían que hacer hubo varias bajas voluntarias por lo que de los que se habían presentado en un principio (catorce) quedaron ocho.

Hubo que contar al final con 30 alumnos de 2º de la Diplomatura de Logopedia para poder finalizar la recogida de datos ya que los colaboradores se encontraron con un rechazo frecuente a querer participar en el estudio.

Los alumnos de la Diplomatura de Logopedia se comprometieron a pasar las pruebas a una sola persona y en esta ocasión también entre los alumnos hubo negativas a participar dado el tema del que se trataba.

Método

A pesar de las dificultades, se pasaron las pruebas al grupo de externos. Sus resultados y el del grupo de cuidadores se muestran en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 9: RESULTADOS.

En este capítulo daremos cuenta de los resultados de nuestro estudio, si bien algunos de ellos han sido ya, indirectamente mostrados, en los apartados dedicados a la descripción de las características de la muestra y de los instrumentos utilizados.

9.1.- DESCRIPTIVO DE LAS ESCALAS.

El primer paso antes de realizar cualquier estudio de validación de un instrumento, en nuestro caso la Escala de Conspiración del Silencio, consiste en detectar qué ítems de la escala no discriminan entre los encuestados. Para ello observamos las puntuaciones de cada ítem en asimetría y apuntamiento.

El apuntamiento es un estadístico que nos indica en qué medida se produce una concentración de respuestas en un valor determinado de la variable.

Tabla nº 19. Estadísticos descriptivos de los ítems de la ECS

Ítems	Media	Desv. típ.	Asimetría	Apuntamiento	Asimetría/Error típico	Apunt/Error típico
ECS1	3,10	1,55	-0,18	-1,55	-0,77	-3,26
ECS2	3,72	1,39	-0,91	-0,43	-3,79	-0,90
ECS3	2,97	1,38	-0,15	-1,26	-0,64	-2,64
ECS4	2,51	1,64	0,47	-1,50	1,96	-3,16
ECS5	3,89	1,49	-1,02	-0,48	-4,24	-1,00
ECS6	4,53	0,91	-2,16	3,99	-9,01	8,38
ECS7	3,43	1,59	-0,38	-1,54	-1,58	-3,24
ECS8	3,77	1,45	-0,82	-0,81	-3,42	-1,70
ECS9	3,39	1,51	-0,36	-1,45	-1,52	-3,05
ECS10	2,17	1,46	0,85	-0,87	3,54	-1,83
ECS11	2,84	1,57	0,10	-1,62	0,40	-3,38
ECS12	2,75	1,30	0,20	-0,88	0,81	-1,85
ECS13	3,89	1,44	-1,10	-0,25	-4,57	-0,53
ECS14	3,00	1,62	-0,03	-1,68	-0,12	-3,54
ECS15	2,99	1,43	-0,05	-1,37	-0,19	-2,85
ECS16	2,40	1,50	0,46	-1,47	1,89	-3,04
ECS17	1,99	1,39	1,17	-0,09	4,86	-0,18
ECS18	3,81	1,58	-0,79	-1,15	-3,27	-2,42
ECS19	3,39	1,53	-0,44	-1,39	-1,83	-2,93
ECS20	2,13	1,38	0,94	-0,55	3,93	-1,16
ECS21	3,94	1,43	-1,24	0,06	-5,17	0,13
ECS22	3,50	1,58	-0,63	-1,25	-2,63	-2,64
ECS23	3,61	1,43	-0,42	-1,46	-1,76	-3,07
ECS24	4,13	1,34	-1,54	1,03	-6,41	2,17
ECS25	4,14	1,27	-1,24	0,05	-5,18	0,10
ECS26	3,50	1,38	-0,08	-1,79	-0,34	-3,75
ECS27	4,58	0,75	-2,17	4,69	-9,01	9,85
ECS28	2,83	1,58	0,21	-1,54	0,86	-3,24
ECS29	2,90	1,37	0,30	-1,28	1,25	-2,67
ECS30	2,23	1,68	0,81	-1,18	3,37	-2,48
ECS31	4,95	0,26	-5,81	36,32	-24,17	76,29
ECS32	2,21	1,63	0,75	-1,25	3,14	-2,64
ECS33	3,99	1,49	-1,14	-0,35	-4,74	-0,73
ECS34	4,62	0,85	-2,82	8,03	-11,73	16,88
ECS35	3,08	1,59	-0,09	-1,65	-0,36	-3,45
ECS36	2,78	1,56	0,29	-1,54	1,22	-3,22
ECS37	3,40	1,54	-0,38	-1,49	-1,56	-3,14
ECS38	3,54	1,63	-0,58	-1,33	-2,41	-2,80
ECS39	1,95	1,29	1,16	0,00	4,81	0,01
ECS40	3,59	1,59	-0,66	-1,19	-2,76	-2,50

La resultante de dividir el apuntamiento por su error típico pone a prueba la hipótesis nula de que el apuntamiento es igual a cero. Cuando este estadístico se sitúa por encima de 4, la probabilidad de que el apuntamiento sea igual a cero en la población es inferior a 0,0001. Por tanto, debido a la falta de variabilidad en las respuestas esos ítems no deben ser incluidos en los análisis.

La tabla nº 19 recoge los estadísticos descriptivos de los ítems del cuestionario ECS. Atendiendo al apuntamiento hemos excluido los siguientes ítems: ECS6 (*El cáncer es sufrimiento*), ECS27 (*Hay mucha confianza entre nosotros*), ECS31 (*Ahora mi única preocupación es que muera en paz y sin dolor*), ECS34 (*Me llena de tristeza la creciente debilidad de mi familiar*). Nótese que en esos ítems prácticamente todos los sujetos han respondido con la máxima puntuación, como atestigua que sus medias son superiores a 4,5.

El mismo procedimiento se ha seguido para la adaptación de los cuestionarios de PAM-R y EAM. En la tabla nº 20 (página siguiente) se señalan en rojo los ítems eliminados. Concretamente se trata de los ítems PAM4 (*La muerte es un aspecto natural de la vida*), PAM9 (*La muerte es simplemente una parte del proceso de la vida*), y PAM10 (*La muerte se debería ver como un acontecimiento natural, innegable e inevitable*). Estos ítems presentan también puntuaciones medias que se sitúan por encima de 4,5.

	Media	Desv. típ.	Asimetría	Apuntamiento	Asimetría/Error típico	Apunt/Error típico
PAM1	3,24	1,45	-0,24	-1,43	-1,42	-4,32
PAM2	3,21	1,46	-0,20	-1,39	-1,18	-4,21
PAM3	2,86	1,57	0,22	-1,56	1,32	-4,72
PAM4	4,60	0,72	-2,30	6,25	-13,88	18,91
PAM5	3,00	1,52	-0,05	-1,55	-0,29	-4,70
PAM6	2,49	1,44	0,51	-1,21	3,09	-3,66
PAM7	2,97	1,51	0,18	-1,54	1,07	-4,66
PAM8	2,48	1,52	0,56	-1,24	3,40	-3,75
PAM9	4,61	0,66	-1,94	4,14	-11,67	12,53
PAM10	4,51	0,76	-2,00	4,97	-12,07	15,03
PAM11	2,23	1,35	0,80	-0,69	4,78	-2,07
PAM12	3,50	1,50	-0,61	-1,12	-3,67	-3,39
PAM13	2,93	1,54	0,10	-1,55	0,62	-4,68
PAM14	3,16	1,51	-0,20	-1,44	-1,19	-4,35
PAM15	2,85	1,41	0,30	-1,35	1,79	-4,08
EAM1	3,14	1,62	-0,16	-1,63	-0,98	-4,93
EAM2	3,05	1,54	-0,15	-1,51	-0,90	-4,57
EAM3	2,58	1,49	0,34	-1,39	2,07	-4,19
EAM4	3,68	1,28	-0,89	-0,37	-5,36	-1,13
EAM5	3,91	1,28	-0,95	-0,43	-5,70	-1,31
EAM6	4,13	1,18	-1,33	0,76	-8,03	2,30
EAM7	3,66	1,33	-0,77	-0,68	-4,63	-2,05
EAM8	3,44	1,11	-0,44	-0,52	-2,65	-1,56
EAM9	3,30	1,31	-0,34	-1,07	-2,04	-3,24
EAM10	3,48	1,25	-0,55	-0,76	-3,33	-2,31
EAM11	3,25	1,40	-0,34	-1,24	-2,08	-3,74
EAM12	3,53	1,24	-0,63	-0,72	-3,79	-2,19

9.2.- ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO DE LA ESCALA DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.

Previa depuración de la ECS, para comprobar que ítems discriminan y cuales no, hemos realizado un análisis factorial exploratorio con el objetivo de comprobar si empíricamente se encuentran las dimensiones racionales de las que hemos partido inicialmente en la construcción de esta escala. A su vez, esta técnica permite comprobar la adscripción de cada ítem y su grado de relación con el factor.

Por otro lado, incluiremos en el análisis factorial los ítems que inicialmente no forman parte de ninguna subescala, con el fin de poder comprobar si saturan alto en algún factor o si entre ellos conforman un nuevo factor.

En primer lugar, y como paso previo al análisis factorial en el que se incluyen todos los ítems, llevamos a cabo un análisis para cada una de las tres subescalas propuestas, para probar que son unidimensionales.

9.2.1.- Análisis factorial de cada subescala de la ECS.

9.2.1.1.- Primera subescala (Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad).

Antes de realizar el análisis factorial se consideraron algunos criterios para valorar la viabilidad del mismo: la matriz de correlaciones (Apéndice VII) presentó un gran número de correlaciones (80,3 %) con un valor superior a 0,30. No obstante, pudimos observar que todas las correlaciones del ítem ECS5 (*Es mejor morir sin enterarse*) eran inferiores a 0,3. Decidimos no contar con él en esta escala porque tiene un comportamiento muy diferente al resto de los ítems.

Una vez excluido, los resultados de adecuación para el análisis factorial fueron los siguientes: la matriz de correlaciones arrojó un 94,6% de correlaciones superiores a 0,3; el test de esfericidad de Bartlett, que pone a prueba la hipótesis nula de que la matriz de correlaciones es una matriz identidad, resultó significativo ($\chi^2(55)=1184$; $p<0,001$) ;el test Kaiser Meyer Olkin (KMO en adelante) de adecuación de la muestra fue de 0,92; y los valores del Measures of Sampling Adequacy (MSA en adelante) se encontraron en mayor medida (100%) por encima de 0,80. Estos valores indican que es adecuado realizar un análisis factorial de la matriz de correlaciones.

Podemos observar en la tabla nº 21, que existe un solo factor que da cuenta del 52,96% de la varianza. Todos los ítems saturan por encima de 0,5.

Tabla nº 21. Matriz de factor y coeficientes de estructura para la subescala Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad.

Ítems	Factor 1
ECS3	0,55
ECS8	-0,73
ECS12	0,74
ECS13	-0,81
ECS15	0,65
ECS28	0,70
ECS29	0,73
ECS30	0,87
ECS33	-0,75
ECS38	0,63
ECS40	-0,79
Autovalor	5,83
Varianza explicada	52,96%

9.2.1.2. Segunda subescala (Necesidad de autoprotección: Dificultades emocionales ante el proceso).

A pesar de que los ítems de esta subescala no presentan unas correlaciones muy altas, el test de Bartlett resulta significativo ($\chi^2(21)=146,387$; $p<0,001$). La medida KMO es de 0,691, valor según Kaiser suficiente para realizar el análisis factorial. Ningún ítem se encuentra por debajo de 0,6 en el MSA, de modo que todas se aceptan para el análisis.

Podemos observar en la tabla nº 22 el resultado del análisis factorial realizado. En este caso no encontramos una sola dimensión subyacente. Al hacer el análisis factorial para una única dimensión, la varianza explicada no era suficientemente importante.

Realizamos otro análisis aplicando la regla de Kaiser (selección de autovalores mayores que 1), obteniendo dos factores.

El primer factor está formado por los ítems ECS9 (*Esta situación me da rabia, me enfada*), ECS18 (*Aún me parece increíble lo que está pasando*), ECS19 (*Me siento sin energía, desmotivado*), ECS26 (*La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda*).

El segundo factor lo constituyen los ítems ECS14 (*Me da tanta pena que no quiero hablar del tema*), ECS17 (*Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio*) y ECS35 (*Mientras no hablamos de la gravedad de su estado, a mí me parece que no ocurre*).

El primer factor remite a la idea de **desbordamiento emocional y dificultades** que presenta el cuidador para **enfrentarse al sufrimiento** que genera la situación que está viviendo. Por el contrario, el segundo factor se circunscribe más a la **evitación a hablar del proceso**, utilizada como estrategia para sobrellevarlo.

Estos factores explican un 47,76% de la varianza. El ítem ECS19 satura en los dos factores, pero su contenido y carga factorial mayor nos llevó a incluirlo en el primero.

Tabla 22. Matriz de factores y coeficientes de estructura para la subescala “Necesidad de autoprotección”

Ítems	Factor 1	Factor 2
ECS9	0,69	
ECS14		0,73
ECS17		-0,72
ECS18	0,72	
ECS19	0,54	0,41
ECS26	0,56	
ECS35		0,57
Autovalor	1,745	1,598
Varianza explicada	24,93%	22,83%

9.2.1.3. Tercera subescala (*Capacidad percibida para hablar de la enfermedad y muerte*).

A pesar de que los ítems de esta subescala no presentan unas correlaciones muy altas, el test de Bartlett resulta significativo ($\chi^2(15)=220,52$; $p<0,001$). La medida KMO es de 0,582, valor según Kaiser mediocre aunque aceptable para realizar el análisis factorial. Ningún ítem se encuentra por debajo de 0,5 en el MSA, de modo que todas se aceptan para el análisis.

Podemos observar en la tabla nº 23 que volvemos a encontrar dos dimensiones subyacentes, ya que la solución factorial con un solo factor no explicaba suficiente varianza (37%) y dos ítems tenían una comunalidad muy baja. Por ello decidimos realizar otro análisis aplicando la regla de Kaiser (selección de autovalores mayores que 1), obteniendo dos factores.

El **primer factor** está formado por los ítems ECS11 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso*), ECS20 (*En casa, de toda la vida, evitamos hablar de enfermedades*), ECS32 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte*) y ECS36 (*En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la muerte*).

El **segundo factor** está formado por los ítems ECS16 (*A lo largo de nuestra vida se nos enseña a familiarizarnos con la muerte*) y ECS22 (*En nuestra familia estamos acostumbrados a cuidar de los enfermos*). La varianza explicada por estos dos factores es del 56,77%.

En la tabla nº 23 se presentan las cargas factoriales en cada uno de los factores.

Tabla nº 23. Matriz de factores y coeficientes de estructura para la subescala: Capacidad percibida para hablar de la enfermedad y la muerte

Ítems	Factor 1	Factor 2
ECS11	0,73	
ECS16		0,80
ECS20	-0,74	
ECS22		0,74
ECS32	0,73	
ECS36	-0,72	
Autovalor	2,16	1,25
Varianza explicada	35,93%	20,84%

9.3.- ANÁLISIS FACTORIAL DEL CONJUNTO DE ÍTEMS DE LA ESCALA DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.

Una vez analizado el funcionamiento de las subescalas incluidas en la ECS., llevamos a cabo un análisis factorial con las tres subescalas analizadas.

Decidimos incluir también los ítems relacionados con el componente religioso y con la comunicación existente entre cuidador y paciente antes de la enfermedad.

La medida KMO se sitúa en 0,848, un valor que se considera muy bueno para la ejecución del análisis factorial. La prueba de esfericidad de Bartlett también resulta significativa ($\chi^2_{378}=2232,617$; $p<0,001$), y los valores MSA se encuentran en el 67,9% de los casos por encima de 0,70. Todo ello indica la adecuación de la realización del análisis factorial.

Atendiendo al gráfico de sedimentación (figura nº 3), la solución que arroja cuatro factores aparece como la más adecuada. Esta solución explica un 49,44% de varianza. La tabla nº 24 muestra la adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en cada factor.

El factor 1, (Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad), recoge los 11 ítems incluidos en la subescala 1, más el ítem ECS17 (*Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio*), perteneciente a la subescala 2 (Necesidad de autoprotección) y los ítems ECS11 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso*) y ECS32 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte*), de la subescala 3 (Capacidad percibida para hablar de la enfermedad y la muerte).

Este factor explica un 23.83% de la varianza (tabla nº 24). Los ítems que configuran este factor están relacionados con la creencia de que informar al paciente del estado en que se encuentra tendrá beneficios para él, de cara al afrontamiento físico y psicológico que pueda hacer de la enfermedad.

Resultados

Algunos ítems que ejemplifican este factor son ECS3 (*El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte*), ECS15 (*Saber la verdad permite al enfermo prepararse para lo que viene*), ECS38 (*Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad*), y saturando de forma negativa en el factor ítems como ECS13 (*Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría*) y ECS33 (*Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente*).

Además de los ítems de la subescala 1, en este factor saturan otros ítems. Hemos analizado desde el punto de vista teórico sus coeficientes de estructura para determinar si existe o no adecuación de esos ítems al factor.

En primer lugar, observamos que el ítem ECS17 (*Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio*) recoge una idea claramente diferenciada del resto de ítems del factor 1. Hemos decidido no incluirlo en el factor ya que mientras que el contenido del factor 1 está relacionado con la creencia de que el conocimiento de la verdad va a ayudar al paciente a enfrentarse a la enfermedad, el ítem ECS17 se centra en la ventaja que tiene para el cuidador el hablar abiertamente del proceso.

Es posible que la correlación entre el factor y el ítem sea debida a que sólo cuando se cree que es positivo para el paciente conocer su diagnóstico y pronóstico se produce alivio en el cuidador al hablar de la situación. Si se creyera que las consecuencias son devastadoras para el paciente, sería difícil experimentar alivio al hablar del tema.

Por su parte, los ítems ECS11 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso*) y ECS32 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte*) saturan tanto en este factor como en el factor 2. Por pertenecer desde el punto de vista teórico a la tercera subescala (Capacidad percibida para hablar de la enfermedad y la muerte), ya que se refieren a la competencia percibida para hablar sobre la enfermedad y la muerte con el enfermo, y no tener por tanto relación con la idea principal de preocupación por el bienestar del paciente que comparten los demás ítems, decidimos también excluirlos de este primer factor.

Mantenemos el nombre asignado a la subescala 1 para referirnos a este factor: **Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad.**

El segundo factor, constituido por 7 ítems, es capaz de explicar el 9,96% de la varianza (tabla nº 24). Los ítems que exclusivamente saturan en él son los relacionados, por una parte, con la evitación a hablar de la enfermedad y la muerte, y por otro, los relacionados con la falta de intimidad y confianza pasada y presente para hablar de temas personales con el paciente.

Decidimos además adscribir a este factor los ítems ECS11 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso*) y ECS32 (*Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte*). Aunque saturan tanto en el primer factor como en el segundo, su adscripción teórica nos lleva a decidir mantenerlos en este segundo factor.

La capacidad percibida para hablar sobre la enfermedad y la muerte está estrechamente relacionada con la evitación a hablar de la enfermedad y la muerte llevada a cabo por la familia durante toda la vida (no haberlo hecho nunca incrementa la percepción de incompetencia para hacerlo) y con la falta de confianza para hablar de otros temas (si existen dificultades de comunicación en general, también afectarán al tema de la enfermedad y la muerte).

Por último, en este factor satura también el ítem ECS14 (*Me da tanta pena que no quiero hablar del tema*). Este ítem también satura en el factor 4, relacionado con el componente emocional, por lo que decidimos excluirlo del segundo factor y mantenerlo en el cuarto.

Como puede observarse (tabla nº 24), los ítems que configuran este factor agrupan algunos ítems de la subescala 3 y los ítems relativos a la intimidad-confianza pasada y presente entre cuidador y enfermo. Denominamos a este segundo factor: **Dificultades de Comunicación con el Enfermo Terminal**.

El **tercer factor**, capaz de explicar el 8,18% de la varianza (tabla nº 24), agrupa claramente a los ítems que recogen el componente religioso, ECS21 (*Mis creencias suponen un importante apoyo*) y ECS24 (*Creo en alguna fuerza superior que da sentido a todo*).

Además, en este factor saturan otros dos ítems, ECS16 (*A lo largo de nuestra vida se nos enseña a familiarizarnos con la muerte*) y ECS35 (*Mientras no hablamos de la gravedad de su estado, a mí me parece que no ocurre*).

El ítem ECS16 formaba parte desde el punto de vista teórico de la subescala 3: "Capacidad percibida para hablar de la enfermedad y la muerte" mientras que ECS35 estaba incluido en la subescala 2 "Necesidad de autoprotección". Debido a que no es fácil encontrar una explicación racional a su posible vinculación al componente religioso, hemos decidido excluirlos del análisis factorial. Este factor ha sido denominado: **Apoyo en las creencias religiosas**.

Finalmente, el **cuarto factor** (el que menor varianza explica) agrupa 5 ítems y explica el 7,47% (tabla nº 24) de la varianza. Recoge la idea de desbordamiento emocional y dificultades que presenta el cuidador para enfrentarse al sufrimiento que genera la situación que está viviendo. Los ítems que conforman este factor coinciden con los agrupados a priori en la segunda subescala (Necesidad de autoprotección), concretamente ECS9 (*Esta situación me da rabia, me enfada*), ECS18 (*Aún me parece increíble lo que está pasando*), ECS19 (*Me siento sin energía, desmotivado*), ECS26 (*La muerte es*

Resultados

sufrimiento para el que muere y para el que queda) y el ítem ECS14 (*Me da tanta pena que no quiero hablar del tema*) que, aunque saturaba también en el factor 2, mantiene una relación teórica más clara con la idea que recoge este factor. Llamamos a este último factor: **Desbordamiento emocional**.

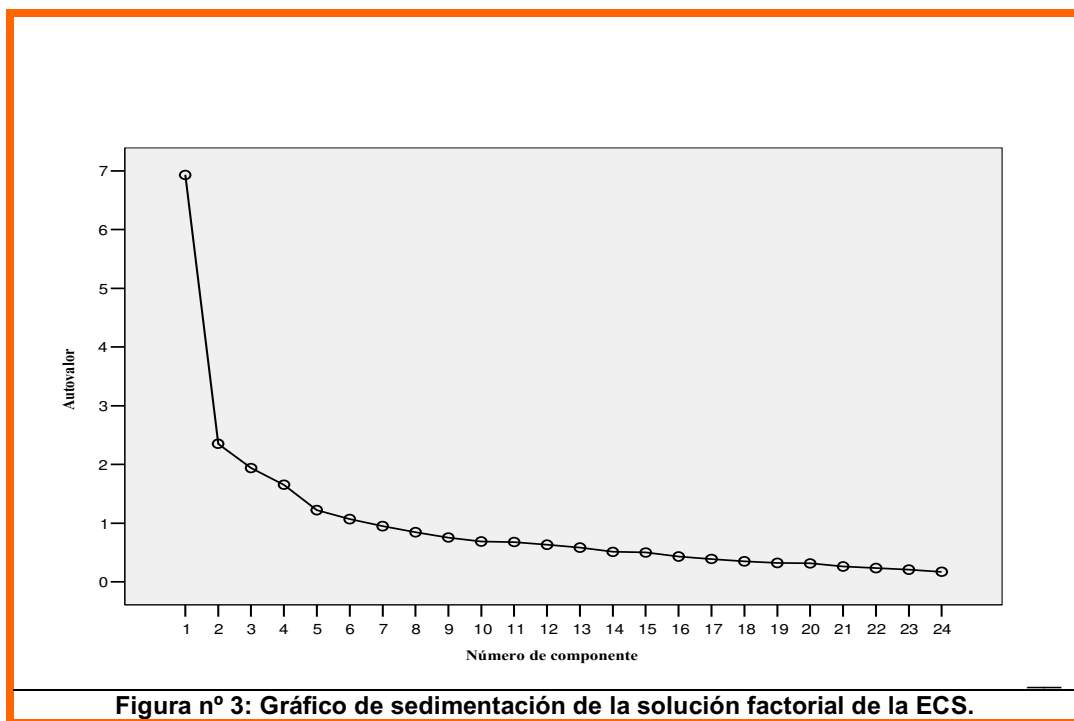
Tabla nº 24: Matriz de factores y coeficientes de estructura para los ítems de la escala ECS

DESCRIPCIÓN	ADSCRIPCIÓN				
	TEÓRICA	FACTOR 1	FACTOR 2	FACTOR 3	FACTOR 4
ECS3 El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte	1	0,56			
ECS8 Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo	1	-0,70			
ECS12 Por experiencias con otros parientes con otros parientes o conocidos con cáncer, ,lo mejor es decirles la verdad	1	0,71			
ECS13 Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría	1	-0,79			
ECS15 Saber la verdad permite al enfermo prepararse para lo que viene	1	0,69			
ECS28 Conocer su situación le permite al enfermo tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación	1	0,72			
ECS29 La información de la verdad hay que ofrecerla siempre	1	0,71			
ECS30 Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa	1	0,85			
ECS33 Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente	1	-0,73			
ECS38 Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad	1	0,58			
ECS40 Si mi familiar se enterara de lo q tiene se moriría más rápidamente	1	-0,77			
ECS9 Esta situación me da rabia, me enfada	2				0,62
ECS14 Me da tanta pena que no quiero hablar del tema	2		0,51		0,45
ECS17 Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio	2	0,60			
ECS18 Aún me parece increíble lo que está pasando	2				0,67
ECS19 Me siento sin energía, desmotivado	2				0,62
ECS26 La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda	2				0,53
ECS35 Mientras no hablamos de la gravedad de su estado, a mí me parece que no ocurre	2			0,51	
ECS11 Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso	3	0,47	-0,54		
ECS16 A lo largo de nuestra vida se nos enseña a familiarizarnos con la muerte	3			0,48	
ECS20 En casa, de toda la vida, evitamos hablar de enfermedades	3		0,70		
ECS22 En nuestra familia estamos acostumbrados a cuidar de los enfermos	3				
ECS32 Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte	3	0,56	-0,55		
ECS36 En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la muerte	3		0,67		
ECS21 Mis creencias suponen un importante apoyo	4			0,81	
ECS24 Creo en alguna fuerza superior que da sentido a todo	4			0,84	
ECS10 Me resulta difícil hablar de temas personales con mi familiar	5		0,48		
ECS25 Con frecuencia, antes de la enfermedad y ahora, hablo de temas personales con mi familiar	5		-0,58		
Autovalor		6,67	2,79	2,29	2,09
Varianza explicada		23,83%	9,96%	8,18%	7,47%

Con el objetivo de perfilar mejor la solución factorial encontrada, y puesto que esta primera aproximación nos ha llevado a desechar cuatro ítems por su comportamiento inexplicable desde nuestra perspectiva teórica (ECS17, ECS16 y ECS35) o por la ausencia de adscripción a alguno de los factores encontrados (ECS22), decidimos llevar a cabo un segundo análisis factorial eliminando estos cuatro ítems.

En concreto, el ítem ECS17 (*Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio*) no puede formar parte del primer factor, porque como ya hemos comentado, hace referencia a las ventajas de hablar para el cuidador, en vez de ser una ventaja para el paciente; por su parte, los ítem ECS16 y ECS35 caen en el factor religioso, por lo que decidimos eliminarlos y así medir de manera más aislada el componente religioso.

Una vez eliminados los ítems que hemos señalado, llegamos a la solución factorial que hemos considerado la más adecuada. La adecuación para el análisis factorial de los ítems seleccionados es buena, como muestra la significación obtenida en el test de esfericidad de Barlett ($\chi^2(276)=1998,76$; $p<0,001$); la medida KMO de adecuación de la muestra, que fue de 0,851; y los valores MSA, que se encontraron en mayor medida (66,67%) por encima de 0,70.



En la figura nº 3 se muestra el gráfico de sedimentación. Como se puede observar, la mejor solución factorial es la que obtiene cuatro factores.

Resultados

Tabla nº 25: Matriz de factores y coeficientes de estructura para los ítems de la escala ECS (segundo análisis factorial)

Descripción	Adscripción teórica	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
ECS3 El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte	1	0,55			
ECS8 Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo	1	-0,69			
ECS12 Por experiencias con otros parientes con otros parientes o conocidos con cáncer, ,lo mejor es decirles la verdad	1	0,71			
ECS13 Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría	1	-0,79			
ECS15 Saber la verdad permite al enfermo prepararse para lo que viene	1	0,69			
ECS28 Conocer su situación le permite al enfermo tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación	1	0,72			
ECS29 La información de la verdad hay que ofrecerla siempre	1	0,70			
ECS30 Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa	1	0,85			
ECS33 Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente	1	-0,73			
ECS38 Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad	1	0,58			
ECS40 Si mi familiar se enterara de lo q tiene se moriría más rápidamente	1	-0,78			
ECS9 Esta situación me da rabia, me enfada	2			0,64	
ECS18 Aún me parece increíble lo que está pasando	2			0,73	
ECS19 Me siento sin energía, desmotivado	2			0,62	
ECS26 La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda	2			0,53	
ECS14 Me da tanta pena que no quiero hablar del tema	2		0,51	0,47	
ECS11 Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso	3	0,45	-0,55		
ECS20 En casa, de toda la vida, evitamos hablar de enfermedades	3		0,71		
ECS32 Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte	3	0,54	-0,54		
ECS36 En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la uerte	3		0,66		
ECS10 Me resulta difícil hablar de temas personales con mi familiar	4		0,53		
ECS25 Con frecuencia, antes de la enfermedad y ahora, hablo de temas personales con mi familiar	4		-0,61		
ECS21 Mis creencias suponen un importante apoyo	5				0,90
ECS24 Creo en alguna fuerza superior que da sentido a todo	5				0,91
Autovalor		6,245	2,724	1,978	1,929
Varianza explicada		26,02%	11,35%	8,24%	8,04%

El cuarto factor antes de la rotación tiene un Autovalor de 1,655, cumpliendo por tanto con la regla de Kaiser.

La solución factorial obtenida es capaz de explicar el 53, 65% de la varianza. La tabla nº 25 muestra la adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en cada factor.

Los ítems saturan en los mismos factores descritos anteriormente, con la ventaja de que todos ellos tienen una alta relación teórica con el factor. La descripción de cada uno de los factores es similar. Todos los factores incrementan el porcentaje de varianza explicado, menos el factor religioso, lo cual hace que pase a ser el factor que menos porcentaje de varianza explica. No obstante, la ventaja es que los dos ítems incluidos en este factor solo están relacionados con religiosidad.

9.4.- ANÁLISIS FACTORIAL PARA LA ESCALA DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO EN CADA GRUPO DE PARTICIPANTES.

El objetivo de este apartado es comprobar que la solución factorial es similar en ambos grupos muestrales, condición necesaria para garantizar que los constructos se configuran de manera similar en ambos grupos.

9.4.1.- Participantes Cuidadores.

Antes de realizar el análisis factorial se consideraron algunos criterios para valorar su viabilidad para el grupo de cuidadores.

Tabla nº 26: Matriz de factores y coeficientes de estructura para el grupo de cuidadores.

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
ECS3	0,58			
ECS8	-0,74			
ECS12	0,65			
ECS13	-0,79			
ECS15	0,67			
ECS28	0,73			
ECS29	0,60			
ECS30	0,81			
ECS33	-0,84			
ECS38	0,49			
ECS40	-0,82			
ECS9			0,66	
ECS18			0,63	
ECS19			0,58	
ECS26			0,40	
ECS14		-0,52	0,44	
ECS11	0,40	0,55		
ECS20		-0,61		
ECS32	0,40	0,62		
ECS36		-0,64		
ECS21				0,84
ECS24				0,85
ECS10		-0,51		
ECS25		0,62		
Autovalor	6,01	2,77	2,01	1,82
Varianza explicada	27,32%	10,11%	8,47%	6,65%

Resultados

Encontramos que la medida KMO se encuentra dentro de niveles aceptables (0,784), la prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativa ($\chi^2(276)=982,99$; $p<0,001$) y los valores MSA se sitúan en un 75% por encima de 0,60. La solución factorial de cuatro factores explica un 52,54% de la varianza. Como se observa en la tabla nº 26, los resultados obtenidos replican la solución factorial encontrada para toda la muestra.

9.4.2. Participantes Externos.

Para el grupo de participantes externos, obtenemos una medida KMO de 0,808, un test de Bartlett con significación estadística ($\chi^2(276)=1191$; $p<0,001$), y unos valores MSA adecuados, con un 70,84% de puntuaciones por encima de 0,70. Todos estos indicadores dan cuenta de la adecuación de llevar a cabo el análisis factorial.

La solución de cuatro factores explica para el grupo de externos un 55,08% de la varianza. En la tabla nº 27 se presenta la matriz de factores y los coeficientes de estructura obtenidos para el grupo control. Como podemos observar, la solución es claramente similar a la obtenida en el grupo de cuidadores.

Tabla nº 27: Matriz de factores y coeficientes de estructura para el grupo control.

Ítems	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
ECS3	0,52			
ECS8	-0,64			
ECS12	0,73			
ECS13	-0,76			
ECS15	0,58			
ECS28	0,51			
ECS29	0,81			
ECS30	0,86			
ECS33	-0,52	0,32		
ECS38	0,70			
ECS40	-0,74			
ECS9			0,63	
ECS18			0,72	
ECS19			0,69	
ECS26			0,63	
ECS14	-0,39	0,43	0,49	
ECS11	0,36	-0,64		
ECS20		0,78		
ECS32	0,41	-0,66		
ECS36		0,69		
ECS21				0,89
ECS24				0,93
ECS10		0,56		
ECS25		-0,57		
Autovalor	5,66	3,15	2,36	2,04
Varianza explicada	23,59%	13,13%	9,85%	8,51%

9.5.- ANÁLISIS DE LA FIABILIDAD DE LA ESCALA DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.

A partir del análisis factorial realizado, y con el objetivo de averiguar si los ítems que forman cada factor se comportan de un modo parecido entre sí, llevamos a cabo un análisis de la fiabilidad de cada factor.

9.5.1.- Factor 1: Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad.

Los ítems que componen el factor 1 presentan un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach alto ($\alpha = 0,910$). En la matriz de correlaciones inter-elementos no se observa ninguna correlación negativa o próxima a cero, lo cual muestra la adecuación de los ítems para constituir una única escala.

En la tabla nº 28 se presentan las puntuaciones de los estadísticos que relacionan cada ítem de la escala con los demás ítems. Nótese que en ningún caso se incrementaría α de Cronbach si elimináramos alguno de los ítems que forman el factor 1.

Tabla nº 28: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 1.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
ECS3	0,4734	0,2822	0,9104
ECS8	0,6599	0,4954	0,9014
ECS12	0,6792	0,5499	0,9004
ECS13	0,7484	0,6170	0,8966
ECS15	0,5800	0,4050	0,9053
ECS28	0,6302	0,4578	0,9029
ECS29	0,6564	0,5621	0,9015
ECS30	0,8228	0,7129	0,8917
ECS33	0,6820	0,5583	0,9002
ECS38	0,5565	0,3854	0,9070
ECS40	0,7304	0,6014	0,8974

9.5.2.- Factor 2: Dificultades de comunicación con el Enfermo Terminal.

El segundo factor obtiene un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach moderadamente alto ($\alpha = 0,614$). No hay ninguna correlación negativa o próxima a cero en la matriz de correlaciones inter-elementos.

La tabla nº 29 presenta las puntuaciones de los estadísticos que relacionan cada ítem de la escala con los demás ítems. Al eliminar cualquiera de los ítems que forman el factor 2, el α de Cronbach se reduciría.

Tabla nº 29: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 2.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
ECS9	0,3342	0,1240	0,5764
ECS14	0,3684	0,1671	0,5600
ECS18	0,3958	0,1736	0,5453
ECS19	0,4409	0,2169	0,5206
ECS26	0,3021	0,0920	0,5913

9.5.3.- Factor 3: Desbordamiento emocional.

El coeficiente de fiabilidad α de Cronbach para el tercer factor no resulta desdeñable siendo de 0,709. La matriz de correlaciones inter-elementos presenta correlaciones intermedias. Los estadísticos que relacionan cada ítem de la escala con los demás ítems aparecen en la tabla nº 30. Nuevamente, al eliminar cualquiera de los ítems que forman el factor 2, el α de Cronbach se reduciría.

Tabla nº 30: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 2.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
ECS10	0,3492	0,2086	0,6986
ECS11	0,5136	0,3866	0,6457
ECS20	0,4784	0,3583	0,6595
ECS25	0,3474	0,2020	0,6961
ECS32	0,5029	0,3968	0,6490
ECS36	0,4563	0,3720	0,6649

9.5.4.- Factor 4: Apoyo en las creencias religiosas.

No se halló la fiabilidad ya que este factor sólo consta de 2 ítems. (Ver en Apéndice VIII: estadísticos fiabilidad)

9.6- ANÁLISIS DE LA ESCALA PAM.

9.6.1.- Análisis factorial de la escala PAM.

Los ítems seleccionados de la escala PAM corresponden a cuatro factores. La escala original recoge un quinto factor, pero los tres ítems que lo conformaban han mostrado escasa variabilidad, de modo que hemos decidido no incluirlos en el análisis.

Con el objetivo de confirmar la existencia en nuestra población de estos cuatro factores a partir de esta muestra de ítems extraídos a partir de la escala original, hemos llevado a cabo un análisis factorial.

La medida KMO se sitúa en 0,757, un valor que se considera adecuado para la ejecución del análisis factorial. La prueba de esfericidad de Bartlett también resulta significativa (χ^2_{66})=1068,505; $p<0,001$), y el 92,86% de los valores MSA se encuentran por encima de 0,70. Todo ello indica la adecuación de la realización del análisis factorial.

Atendiendo al gráfico de sedimentación, establecemos que la solución que arroja cuatro factores es la más adecuada. Esta solución explica un 73,47% de varianza. La tabla 13 muestra la adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en cada factor.

El primer factor, que explica un 19,95% de la varianza, está formado por los ítems PAM5 (*Veo la muerte como un alivio del sufrimiento terrenal*), PAM6 (*Veo la muerte como un alivio de la carga de esta vida*) y PAM11 (*La muerte proporciona un escape de este mundo terrible*). Estos tres ítems formaban parte de la dimensión “**Aceptación de escape**” denominada así por el autor del instrumento, aunque para nosotros sería más acertado denominarla “**La muerte como liberación del sufrimiento**”.

El segundo factor encontrado explica un 19,13% de la varianza, y está constituido por los ítems PAM1 (*Siempre intento no pensar en la muerte*), PAM7 (*Evito totalmente pensar en la muerte*) y PAM15 (*Intento no tener nada que ver con el tema de la muerte*). El ítem PAM3 (*Tengo un miedo intenso a la muerte*), aunque satura en este factor, va a ser incluido en el cuarto factor, ya que la saturación es claramente inferior en el factor 2 que en el 4. Estos tres ítems fueron extraídos de la dimensión “**Evitación de la muerte**” de Wong *et al.* (1997).

El tercer factor que arroja la solución está formado por los ítems PAM2 (*Veo la muerte como un pasaje a un lugar eterno y bendito*), PAM12 (*Ansío reunirme con mis seres queridos después de morir*) y PAM14 (*Una cosa que me consuela al afrontar la muerte es mi creencia en una vida después de la misma*). Estos tres ítems formaban parte de la dimensión “**Aceptación de acercamiento**”, y explican una varianza del 17,74%. Consideramos más acertado para este tercer factor la denominación de “**Sentido de trascendencia**”.

Encontramos un **cuarto factor**, capaz de explicar el 16,65% de la varianza, formado por los ítems PAM3 (*Tengo un miedo intenso a la muerte*), PAM8 (*Me preocupa la incertidumbre de no saber qué ocurre después de la muerte*) y PAM13 (*Me asusta el hecho de que la muerte signifique el fin de todo tal como lo conozco*). Estos elementos formaban parte de la dimensión “**Miedo a la muerte**” en el cuestionario original.

Así pues, y tal y como esperábamos, el análisis factorial confirma la existencia de cuatro dimensiones relacionadas con las actitudes hacia la muerte (tabla nº 31).

Tabla nº 31 Matriz de factores y coeficientes de estructura para la escala PAM.

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
PAM1		0,86		
PAM2			0,77	
PAM3		0,33		0,78
PAM5	0,84			
PAM6	0,90			
PAM7		0,86		
PAM8				0,80
PAM11	0,87			
PAM12			0,78	
PAM13				0,73
PAM14			0,85	
PAM15		0,78		
Autovalor	2,39	2,30	2,13	2,00
Varianza explicada	19,95%	19,13%	17,74%	16,65%

No obstante, en el gráfico de sedimentación encontramos que el cambio fuerte de la pendiente se produce en la solución de dos factores (figura nº 4). Esta solución factorial resulta más parsimoniosa, lo cual la hace más manejable para posteriores análisis.

Esta última solución tiene además la virtud de que la proporción de varianza explicada de cada ítem (comunalidad) es superior a 0,35, por lo que la varianza de cada ítem queda bien recogida y no hay pérdida sustancial de información. La solución factorial obtenida explica un 54,18% de la varianza.

El **primer factor** explica un 27,37% de la varianza y está formado por los ítems PAM1 (*Siempre intento no pensar en la muerte*), PAM3 (*Tengo un miedo intenso a la muerte*), PAM7 (*Evito totalmente pensar en la muerte*), PAM8 (*Me preocupa la incertidumbre de no saber qué ocurre después de la muerte*), PAM13 (*Me asusta el hecho de que la muerte signifique el fin de todo tal como lo conozco*) y PAM15 (*Intento no tener nada que ver con el tema de la muerte*). Podemos darnos cuenta de que todos los ítems están relacionados con la idea de miedo y evitación ante la muerte. Este primer factor lo forman las dimensiones de Gesser *et al.* “**Evitación de la muerte**” y “**Miedo a la muerte**”.

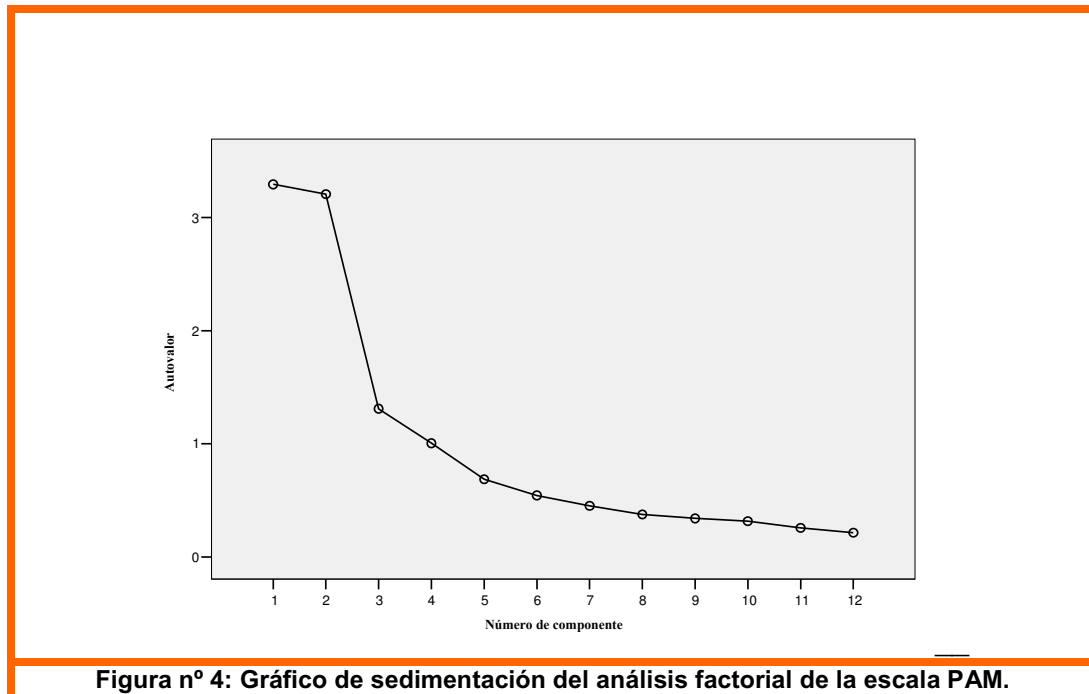


Figura nº 4: Gráfico de sedimentación del análisis factorial de la escala PAM.

El **segundo factor**, que explica un 26,80% de la varianza, recoge las dimensiones de **“Aceptación de escape”** que nosotros denominamos **“Muerte como liberación del sufrimiento”** y **“Aceptación de acercamiento”**, para nosotros **“Sentido de trascendencia”**. Está formado por los ítems: PAM2 (*Veo la muerte como un pasaje a un lugar eterno y bendito*), PAM5 (*Veo la muerte como un alivio del sufrimiento terrenal*), PAM6 (*Veo la muerte como un alivio de la carga de esta vida*), PAM11 (*La muerte proporciona un escape de este mundo terrible*), PAM12 (*Ansío reunirme con mis seres queridos después de morir*) y PAM14 (*Una cosa que me consuela al afrontar la muerte es mi creencia en una vida después de la misma*).

Los ítems que componen este factor están relacionados con la creencia de que la muerte es un alivio, una liberación ante el sufrimiento, y que tiene sentido. Este primer factor lo forman las dimensiones de **“Muerte como liberación del sufrimiento”** y **“Sentido de trascendencia”**.

Tabla n° 32: Matriz de factores y coeficientes de estructura para la escala PAM.

	Factor 1	Factor 2
PAM1	0,74	
PAM2		0,70
PAM3	0,77	
PAM5		0,80
PAM6		0,79
PAM7	0,82	
PAM8	0,61	
PAM11		0,76
PAM12		0,66
PAM13	0,71	
PAM14		0,65
PAM15	0,77	
Autovalor	3,28	3,22
Varianza explicada	27,37%	26,80%

9.6.2.- Análisis de la fiabilidad de la escala PAM.

Presentamos el análisis de fiabilidad para la solución factorial de los dos factores que hemos elegido.

9.6.2.1.- Fiabilidad del primer factor.

Los ítems que componen el factor 1 de la escala PAM presentan un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach alto ($\alpha = 0,833$). En la matriz de correlaciones inter-elementos no se observa ninguna correlación negativa o próxima a cero, lo cual muestra la adecuación de los ítems para constituir una única escala.

En la tabla n° 33 se presentan las puntuaciones de los estadísticos que relacionan cada ítem de la escala con los demás ítems. Nótese que en ningún caso se incrementaría α de Cronbach si elimináramos alguno de los ítems que forman el factor 1.

Tabla n° 33: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 1.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
PAM1	0,5935	0,4960	0,8085
PAM3	0,6448	0,4816	0,7977
PAM7	0,6940	0,6114	0,7874
PAM8	0,4804	0,2884	0,8311
PAM13	0,5850	0,4305	0,8103
PAM15	0,6430	0,5076	0,7991

9.6.2.2.- Fiabilidad del segundo factor.

Los ítems que componen el factor 2 de la escala PAM presentan un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach alto ($\alpha = 0,819$). En la matriz de correlaciones inter-elementos no se observa ninguna correlación negativa o próxima a cero, lo cual muestra la adecuación de los ítems para constituir una única escala.

En la tabla nº 34 se presentan las puntuaciones de los estadísticos que relacionan cada ítem de la escala con los demás ítems. Nótese que en ningún caso se incrementaría α de Cronbach si elimináramos alguno de los ítems que forman el factor 2 de la escala PAM.

Tabla nº 34: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 1.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
PAM2	0,5773	0,4217	0,7917
PAM5	0,6575	0,5541	0,7737
PAM6	0,6261	0,6203	0,7814
PAM11	0,6006	0,5747	0,7875
PAM12	0,5262	0,3615	0,8029
PAM14	0,5205	0,4330	0,8042

9.7- ANÁLISIS DE LA ESCALA EAM.

9.7.1.- Análisis factorial de la escala EAM.

La medida KMO se sitúa en 0,8, un valor que se considera muy bueno para la ejecución del análisis factorial. La prueba de esfericidad de Bartlett también resulta significativa ($\chi^2_{378}=781,41$; $p<0,001$), y los valores MSA se encuentran en el 100% de los casos por encima de 0,70. Todo ello indica la adecuación de la realización del análisis factorial.

En primer lugar realizamos un análisis factorial buscando que una única dimensión explicara gran parte de la varianza. Sin embargo, la solución factorial de una dimensión tan sólo consiguió explicar un 35,22%. Además, los ítems EAM5 (*Estoy intentando sacar el máximo partido a mi vida actual*) y EAM6 (*Me importa más la calidad de vida que su duración*) tenían un coeficiente de estructura muy inferior a 0,3.

Por tanto, debido por un lado a que son los ítems con un contenido más diferenciado y, por otro, su baja correlación con el factor, decidimos no contar con ellos en el análisis factorial.

Resultados

En el análisis siguiente volvimos a pedir un solo factor sin incluir los ítems EAM5 y EAM6. La medida KMO se sitúa en 0,81, un valor que se considera muy bueno para la ejecución del análisis factorial.

La prueba de esfericidad de Bartlett también resulta significativa ($\chi^2_{378}=761,09$; $p<0,001$), y los valores MSA se encuentran en el 100% de los casos por encima de 0,70.

Esta solución explica un 41,59% de varianza. Como indica la tabla nº 35 todos los ítems saturan por encima de 0,30 en ese factor.

Tabla nº 35: Matriz de factores y coeficientes de estructura para los ítems de la escala EAM

	Descripción	Factor 1
EAM1	Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar	0,45
EAM2	Me siento preparado para afrontar mi muerte	0,70
EAM3	Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir	0,69
EAM4	Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte	0,37
EAM7	Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos	0,57
EAM8	Seré capaz de afrontar pérdidas futuras	0,60
EAM9	Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí	0,74
EAM10	Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir	0,77
EAM11	Soy capaz de hablar con un amigo o un miembro de la familia sobre su muerte	0,69
EAM12	Puedo disminuir la ansiedad de aquellos que están a mí alrededor cuando el tema es la muerte y el proceso de morir	0,75
	Autovalor	4,16
	Varianza explicada	41,59%

No obstante, decidimos probar cómo funcionaba una solución a dos factores, pues el segundo factor supera holgadamente el mínimo de Kaiser.

El resultado es una estructura factorial con sentido teórico y que llega a explicar el 54,91% de la varianza. Como vemos en la tabla nº 36, en el **primer factor** (34,92% de la varianza explicada) saturan alto los ítems EAM1 (*Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar*), EAM2 (*Me siento preparado para afrontar mi muerte*), EAM3 (*Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir*), EAM8 (*Seré capaz de afrontar pérdidas futuras*), EAM9 (*Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí*), EAM10 (*Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir*), y EAM12 (*Puedo disminuir la ansiedad de aquellos que están a mí alrededor cuando el tema es la muerte y el proceso de morir*).

Como puede observarse, se trata de ítems que hacen referencia a la competencia percibida para afrontar tanto la propia muerte como la de personas cercanas, por ello le hemos denominado **Competencia ante la muerte**.

El **segundo factor** incluye los ítems EAM4 (*Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte*), EAM7 (*Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos*) y EAM11 (*Soy capaz de hablar con un amigo o un miembro de la familia sobre su muerte*). Como puede verse, son ítems que se refieren a capacidad de comunicación interpersonal cuando se trata la propia muerte o la de una persona significativa, por ello le hemos denominado **“Capacidad de Comunicación para hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido”**.

El ítem EAM11 también saturaba en el primer factor, no obstante como se refiere a la capacidad de hablar sobre la muerte, hemos decidido incluirlo en el segundo factor.

Tabla nº 36 : Matriz de factores y coeficientes de estructura para los ítems de la escala EAM

Descripción		Factor 1	Factor 2
EAM1	Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar	0,45	
EAM2	Me siento preparado para afrontar mi muerte	0,76	
EAM3	Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir	0,73	
EAM4	Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte		0,80
EAM7	Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos	0,23	0,78
EAM8	Seré capaz de afrontar pérdidas futuras	0,61	
EAM9	Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí	0,75	
EAM10	Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir	0,70	0,34
EAM11	Soy capaz de hablar con un amigo o un miembro de la familia sobre su muerte	0,43	0,66
EAM12	Puedo disminuir la ansiedad de aquellos que están a mí alrededor cuando el tema es la muerte y el proceso de morir	0,71	0,25
Autovalor		3,49	1,92
Varianza explicada		34,92%	19,99%

9.7.2.- Análisis de la Fiabilidad de la Escala EAM.

9.7.2.1.- Fiabilidad del primer factor: Competencia ante la muerte.

Los ítems que componen el factor 1 del EAM presentan un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach alto ($\alpha = 0,779$). En la matriz de correlaciones inter-elementos no se observa ninguna correlación negativa o próxima a cero, lo cual muestra la adecuación de los ítems para constituir una única escala. La tabla nº 37 recoge las puntuaciones de los estadísticos que relacionan cada ítem de la escala con los demás ítems. En ningún caso se incrementaría α de Cronbach si elimináramos alguno de los ítems que forman el factor 1 del EAM.

Tabla nº 37: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 1 EAM.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
EAM1	0,3593	0,1344	0,7951
EAM2	0,6177	0,4880	0,7213
EAM3	0,5982	0,4718	0,7270
EAM8	0,5062	0,3294	0,7536
EAM9	0,6024	0,4475	0,7286
EAM12	0,5312	0,3409	0,7461

9.7.2.2.- Fiabilidad del segundo factor: Capacidad de comunicación para hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido”

Los ítems que componen este factor presentan un coeficiente de fiabilidad α de Cronbach moderadamente alto ($\alpha = 0,682$). En la matriz de correlaciones inter-elementos no se observa ninguna correlación negativa ni próxima a cero.

En la tabla nº 38 se presentan las puntuaciones de los estadísticos que relacionan cada ítem del factor 2 con los demás ítems. Se observa que al eliminar el ítem EAM4 (*Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte*) se incrementaría ligeramente α de Cronbach, pero no de manera importante.

Tabla nº 38: Estadísticos de relación de cada ítem con el resto de ítems del factor 2 EAM.

	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
EAM4	0,3899	0,1579	0,7131
EAM7	0,5808	0,3547	0,4728
EAM11	0,5243	0,3197	0,5487

9.8.- VALIDEZ DIFERENCIAL DE LA ECS.

Hemos realizado varios análisis factoriales para comprobar que al incluir ítems de varias dimensiones, los ítems se mantienen formando parte de los factores iniciales. Esto demostraría que configuran constructos diferentes.

Debido a que el factor 1 de la ECS (Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad) recoge aspectos relacionados con la repercusión de saber la verdad para el enfermo, esperamos que los ítems que lo constituyen no formen parte de la EAM y la PAM.

El factor 2 de la ECS (Dificultades Comunicación Enfermo Terminal), puede estar relacionado con aquellos ítems del EAM que se refieren a la capacidad de comunicación para hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido. No debe tener relación con el resto de la EAM ni con la PAM.

El factor 3 de la ECS (Desbordamiento emocional) pudiera tener algo que ver con los ítems que se refieren al miedo y evitación a la muerte de la PAM.

Por último, el factor 4 de la ECS (Apoyo en las creencias religiosas) no creemos que tenga relación ni con la EAM ni con la PAM.

9.8.1.- Factor 1 ECS y EAM

Como se observa en la tabla nº 39, los ítems de cada cuestionario constituyen factores claramente diferenciados, no existen ítems que saturan en ambos factores.

En este caso, los ítems de la escala EAM constituyen un único factor, a diferencia de la solución de dos factores encontrada al ejecutar el análisis factorial sólo con los ítems de esta escala.

Tabla nº 39: Solución factorial conjunta del factor 1 de la escala ECS y de la escala EAM.

Ítem	Factor 1	Factor 2
ECS3	0,53	
ECS8	-0,72	
ECS12	0,72	
ECS13	-0,79	
ECS15	0,67	
ECS28	0,71	
ECS29	0,69	
ECS30	0,86	
ECS33	-0,72	
ECS38	0,60	
ECS40	-0,80	
EAM1		0,42
EAM2		0,71
EAM3		0,67
EAM4		0,35
EAM7		0,56
EAM8		0,58
EAM9		0,75
EAM10		0,80
EAM11		0,65
EAM12		0,77
Autovalor	5,81	4,34
Varianza explicada	27,69%	20,66%

9.8.2.- Factor 1 ECS y PAM.

En la tabla nº 40 se observa claramente que el análisis factorial de los ítems de la primera subescala de la ECS junto con los ítems del cuestionario PAM arroja una solución de tres factores. Para la escala PAM, se confirma la solución obtenida anteriormente de dos factores, y se observa además que evalúan constructos diferentes a los que recoge el factor 1 de la escala ECS.

Todos los ítems incluidos forman parte de un único factor, a excepción del ítem ECS38 (*Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad*), que satura en el factor 1 de la ECS y en el factor 1 de la PAM, aunque lo hace de manera mucho menos importante, por lo que no cabe duda de que la adscripción correcta de este ítem es en el factor 1 de la ECS.

Tabla nº 40. Solución factorial conjunta del factor 1 de la escala ECS y de la escala PAM.

Ítem	Factor 1	Factor 2	Factor 3
ECS3	0,57		
ECS8	-0,70		
ECS12	0,73		
ECS13	-0,77		
ECS15	0,68		
ECS28	0,71		
ECS29	0,74		
ECS30	0,85		
ECS33	-0,72		
ECS38	0,58	-0,34	
ECS40	-0,74		
PAM1		0,73	
PAM2			0,70
PAM3		0,77	
PAM5			0,79
PAM6			0,79
PAM7		0,82	
PAM8		0,63	
PAM11			0,77
PAM12			0,63
PAM13		0,69	
PAM14			0,64
PAM15		0,76	
Autovalor	5,71	3,52	3,38
Varianza explicada	24,81%	15,31%	14,71%

9.8.3.- Factor 2 ECS y EAM

La solución factorial encontrada muestra (tabla nº 41), en primer lugar, que los ítems EAM4, EAM7 y EAM11 tienen un comportamiento diferente al resto de los ítems del EAM, que claramente constituyen un factor diferenciado del factor 2 de la ECS.

Por otra parte, el segundo factor encontrado incluye todos los ítems del factor 2 de la ECS (Dificultades de comunicación entorno a la enfermedad y la muerte), más los ítems de la EAM que se refieren a la capacidad de hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido.

Tabla nº 41. Solución factorial conjunta del factor 2 de la escala ECS y de la escala EAM.

Ítem	Factor 1	Factor 2
ECS11		0,71
ECS20		-0,70
ECS32		0,70
ECS36		-0,69
ECS10		-0,38
ECS25		0,40
EAM1	0,42	
EAM2	0,76	
EAM3	0,69	
EAM4		0,32
EAM7	0,35	0,59
EAM8	0,62	
EAM9	0,75	
EAM10	0,76	
EAM11	0,48	0,58
EAM12	0,75	
Autovalor	3,80	3,22
Varianza explicada	23,76%	20,14%

9.8.4.- Factor 2 ECS y PAM.

La solución encontrada confirma la existencia de tres factores: los dos factores ya mencionados en la escala PAM, y un tercer factor, constituido por los ítems que forman el factor 2 de la ECS (tabla nº 42)

Se ve claramente que los ítems del factor 2 de la ECS no tienen nada que ver con los constructos medidos a partir de la PAM.

Tabla nº 42: Solución factorial conjunta del factor 2 de la escala ECS y de la escala PAM.

Ítem	Factor 1	Factor 2	Factor 3
ECS11			-0,65
ECS20			0,69
ECS32			-0,61
ECS36	0,34		0,64
ECS10			0,50
ECS25			-0,53
PAM1	0,69		
PAM2		0,70	
PAM3	0,78		
PAM5		0,80	
PAM6		0,77	
PAM7	0,76		
PAM8	0,64		
PAM11		0,75	
PAM12		0,66	
PAM13	0,74		
PAM14		0,66	
PAM15	0,72		0,31
Autovalor	3,36	3,27	2,62
Varianza explicada	18,69%	18,17%	14,53%

9.8.5.- Factor 3 ECS y EAM

La solución factorial encontrada muestra la existencia de dos factores, el primero de ellos incluye los ítems de la EAM y el segundo los ítems que forman el factor 3 de la escala ECS, más los ítems EAM3, EAM8 y EAM9, que se refieren a la capacidad de afrontamiento hacia la muerte (tabla nº 43).

El desbordamiento emocional, medido con los ítems del factor 3 de la ECS, parece que mide a través de los ítems que conforman la EAM (porcentaje de varianza de la EAM en un solo factor de 41.59, tabla nº 35) merma la capacidad de afrontamiento percibida ante la muerte.

Tabla nº 43. Solución factorial conjunta del factor 3 de la escala ECS y de la escala EAM.

	Factor 1	Factor 2
ECS9		0,59
ECS18		0,72
ECS19		0,54
ECS26		0,54
ECS14		0,44
EAM1	0,40	
EAM2	0,57	-0,34
EAM3	0,54	-0,41
EAM4	0,55	
EAM7	0,69	
EAM8	0,44	-0,45
EAM9	0,60	-0,42
EAM10	0,76	
EAM11	0,72	
EAM12	0,67	
Autovalor	3,80	2,55
Varianza Exp.	25,31%	17,00%

9.8.6.- Factor 3 ECS y PAM.

En la tabla nº 44, observamos que la solución obtenida incluye en un único factor todos los ítems del factor 3 de la escala ECS y los ítems del factor 1 de la escala PAM (Evitación y miedo a la muerte). Ello nos indica que la evitación y el miedo a la muerte están relacionados con el desbordamiento emocional ante la muerte de un familiar cercano.

El segundo factor encontrado recoge los ítems que forman el factor 2 de PAM (Muerte como liberación del sufrimiento y Sentido de trascendencia).

Tabla nº 44. Solución factorial conjunta del factor 3 de la escala ECS y de la escala PAM.

Ítem	Factor 1	Factor 2
ECS9	0,37	-0,35
ECS18	0,40	
ECS19	0,56	
ECS26	0,43	
ECS14	0,49	
PAM1	0,70	
PAM2		0,71
PAM3	0,70	
PAM5		0,80
PAM6		0,78
PAM7	0,79	
PAM8	0,58	
PAM11		0,74
PAM12		0,64
PAM13	0,67	
PAM14		0,65
Autovalor	3,99	3,34
Porcentaje varianza	23,48%	19,63%

9.9.- VALIDEZ CONCURRENTES DE LA ECS.

A la vista de los resultados anteriores, y como cabía esperar, los factores de la ECS apenas guardan relación lineal entre sí, de este modo, podemos observar (tabla nº 45) que el factor 1 de la ECS, “Repercusiones de la verdad” (RV) no guarda relación lineal con ninguno de los otros factores, a excepción de una leve relación lineal inversa con “Dificultades Comunicación Enfermo Terminal” (DCET: -0.39): cuanto mayor sea la creencia de que la verdad va a tener repercusiones negativas en el enfermo, mayor es la incapacidad percibida para comunicarse.

Cuando buscamos las posibles relaciones entre la ECS y los otros instrumentos utilizados en el trabajo, se observa que:

- A mayor puntuación en “Desbordamiento Emocional” (DE), menor puntuación en “Competencia ante la muerte” (CM): a mayor desbordamiento emocional, suele acompañar una menor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte.
- A mayor puntuación en “Desbordamiento Emocional” (DE), mayor puntuación en “Evitación-Miedo” (EM): cuanto mayor es el miedo y evitación hacia la muerte, mayor suele ser el desbordamiento emocional que se vive cuando se acompaña a una persona en el trance de morir. No hay relación lineal con los otros factores.

Tabla nº 45: Matriz de correlaciones entre las dimensiones

	1	2	3	4	5	6	7
Repercusión Verdad (RV)	—						
Desbordamiento Emocional (DE)	-0,25	—					
Dificultad.Comun. Enf.Term. (DCET)	-0,39	0,26	—				
Apoyo Religioso (AR)	-0,14	-0,06	-0,02	—			
Competencia Muerte (CM)	0,21	-0,42	-0,31	0,31	—		
Capacidad Comunicac.Muerte (CCM)	0,29	-0,24	-0,48	0,14	0,47	—	
Trascendencia-Liberación (TL)	-0,19	-0,03	0,05	0,61	0,27	0,07	—
Evitación- Miedo (EM)	-0,28	0,48	0,34	-0,06	-0,56	-0,49	0,01

- El factor “Dificultades Comunicación Enfermo Terminal” (DCET) guarda una relación lineal inversa con las dos subescalas de la EAM, “Competencia Muerte” (-0.31) y “Capacidad Comunicación Muerte” (- 0.48), porque el primero evalúa incapacidad percibida para hablar de la enfermedad y muerte en el proceso de acompañamiento, y el segundo y tercero miden capacidad, uno para gestionar la muerte de un familiar y otro para comunicarse acerca de la muerte.
- También encontramos una relación lineal directa (0.34) con “Evitación-Miedo” (EM) de la PAM: a mayor incapacidad percibida para hablar de la enfermedad y muerte en el proceso de acompañamiento, mayor es el miedo y evitación que se le tiene a la muerte.
- El factor religioso correlaciona de manera poco relevante con el factor “Competencia Muerte” (CM): a mayor apoyo buscado en la religión, más capacidad para gestionar los aspectos relacionados con la muerte. Por otro lado, guarda una fuerte relación directa (0.61) con “Trascendencia-Liberación” (TL): a más apoyo buscado en la religión, más se valoran los aspectos positivos de la muerte, como la liberación del sufrimiento y el acercamiento a un lugar mejor.
- Los dos factores encontrados en la EAM guardan una importante relación, por lo que la capacidad para gestionar la muerte de un familiar y la capacidad de comunicarse acerca de la muerte están interrelacionados (0.47).
- Ambas además tienen una fuerte relación lineal inversa con evitación y miedo a la muerte: a mayor incapacidad percibida, mayor es el miedo y evitación que se tiene frente a la muerte.

9.10.- VALIDEZ DISCRIMINANTE DE LA ECS.

Uno de los objetivos esenciales de este estudio es esclarecer qué elementos están a la base de la conspiración del silencio. Hemos realizado un análisis discriminante para comprobar que las actitudes de la ECS están efectivamente relacionadas con la conspiración del silencio.

El enfoque del análisis discriminante ha sido descriptivo más que clasificatorio, no obstante valoramos el porcentaje de sujetos bien clasificados como evidencia de la bondad del modelo.

Partimos inicialmente de los grupos con máxima diferenciación: un grupo lo forman aquellas personas que no han comunicado al paciente ni diagnóstico ni pronóstico (**conspiración silencio absoluta**, n = 48); otro grupo está conformado por aquellas personas que han comunicado tanto diagnóstico como pronóstico (**ausencia de conspiración del silencio**, n = 21). Las variables discriminantes son las cuatro subescalas de la ECS, los dos factores de la EAM y los dos de la PAM que hemos obtenido en nuestra factorización.

Para respetar las escalas originales, las puntuaciones de cada sujeto en las escalas se han obtenido a partir de la media de todos los ítems. Ello permite que las diferentes escalas guarden cierta relación, a pesar de haberse realizado una rotación varimax.

Por tanto nos obliga a realizar algunos análisis sobre el comportamiento de las variables, ya que es bastante probable que algunas de ellas actúen como variables supresoras o redundantes.

Los escasos valores perdidos se han reemplazado por el valor promedio para ese sujeto en el resto de la escala, con la desventaja de que perdemos variabilidad en las respuestas, pero con la ventaja de que no tenemos casos perdidos en el análisis discriminante.

En primer lugar realizamos un análisis discriminante para obtener las escalas que más permiten explicar el espacio discriminante. Seguidamente, para conseguir depurar el análisis de las diferencias, realizamos otro análisis discriminante, utilizando como variables discriminantes los ítems de las escalas que mostraron ser relevantes en el análisis anterior.

Calculamos una estimación de la sensibilidad y especificidad del instrumento. Este último análisis nos mostrará la bondad del instrumento para distinguir entre los grupos, por lo que complementan a la correlación canónica como indicador de en qué medida existe validez discriminante.

Finalmente, efectuamos un análisis discriminante entre dos grupos en los que esperamos menos diferencias: por un lado, aquellos que no comunican ni diagnóstico ni pronóstico y, por otro, los que comunican diagnóstico pero no pronóstico. De este modo intentamos averiguar qué variables influyen en que se realice una conspiración del silencio total o parcial.

9.10.1.- Análisis discriminante entre el grupo de conspiradores absolutos y el grupo de no conspiradores.

Llevamos a cabo un primer análisis discriminante partiendo de los grupos con máxima diferenciación: un grupo lo forman aquellas personas que no han comunicado al paciente ni diagnóstico ni pronóstico (conspiración del silencio absoluta, $n = 48$); y el otro grupo está conformado por aquellas personas que han comunicado tanto diagnóstico como pronóstico (ausencia de conspiración del silencio, $n=21$).

Como variables discriminantes hemos utilizado las cuatro subescalas de la ECS, los dos factores de la EAM y los dos del la PAM que hemos obtenido en nuestra factorización.

La correlación canónica es de 0,737 (tabla nº 46) lo que indica que el 54,32% de la varianza es común a la función discriminante y los grupos. Hay diferencias significativas entre los grupos teniendo en cuenta todas las variables ($\Lambda=0,457$; $\chi^2=49,320$; $p<0,001$).

Se observa que hay diferencias significativas entre conspiradores absolutos y no conspiradores en los factores “Repercusión de la verdad”, “Desbordamiento emocional”, “Dificultades comunicación Enfermo Terminal” y “Evitación-Miedo” (tabla nº 46).

Concretamente, los conspiradores absolutos muestran una menor confianza en los beneficios de decir la verdad al paciente, un mayor desbordamiento emocional, mayores dificultades para comunicarse con el paciente moribundo y más miedo y evitación a la muerte.

Los coeficientes de estructura muestran que la función que más discrimina entre los dos grupos está básicamente compuesta por la variable “Repercusiones Verdad”, ya que ambos presentan una alta correlación negativa (-0,90).

Las variables “Dificultades Comunicación Enfermo Terminal”, “Desbordamiento emocional” tienen una correlación superior a 0,30, no obstante, se comportan como variables redundantes, tal como indica su bajo coeficiente estandarizado (la correlación con la función discriminante se explica por lo que ambas tienen en común con la variable “Repercusiones Verdad”).

Por otro lado, “Evitación-Miedo” también presenta un coeficiente de estructura superior a 0,30 y la tendremos en cuenta a la hora de definir la función discriminante, aunque con una importancia muy inferior a “Repercusiones Verdad”.

El resto de las variables parece que no aportan mucho a la función, a excepción de “Competencia Muerte”, que tiene un comportamiento de variable supresora. Su inclusión en el modelo contribuye a incrementar la correlación canónica, pero como su labor se centra en eliminar varianza irrelevante de

alguna variable discriminante, no debemos tenerla en cuenta a la hora de definir la función (en concreto resta varianza irrelevante a “Evitación-Miedo”: la varianza relevante de “Evitación-Miedo” es aquella que no está relacionada con la poca preparación para estas situaciones, sino exclusivamente con el miedo y evitación a la muerte en sí misma).

Tabla nº 46: Análisis discriminante con dos grupos (conspiradores y no conspiradores) y factores de las escalas como variables discriminantes.				
Correlación canónica	Λ de Wilks	χ²	Grados de libertad	Significación
0,737	0,45	49.57	14	<0,001
Porcentaje de clasificación a partir del discriminante				
Grupo de origen	Grupo pronosticado			
		<i>conspiración del silencio absoluta</i>		<i>ausencia de conspiración del silencio</i>
	<i>conspiración del silencio absoluta</i>		93.8	86.2%
	<i>ausencia de conspiración del silencio</i>		9,5%	90,5%
La función clasifica correctamente al 92.8% de los casos				

Factor	F	Significación	Lambda de Wilks	Media de conspiradores	Media no conspiradores	Coef. Estructura	Coef. Estand. Func. Discrim.
RV	64,20	0,000	0,511	2,13	3,87	-0,90	-0,93
DCET	9,40	0,003	0,877	2,79	2,16	0,34	0,16
EM	8,38	0,005	0,889	2,87	2,12	0,32	0,30
DE	7,78	0,007	0,896	3,48	2,90	0,31	0,14
CM	2,61	0,110	0,962	3,52	3,87	-0,18	0,40
CCM	2,25	0,138	0,967	3,43	3,84	-0,17	-0,05
TL	1,04	0,311	0,985	3,47	3,21	0,11	0,28
AR	0,01	0,918	1,000	3,99	3,95	0,01	-0,20

(RV= Repercusión Verdad; DCET= Dificultades Comunicación Enfermo Terminal; EM= Evitación Miedo; DE= Desbordamiento Emocional; CM= Competencia Muerte; CCM= Capacidad Comunicación Muerte; TL= Trascendencia-Liberación; AR= Apoyo Religioso)

Resultados

La tabla de clasificación muestra una adecuada bondad global del instrumento. La función clasifica correctamente al 93,8% de los casos. El 93,8% del grupo de conspiradores y el 90,5% en el caso de los no conspiradores son clasificados correctamente (sensibilidad y especificidad de la prueba). Entonces, “Repercusiones Verdad” es el factor que más contribuye a explicar la diferencia entre los que conspiran y los que no.

Si eliminamos del análisis a las variables que tienen un coeficiente de estructura inferior a 0,25 y a la variable supresora “Competencia ante la muerte” (CM), la Λ de Wilks se mantiene en 0,491 y el porcentaje de sujetos bien clasificados, en un 87%.

El coeficiente de estructura de “Repercusiones Verdad” alcanza el 0,962, lo cual confirma definitivamente que es la variable que contribuye de manera sobresaliente a explicar las diferencias entre los dos grupos.

9.10.2.- Análisis discriminante a partir de los ítems que componen los factores Repercusión Verdad y Evitación-Miedo.

Para averiguar si todos los ítems de “Repercusión Verdad y “Evitación-Miedo” contribuyen a explicar las diferencias entre los dos grupos, realizamos un nuevo análisis discriminante utilizando como variables discriminantes todos los ítems de ambas subescalas.

Destaca que todos los ítems de “Repercusión Verdad” tienen un coeficiente de estructura superior a 0,30 y también superior a los seis ítems de “Evitación-Miedo”, poniendo en evidencia que es el primer factor el que contribuye de manera más importante a explicar el espacio discriminante.

De hecho, utilizando sólo los ítems del factor “Repercusión Verdad” en un nuevo análisis discriminante obtenemos una correlación canónica de 0,809, una Λ de Wilks es 0,346, y el porcentaje de sujetos bien clasificados es de 89,4% (el 93,3% del grupo de conspiradores y el 81% en el caso de los no conspiradores son clasificados correctamente).

Como observamos en la tabla nº 47, los ítems que más contribuyen a explicar la diferencia son ECS40 (*Si mi familiar se enterara de lo que tiene se moriría más rápidamente*), ECS30 (*Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa*), ECS28 (*Conocer su situación le permite al enfermo tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación*), ECS8 (*Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo*) y ECS13 (*Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría*), todos ellos cercanos a un coeficiente de estructura por encima o igual a 0,5.

Sólo el ítem ECS38 (*Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad*) tiene un coeficiente de estructura inferior a 0,3.

Tabla n° 47. Análisis discriminante con dos grupos (conspiradores y no conspiradores) y los factores Repercusión Verdad y Evitación-Miedo.

Correlación canónica	Λ de Wilks	χ^2	Grados de libertad	Significación
0,809	0,346	62,070	11	<0,001
Porcentaje de clasificación a partir del discriminante				
Grupo de origen	Grupo pronosticado			
		<i>conspiración del silencio absoluta</i>	<i>ausencia de conspiración del silencio</i>	
	<i>conspiración del silencio absoluta</i>	93,3%	6,7%	
	<i>ausencia de conspiración del silencio</i>	19%	81%	
La función clasifica correctamente al 89,4% de los casos				

	F	Sig.	Lambda de Wilks	Media conspiradores	Media no conspiradores	Coef. Estructura	Coef. Estand. Func. Discrim.
ECS40	78,22	0,000	0,450	4,47	1,86	0,80	0,79
ECS30	58,25	0,000	0,524	1,51	4,10	-0,69	-0,50
ECS8	43,19	0,000	0,597	4,38	2,29	0,60	0,29
ECS13	41,23	0,000	0,608	4,51	2,43	0,58	0,26
ECS28	36,25	0,000	0,638	2,20	4,24	-0,55	-0,43
ECS33	28,56	0,000	0,691	4,49	2,62	0,49	-0,44
ECS12	15,40	0,000	0,806	2,40	3,67	-0,36	0,13
ECS15	14,19	0,000	0,818	2,71	4,00	-0,34	0,23
ECS29	12,98	0,001	0,831	2,49	3,67	-0,33	0,19
ECS3	11,59	0,001	0,847	2,71	3,86	-0,31	0,31
ECS38	8,07	0,006	0,888	3,11	4,29	-0,26	0,15

Por tanto, se ratifica de nuevo la validez discriminante del instrumento ECS, pues una de sus subescalas explica de manera sobresaliente el espacio discriminante y otras dos subescalas tienen una correlación superior a 0,30 con la función discriminante.

9.10.3.- Análisis discriminante incluyendo todas las escalas presentes en el estudio para los grupos de conspiradores absolutos y de conspiradores parciales.

Llevamos a cabo un análisis discriminante de los grupos formados por las personas que no han comunicado al paciente ni diagnóstico ni pronóstico (conspiración del silencio absoluta, n = 48) y por las personas que han comunicado el diagnóstico, pero no el pronóstico (conspiración del silencio parcial, n = 26).

Como variables discriminantes hemos utilizado las cuatro subescalas de la ECS, los dos factores de la EAM y los dos de la PAM que hemos obtenido en nuestra factorización (tabla n° 48).

Resultados

La correlación canónica (tabla nº 48) que hemos obtenido es de 0,481, lo que indica que el 23,14% de la varianza es común a la función discriminante y los grupos. Como se puede observar, la función discriminante explica un menor porcentaje de varianza de las diferencias entre los grupos de conspiradores parciales y absolutos que entre los grupos conspiradores y no conspiradores. Existen diferencias significativas entre los grupos teniendo en cuenta todas las variables ($\Lambda=0,768$; $\chi^2=24,17$; $p<0,022$).

Tomando como nivel de significación el 5%, se observa que sólo hay diferencias significativas entre conspiradores absolutos y conspiradores parciales en Repercusión Verdad: los conspiradores absolutos tienen menos confianza en las ventajas de decir la verdad al familiar enfermo de cáncer que los conspiradores parciales.

Como ocurría en la función discriminante entre los grupos de conspiradores absolutos y de no conspiradores, los coeficientes de estructura muestran que la función que más discrimina entre los dos grupos está básicamente compuesta por la variable RV.

Por tanto, se confirma de nuevo la validez discriminante del primer factor ECS, que parece influir de manera muy importante en las diferencias entre los que conspiran de manera importante y los que lo hacen de manera parcial.

Tabla nº 48: Análisis discriminante con dos grupos (conspiradores absolutos y parciales) y factores de la escala como variables discriminantes.

Correlación canónica	Λ de Wilks	χ^2	Grados de libertad	Significación
0,481	0,768	24,17	14	<0,022
Porcentaje de clasificación a partir del discriminante				
Grupo de origen	Grupo pronosticado			
		<i>conspiración del silencio absoluta</i>	<i>conspiración del silencio parcial</i>	
	<i>conspiración del silencio absoluta</i>	77,1%	22,9%	
	<i>conspiración del silencio parcial</i>	26,9%	73,1%	
La función clasifica correctamente al 75.7% de los casos				

Factor	F	Significación	Lambda de Wilks	Media consp absolutos	Media consp parciales	Coef. Estructura	Coef. Estand. Func. Discrim.
RV	5,88	0,018	0,924	2,13	2,59	0,52	0,86
CM	1,14	0,289	0,984	3,52	3,29	-0,23	-0,62
TL	1,11	0,296	0,985	3,47	3,21	-0,23	-0,80
DE	0,88	0,352	0,988	3,48	3,68	0,20	0,47
AR	0,21	0,651	0,997	3,99	4,13	0,10	0,94
EM	0,11	0,738	0,998	2,87	2,78	-0,07	-0,57
DCET	0,00	0,976	1,000	2,79	2,79	0,01	0,36
CCM	0,00	0,983	1,000	3,43	3,44	0,00	0,14

(RV= Repercusión Verdad; CM= Competencia Muerte; TL= Trascendencia-Liberación; DE= Desbordamiento Emocional; AR= Apoyo Religioso; EM= Evitación Miedo; DCET= Dificultades Comunicación Enfermo Terminal; CCM= Capacidad Comunicación Muerte;)

La tabla de clasificación muestra la bondad global del modelo. La función clasifica correctamente al 75,7% de los casos. El 77,1% del grupo de conspiradores absolutos y el 73,1% en el caso de los conspiradores parciales son clasificados correctamente.

9.10.4.- Análisis discriminante a partir de los ítems del factor Repercusión Verdad entre el grupo de Conspiradores absolutos y parciales.

Para averiguar si todos los ítems de “Repercusión Verdad” contribuyen a explicar las diferencias entre los dos grupos (conspiradores absolutos-conspiradores parciales), realizamos un nuevo análisis discriminante utilizando como variables discriminantes todos los ítems de la subescala. Hemos de señalar que todos los ítems de “Repercusión Verdad” tienen un coeficiente de estructura superior a 0,30.

Utilizando sólo los ítems del factor Repercusión Verdad en un nuevo análisis discriminante, la correlación canónica es de 0,456 y la Λ de Wilks es 0,792 ($\chi^2=14,304$; $p<0,217$) no significativa. Como observamos en la tabla nº 49, los ítems que más contribuyen a explicar la diferencia son *ECS40 (Si mi familiar se enterara de lo que tiene se moriría más rápidamente)*, *ECS13 (Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría)*, *ECS28 (Conocer su situación le permite al enfermo tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación)* y *ECS 38 (Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente)* todos ellos cercanos a un coeficiente de estructura de 0,5.

Como podemos observar, la proporción de varianza explicada no es tan alta ni todos los ítems contribuyen de manera importante a explicar el espacio discriminante. Esto se debe a que al fin y al cabo se trata de grupos similares, ya que ambos son conspiradores, por lo que las diferencias entre ambos grupos no deben ser tan importantes.

El porcentaje de sujetos bien clasificados, se sitúa en 73,9% (el 84,4% del grupo de conspiradores absolutos y el 54,2% en el caso de los conspiradores parciales son clasificados correctamente).

Tabla n° 49. Análisis discriminante con dos grupos (conspiradores absolutos y conspiradores parciales) e ítems de la subescala 1 como variables discriminantes.

Correlación canónica	Λ de Wilks	χ^2	Grados de libertad	Significación
0,456	0,792	14,304	11	>0,05
Porcentaje de clasificación a partir del discriminante				
Grupo de origen	Grupo pronosticado			
		<i>conspiración del silencio absoluta</i>	<i>conspiración del silencio parcial</i>	
	<i>conspiración del silencio absoluta</i>	84,4%		15,6%
	<i>conspiración del silencio parcial</i>	45,8%		54,2%
La función clasifica correctamente al 73,9% de los casos				

Factor	F	Significación	Lambda de Wilks	Media consp absolutos	Media consp parciales	Coef. Estructura	Coef. Estand. Func. Discrim.
ECS40	11,92	0,001	0,849	4,47	3,38	0,82	0,86
ECS13	4,94	0,030	0,931	4,51	3,92	0,53	0,44
ECS28	3,77	0,057	0,947	2,20	2,92	-0,46	-0,39
ECS38	3,08	0,084	0,956	3,11	3,83	-0,42	-0,09
ECS30	2,54	0,116	0,963	1,51	2,04	-0,38	-0,15
ECS33	2,34	0,131	0,966	4,49	4,00	0,36	-0,55
ECS8	2,32	0,132	0,967	4,38	3,96	0,36	0,11
ECS29	1,09	0,301	0,984	2,49	2,83	-0,25	0,04
ECS15	0,49	0,485	0,993	2,71	2,96	-0,17	0,07
ECS12	0,20	0,652	0,997	2,40	2,54	-0,11	0,27
ECS3	0,01	0,909	1,000	2,71	2,75	-0,03	0,34

9.11.- ANÁLISIS DE LAS DIFERENCIAS DE MEDIAS.

9.11.1.- Análisis de las diferencias de medias según el grado de conspiración.

A continuación, se detallan los resultados de las pruebas de diferencias de medias entre los grupos conspiradores absolutos, parciales y no conspiradores.

Las variables que se han contrastado son todos los contenidos medidos a partir de las escalas (ECS, PAM, EAM), el nivel educativo y la edad tanto del paciente como del cuidador. Además, mediante tablas de contingencia se ha analizado la posible relación entre conspiración y repercusión externa de la enfermedad, género y nivel educativo.

Inicialmente se introdujo como segunda variable independiente la experiencia previa del familiar en acompañamiento. Debido a que no tuvo ni efecto principal ni de interacción, decidimos eliminarla del análisis.

Resultados

Con respecto al primer grupo de variables contrastadas, se realizó un análisis multivariado de la varianza. El contraste multivariado resultó significativo ($F_{(24,160)}=3,942$; $\Lambda=0,36$; $p<0,001$; $\eta^2=0,37$). En la tabla nº 50 podemos observar el resultado para cada contraste univariado. Como podemos observar, las variables en las que encontramos diferencias más significativas son Repercusión Verdad, Nivel Educativo Paciente y Edad Paciente.

Tabla nº 50: Diferencia de medias entre conspiradores absolutos, parciales y no conspiradores

	Ni diagnóstico ni pronóstico	Diagnóstico, no pronóstico	Diagnóstico, pronóstico	F	Sign.	Eta al cuadrado parcial
Repercusión Verdad	2,13a (0,78)	2,57a (0,81)	3,87b (0,94)	32,62	0,000	0,418
Desbordamiento Emocional	3,48a (0,77)	3,66a (1,04)	2,90b (0,82)	4,85	0,010	0,096
Dificultad Comunicación Moribundo	2,79a (0,77)	2,86a (1,14)	2,16b (0,82)	4,43	0,015	0,089
Apoyo Religioso	3,99a (1,37)	4,20a (1,15)	3,95a (1,37)	0,27	0,768	0,006
Competencia Muerte	3,52ab (0,86)	3,27a (0,97)	3,87b (0,72)	2,74	0,070	0,057
Capacidad Comunicación Muerte	3,43a (1,04)	3,37a (0,92)	3,84a (1,07)	1,49	0,230	0,032
Acercamiento-Escape	3,47a (1,03)	3,29a (0,94)	3,21a (0,77)	0,64	0,527	0,014
Evitación-Miedo	2,87a (1,06)	2,81a (1,19)	2,12b (0,82)	3,98	0,022	0,080
Nivel Educativo Familiar	3,00a (1,47)	3,16a (1,34)	3,81a (1,36)	2,42	0,095	0,050
Nivel Educativo Paciente	1,15a (1,01)	1,72a (1,21)	2,95b (1,80)	14,66	0,000	0,244
Edad Paciente	69,92a (9,94)	60,12b (12,01)	58,43b (15,38)	9,41	0,000	0,171
Edad Familiar	47,96a (13,68)	51,04a (15,26)	47,14a (10,45)	0,59	0,559	0,013

Las medias con diferentes letras para cada fila, son significativamente diferentes de las demás (pruebaTukey).

Comentaremos solamente las diferencias de medias que han resultado significativas. Así podemos señalar que el grupo de Conspiración Absoluta y el de Conspiración Parcial se distinguen significativamente respecto al factor Repercusión Verdad en relación al grupo de No Conspiración. Lo mismo sucede aunque en menor grado en relación a los factores Desbordamiento Emocional y Dificultad Comunicación Moribundo.

Por su parte en la variable Edad del Paciente observamos una diferencia significativa entre el grupo de Conspiradores Absolutos y los otros dos grupos. A mayor edad, mayor número de conspiradores.

En cuanto a las variables cualitativas, se observa que ni género del paciente o del familiar, ni la repercusión física externa que pueda tener el cáncer afectan a la frecuencia con que se produce conspiración del silencio.

No obstante, se encuentra una fuerte asociación entre conspiración y nivel educativo del paciente ($\chi^2(2)=17,6$; $p<0,001$) y del familiar ($\chi^2(2)=7,32$; $p<0,05$). Concretamente, cuando el paciente tiene unos estudios inferiores a Bachillerato sufre conspiración del silencio absoluta en el 62,7% de los casos y no sufre conspiración del silencio en sólo el 11,9% de las ocasiones.

Tabla nº 51. Paciente

		Menos de Bachiller	Bachiller o más
Ni diagnóstico ni pronóstico	Recuento	42	6
	Frecuencia esperada	33,85	14,15
	% de nivedp_rec	62,69	21,43
	Residuos tipificados	1,40	-2,17
Diagnóstico, no pronóstico	Recuento	17	9
	Frecuencia esperada	18,34	7,66
	% de nivedp_rec	25,37	32,14
	Residuos tipificados	-0,31	0,48
Diagnóstico, pronóstico	Recuento	8	13
	Frecuencia esperada	14,81	6,19
	% de nivedp_rec	11,94	46,43
	Residuos tipificados	-1,77	2,74
	Recuento	67	28

Por el contrario, cuando el paciente tiene unos estudios superiores a Bachillerato sufre conspiración del silencio absoluta en tan solo el 21,4%, mientras que no sufre conspiración del silencio en el 46,4% de las veces (Tabla nº 51. Paciente)

Respecto al nivel educativo del acompañante, observamos que el 35,9% de los que han estudiado al menos Bachillerato son partidarios de ofrecer tanto el diagnóstico como el pronóstico a su familiar, en comparación con el 12,5% de los que tienen menos de Bachillerato (Tabla nº 52. Familiar).

Además, estudiando la influencia conjunta de ambas variables, se observa que cuando tanto paciente como acompañante tienen estudios de Bachillerato o más, la frecuencia relativa con la que conspiran es de sólo el 47%, mientras que cuando ninguno ha cursado Bachillerato, la conspiración alcanza un 93%.

Tabla nº 52. Familiar.

		Menos de Bachiller	Bachiller o más
Ni diagnóstico ni pronóstico	Recuento	32	16
	Frecuencia esperada	28,29	19,71
	% de n_ed_2	57,14	41,03
	Residuos tipificados	0,70	-0,83
Diagnóstico, no pronóstico	Recuento	17	9
	Frecuencia esperada	15,33	10,67
	% de n_ed_2	30,36	23,08
	Residuos tipificados	0,43	-0,51
Diagnóstico, pronóstico	Recuento	7	14
	Frecuencia esperada	12,38	8,62
	% de n_ed_2	12,50	35,90
	Residuos tipificados	-1,53	1,83
	Recuento	56	39

No parece que la fuerte influencia del nivel educativo se deba a que actúe como variable moduladora con la influencia del factor Repercusión Verdad, ya que las diferencias en Repercusión Verdad entre los dos grupos formados a partir del nivel educativo no tienen mucha importancia.

Por tanto deducimos que la influencia del nivel educativo debe estar ejerciéndose a partir de otras variables no recogidas en el estudio.

Por último, quisimos comprobar si existen diferencias entre los grupos en los ítems que hacen referencia a la actitud del paciente según el acompañante: *ECS7 (El enfermo no ha querido hablar sobre el cáncer)*, *ECS37 (El enfermo no ha querido hablar sobre la muerte)*.

Como cabía esperar, las diferencias encontradas son muy importantes en ambas variables (para *ECS7*, $F_{(2,92)}=10.3$; $p<0.001$; $\eta^2=0.183$ y para *ECS37*, $F_{(2,92)}=14.9$; $p<0.001$ $\eta^2=0.245$). Concretamente, los no conspiradores tienen una puntuación significativamente menor que los otros dos grupos tomados de manera conjunta (ver tabla nº 53).

Tabla nº 53. Diferencias en los ítems que hacen referencia a *Actitud del paciente según el acompañante*

	Ni diagnóstico ni pronóstico	Diagnóstico, no pronóstico	Diagnóstico, pronóstico	F	Sign.	Eta al cuadrado parcial
ECS7	3,77a (1,48)	3,65a (1,47)	2,1b (1,41)	10,3	0,000	0,183
ECS37	3,73a (1,4)	3,96a (1,28)	2,b (1,32)	14,9	0,000	0,245

9.11.2.- Análisis de las diferencias de medias según la experiencia con la muerte.

La variable “experiencia ante la muerte” tiene tres niveles:

- cuidador (con experiencia presente),
- externo sin experiencia pasada con la muerte y
- externo con experiencia pasada con la muerte.

El interés de analizar las diferencias de medias a partir de esos tres grupos estriba en comprobar si las actitudes varían en función de la experiencia. Por otro lado, también nos interesaba comprobar si existen diferencias entre aquellos que tienen una experiencia pasada y aquellos que la tienen en el presente.

Con respecto al primer grupo de variables contrastadas, se realizó un análisis multivariado de la varianza. El contraste multivariado resultó significativo ($\Lambda=0,564$; $p<0,001$; $\eta^2=0,249$). La tabla nº 54 muestra el resultado para cada contraste univariado.

Como podemos observar, las variables en las que encontramos diferencias sustantivamente más significativas son Repercusión Verdad, Competencia muerte y Trascendencia-Liberación. Se deduce que aquellos que tienen la experiencia en el momento presente son los que tienen en mayor medida la creencia de que decir la verdad va a causar más daños que beneficios al paciente.

Los que no tienen experiencia se distinguen de los que la tienen en que se perciben a sí mismos como menos competentes para manejar las situaciones de muerte cercana. Por último, podemos señalar que los que están bajo la experiencia presente consideran en mayor medida a la muerte en términos de aceptación (porque permite acercarnos a un lugar mejor y liberarnos del sufrimiento): las diferencias se confirman analizando ambos subfactores por separado.

Tabla nº 54: Diferencias de medias según la experiencia con la muerte

	Externo sin experiencia con muerte (n=61)	Externo con experiencia con muerte (n=49)	Familiar (experiencia presente) (n=100)	F	Significación	Eta al cuadrado parcial
Repercusión Verdad	3,40a (0,86)	3,32a (1,02)	2,63b (1,06)	14,452	0,000	0,123
Desbordamiento emocional	3,77a (0,84)	3,68a (0,86)	3,41a (0,90)	3,622	0,028	0,034
Dificultades comun. enfermo terminal	2,65a (0,90)	2,57a (1,00)	2,66a (0,91)	0,178	0,837	0,002
Apoyo Religioso	3,18a (1,42)	3,62ab (1,46)	4,05b (1,28)	7,800	0,001	0,070
Competencia ante la muerte	2,68a (0,92)	3,24b (0,85)	3,55b (0,86)	18,435	0,000	0,151
Capacidad Comunicación Muerte	3,30a (1,06)	3,84b (0,98)	3,50ab (1,05)	3,678	0,027	0,034
Trascendencia-Liberación	2,43a (0,89)	2,78a (1,09)	3,37b (0,98)	18,225	0,000	0,150
Evitación-Miedo	3,16a (1,12)	2,88ab (1,09)	2,70b (1,08)	3,360	0,037	0,031
Nivel educativo familiar	3,07 _a (1,66)	3,27 _a (1,82)	3,27 _a (1,46)	0,345	0,709	0,003
Edad familiar	43,67 _a (15,12)	48,78 _a (10,88)	48,38 _a (13,56)	2,803	0,063	0,026

Las medias con diferentes letras para cada fila, son significativamente diferentes de las demás (pruebaTukey).

9.12.- ANÁLISIS DE LA VARIANZA DE LOS ÍTEMS DE LA ECS

Ya que hemos encontrado diferencias significativas entre los distintos niveles de la variable independiente y con el objetivo de continuar explorando la ECS, nos pareció oportuno recurrir al ANOVA y así tratar de identificar las contribuciones específicas de ese efecto significativo.

Tras efectuar el análisis de la varianza, del total de ítems de la escala sólo resultaron significativos los que presentamos en la tabla nº 55. En el Apéndice IX encontraremos el análisis completo.

Tabla nº 55: Ítems significativos ANOVA

Nº Ítem	Contenido	Significación
2	Aunque no se le diga, el enfermo conoce la gravedad de su estado	0,000
3	El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte.	0,004
7	El enfermo no ha querido hablar sobre el cáncer	0,000
8	Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo.	0,000
11	Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso.	0.032
12	Por experiencias con otros parientes o conocidos con cáncer, lo mejor es decirles la verdad.	0,000
13	Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría.	0.000
15	Saber la verdad le permite al enfermo prepararse para lo que viene.	0,001
23	El cáncer es lo peor que te puede pasar.	0,000
28	Conocer su situación le permite al enfermo poder tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación.	0,000
29	La información de la verdad hay que ofrecerla siempre.	0,004
30	Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa.	0,000
32	Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte.	0,001
33	Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente.	0,000
34	Me llena de tristeza la creciente debilidad de mi familiar.	0,051
37	El enfermo no ha querido hablar sobre la muerte.	0,000
38	Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad.	0,017
40	Si mi (padre, madre, esposo, hijo...) se enterara de lo que tiene, se moriría más rápidamente.	0,000

Destacamos en color amarillo aquellos ítems que en su conjunto conforman el factor 1 de ECS: “Repercusión Verdad”: 3, 8, 12, 13, 15, 28, 29, 30, 33, 38 y 40. En azul los pertenecientes a “Desbordamiento Emocional”: 11 y 32. En verde otros ítems de interés: 2 y 23. En rojo uno de los ítems que, en un principio no fueron incluidos en los análisis por falta de variabilidad en las respuestas: 34. Permanecen en gris aquellos ítems que en el inicio exploraban la opinión del acompañante sobre la actitud de rechazo del paciente ante la información: 7 y 37.

Nos ha llamado la atención que el ítem 39 (*La permanencia en el programa de cuidados paliativos ha cambiado mi actitud respecto a decir o no la verdad*) no tenga especial significación. Quizás, en algunos casos, pueda explicarse por el escaso tiempo que paciente y familiares permanecen en la Unidad si el fallecimiento se produce a las pocas horas o días del ingreso. Sin embargo no siempre es así.

Resultados

Cabría investigar más en profundidad algunos factores que puedan explicar los resultados que hemos obtenido. Entre ellos podríamos considerar las metas y/u objetivos que se contemplan (no en un planteamiento teórico sino en el funcionamiento diario) en el programa de Cuidados Paliativos, el tipo de abordaje terapéutico, la calidad del contacto, la comunicación y los tiempos de permanencia e interacción del personal responsable con el enfermo y su familia...

A continuación ofrecemos con más detalle las diferencias entre los tres grupos dependiendo del tipo de conspiración (conspiradores, no conspiradores y parcialmente conspiradores) según HSD de Tukey para los ítems que han resultado significativos y que en nuestro estudio no han formado parte de los factores de la ECS ni tengamos información sobre ellos.

Ítem 2: Aunque no se le diga, el enfermo conoce la gravedad de su estado.

Según HSD de Tukey, hay diferencias significativas entre los tres grupos. Los que no conspiran piensan que *Aunque no se le diga, el enfermo conoce la gravedad de su estado* existiendo además, una gran homogeneidad de respuestas. Los que conspiran creen que el enfermo no va a darse cuenta y que va a vivir mejor en la ignorancia. Los Conspiradores Parciales se encuentran en una puntuación intermedia entre los dos grupos.

Tabla nº 56: HSD de Tukey ítem 2.

grupos	N	Subconjunto para alfa = .05		
		1	2	3
Ni diagnóstico ni pronóstico (conspiran)	48	3,17		
Diagnóstico, no pronóstico (conspiran parcialmente)	26		4,04	
Diagnóstico, pronóstico (no conspiran)	21			4,86
Sig.		1,000	1,000	1,000

Ítem 23: El cáncer es lo peor que te puede pasar.

Los que no conspiran están menos de acuerdo con que el cáncer es lo peor que te puede pasar. (Podría ser un elemento interesante para trabajar contra la conspiración). Entre los conspiradores totales y parciales no hay diferencias significativas en este ítem.

Tabla nº 57: HSD de Tukey ítem 23.

grupos	N	Subconjunto para alfa = .05	
		1	2
Diagnóstico, pronóstico (no conspiran)	21	2,43	
Ni diagnóstico ni pronóstico (conspiran)	48		3,98
Diagnóstico, no pronóstico (conspiran parcialmente)	26		4,00
Sig.		1,000	,998

Ítem 34: Me llena de triste la creciente debilidad de mi familiar.

En este ítem las diferencias son menores, pero aún así, observamos que los que no conspiran se sienten algo menos “bloqueados o invalidados” por la tristeza que los que conspiran, sobre todo, de los conspiradores parciales. Quizás estos datos apunten a la idea de que cuando estamos seguros de una opción determinada, en este caso conspirar o no, se ve fortalecida nuestra actitud en detrimento de otros factores.

Tabla nº 58: HSD Tukey ítem 34

grupos	N	Subconjunto para alfa = .05	
		1	2
Diagnóstico, pronóstico (no conspiran)	21	4,24	
Ni diagnóstico ni pronóstico (conspiran)	48	4,65	4,65
Diagnóstico, no pronóstico (conspiran parcialmente)	26		4,85
Sig.		,175	

CAPÍTULO 10: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

El objetivo básico de este estudio ha consistido en el análisis y conocimiento de la **conspiración del silencio** en los familiares de los enfermos terminales pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. Para ello hemos seleccionado dos grupos de participantes, un grupo que en el momento de la investigación formaban parte del programa de cuidados paliativos (participantes cuidadores) y, otro grupo de participantes sin familiares enfermos (participantes externos).

Entendemos por **conspiración del silencio** el acuerdo para ocultar, total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo. Cuando es el propio enfermo quien no quiere saber, delegando la toma de decisiones en el facultativo, en su familia o en ambos, la situación es totalmente diferente, ya que parte de una necesidad del afectado, en ese caso no habría conspiración de silencio. Arranz *et al.* (2003) se refieren a este hecho como “conspiración adaptativa”

En la actualidad el paciente comienza a cobrar protagonismo tendiéndose a pensar que la información clara, honesta y adecuadamente transmitida sobre el diagnóstico, pronóstico y las distintas opciones de tratamiento es la opción más adecuada para todos los implicados (paciente, familia, personal sanitario). Mas como hemos podido ir desvelando a lo largo de los capítulos de este trabajo, no siempre es una realidad. Tanto a los facultativos como a la familia les es difícil comunicar una mala noticia, por lo que el enfermo queda a veces apartado de su propio proceso, sin opción para tomar decisiones sobre su asistencia acordes con sus valores y objetivos

personales (Burack, 2000). También de este modo se le impide que arregle otros asuntos de índole personal, familiar o laboral, y lo que es más importante, no puede compartir con sus allegados su sufrimiento, su angustia, sus dudas, sus necesidades emocionales... pudiendo vivir este último periodo de su vida en la mayor de las soledades.

A lo largo de nuestra investigación hemos podido comprobar, una y otra vez, el rechazo continuo de la realidad de la muerte así como también del término cáncer, pues como ya hemos señalado con anterioridad, aparece como sinónimo de la misma. Recordemos, por ejemplo, las frecuentes negativas a participar en la muestra de población sin enfermedad o alguno de los ítems que retiramos de los análisis debido a su poca variabilidad en las respuestas (ECS 6: *El cáncer es sufrimiento*). O también la media de las respuestas obtenidas en los ítems: ECS 17 (1,99) *Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio* y ECS 23 *El cáncer es lo peor que te puede pasar* (3,61) que nos indican, en el primer caso, el “agobio” que implica hablar de la muerte con el familiar, y en el segundo el importante acuerdo que existe con que el cáncer es lo peor que te puede pasar.

Guardamos silencio y/u ocultamos información al paciente incluso cuando éste sospecha la gravedad de su situación.... La comunicación interpersonal a la hora de “hablar de estas cosas” puede resultar, para quien la vive, una experiencia desagradable o estresante, especialmente cuando se trata de alguien con quien nos sentimos estrechamente vinculados.

Las preguntas iniciales que nos hacíamos pretendían encontrar la respuesta a las siguientes cuestiones: **¿Cuál es la situación actual respecto a la información del diagnóstico al paciente de cáncer terminal? ¿Qué razones tiene la familia para ocultar o no el diagnóstico a su familiar? y ¿Qué variables entran en juego a la hora de ocultar o no el diagnóstico?** Para ello elaboramos una entrevista y una escala, “Escala de la Conspiración del Silencio” (ECS) que junto con las escalas EAM (Escala de Afrontamiento de la Muerte) y PAM (Perfil de Actitudes sobre la Muerte), modificadas ambas para este trabajo, buscaban la validación de dicho instrumento. De este modo hemos podido obtener datos a cerca de qué papel juegan las distintas variables sociodemográficas, el tipo de cáncer, la competencia ante la muerte, la ansiedad, el miedo... y todo lo que engloba a dicha Conspiración del Silencio

Con el fin de organizar e intentar clarificar la síntesis de los resultados comenzaremos contestando a la primera de las preguntas: **¿Cuál es la situación actual respecto a la información del diagnóstico al paciente de cáncer terminal?**

Según la opinión de los familiares, tanto del grupo de cuidadores como del grupo de externos en situaciones de experiencia previa a la actual en el cuidado de pacientes terminales, los pacientes en su mayoría desconocían su situación de terminalidad y además los participantes consideraban que ésa había sido la opción correcta. Cuando se trata de valorar la actitud respecto a la información en el momento presente, en el que aún el paciente está viviendo

su proceso de morir, nos encontramos con que aumenta la frecuencia con la que los cuidadores están más de acuerdo sobre no informar.

Nuestros datos coinciden con los de Poveda (1990), Arrarás *et al.* (1995), Senra *et al.* (1995), Centeno y Núñez (1998), García *et al.* (2001) y Camell *et al.* (2002) entre otros, poniéndose de manifiesto que es una realidad diferente “manejarse” con un supuesto o una experiencia previa, que hacerlo cuando se está experimentando en el ahora. Un considerable número de familiares no desea que se le dé información específica al paciente, es decir, rechazan que se ofrezca información respecto a la gravedad de su proceso canceroso.

Así, en nuestra investigación hallamos que tan sólo el 21% de los pacientes no sufre conspiración del silencio, conociendo por tanto su diagnóstico y su pronóstico. El 27% sí conoce el diagnóstico pero no el pronóstico y el 50% de los pacientes sufren una conspiración del silencio total, no conociendo ni su diagnóstico ni su pronóstico. Estos datos van en la misma línea que los de Arranz *et al.* (1995) y Centeno y Núñez (1998). Se constata que, en nuestro país se revela el diagnóstico entre un 22-50% de los enfermos de cáncer, pero ni siquiera en estos casos la información es siempre directa e inequívoca.

Para dar respuesta a las otras dos cuestiones planteadas elaboramos un instrumento, **la escala de conspiración del silencio (ECS)** para cuya validación seguimos un procedimiento constituido por una serie de pasos. El primero consistió en la depuración de las escalas para detectar que ítems no discriminaban entre los participantes (se utilizaron las dos muestras de participantes). Seguidamente se realizó un análisis factorial exploratorio por subescalas en el que comprobamos si empíricamente se encontraban las dimensiones racionales de las que partíamos. A continuación expondremos de forma independiente los análisis de las tres escalas de nuestro estudio: ECS, EAM y PAM.

En la ECS se hallaron tres subescalas. La primera, *Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad*, en la que existía un solo factor que daba cuenta del 53,96% de la varianza. La segunda, *Necesidad de autoprotección: Dificultades emocionales en el proceso*, en la que se encontraron dos factores que en su conjunto explicaban el 47,76% de la varianza. Y una tercera subescala, *Capacidad percibida para hablar de la enfermedad y la muerte*, en la que también se obtuvieron dos factores que explicaban el 56,77% de la varianza.

Estas tres subescalas encontradas coinciden en parte con las tres primeras citadas por Arranz (2003): Necesidad de proteger al familiar o al paciente, Necesidad de autoprotegerse (dificultades para afrontar el sufrimiento) y Falta de preparación (percepción de no competencia).

Una vez analizado el funcionamiento de las subescalas se realizó un análisis factorial con las tres subescalas estudiadas, añadiendo además los ítems relacionados con el componente religioso y la comunicación entre

cuidador y paciente antes de la enfermedad. Tras el análisis obtuvimos cuatro factores, pero como en el mismo hubo que desestimar algunos ítems, se volvió a realizar una nueva factorización sin ellos. La solución factorial obtenida fue capaz de explicar el 53,65% de la varianza y sus contenidos son los siguientes: **Factor 1: Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad; Factor 2, Dificultades de Comunicación con el Enfermo Terminal; Factor 3, Desbordamiento Emocional y Factor 4 Apoyo en las creencias religiosas.**

La solución obtenida realizando el análisis en los grupos muestrales por separado, replica la solución factorial encontrada para toda la muestra.

La fiabilidad de los factores, excepto el que hace referencia al componente religioso por constar sólo de dos ítems fue satisfactoria, siendo el alfa de Cronbach de 0,91 para el primer factor, de 0,61 para el segundo y de 0,70 para el tercero.

Respecto al análisis factorial de la escala PAM hallamos cuatro factores que explicaban un 73,47% de la varianza. No obstante ya que el gráfico de sedimentación presentó un cambio de pendiente con la solución de dos factores, en la que la proporción de varianza explicada de cada ítem era superior a 0,35 decidimos optar por esta solución ya que nos resultaba más parsimoniosa y manejable.

Los factores que la componen se refieren a: **Evitación y Miedo a la Muerte y Trascendencia-Liberación** (Creencia de que la muerte es un alivio, una liberación ante el sufrimiento y que tiene sentido).

En relación a la fiabilidad de la escala PAM, el primer factor presenta un alfa de Cronbach de 0,83 y el segundo de 0,81, lo cual nos muestra la adecuación de los ítems a la escala.

El análisis factorial de la escala EAM arroja una solución de dos factores que explican el 54,91% de la varianza. El primer factor lo hemos denominado **Competencia ante la muerte** pues hace referencia a la competencia percibida para afrontar tanto la propia muerte como la de las personas cercanas y al segundo factor, **Capacidad de comunicación para hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido**. La fiabilidad del primer factor presenta un alfa de Cronbach de 0,77 y la del segundo de 0,68.

En este proceso de validación de la ECS, interesaba comprobar si los contenidos que rastrea eran diferentes a los de las otras dos escalas de actitudes ante la muerte utilizadas (**validez diferencial** de la ECS). Para ello realizamos varios análisis factoriales entre los instrumentos (ECS, EAM, PAM) observándose que: los ítems del factor 1 de la ECS (“Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad”) no forman parte de la EAM ni de la PAM. El factor 2 de la ECS (“Dificultades de comunicación con el enfermo terminal”) está relacionado sólo con los ítems de la EAM que se refieren a la capacidad de hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido, quedando independientes el resto de ítems de la EAM y los factores de la PAM.

El factor 3 de la ECS (“Desbordamiento Emocional”) está relacionado con los ítems EAM3 *Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir*, EAM8 *Seré capaz de afrontar pérdidas futuras* y EAM9 *Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mi* relacionados con la capacidad de afrontamiento a la muerte y con los ítems del factor 1 del PAM (Evitación y miedo a la muerte). De este modo observamos como la evitación y el miedo a la muerte están relacionados con el desbordamiento emocional ante la muerte de un familiar cercano.

Respecto a la **validez concurrente**, las correlaciones halladas entre los factores de la ECS y los del resto de las escalas señalan que, el factor 1 de ECS no guarda relación lineal con ninguno de los otros factores a excepción de una leve relación lineal inversa con “Dificultades de Comunicación con el Enfermo Terminal”, es decir, cuanta mayor sea la creencia de que la verdad va a tener repercusiones negativas en el enfermo, mayor es la incapacidad percibida para comunicarse.

El factor 2 (“Desbordamiento Emocional”) tiene relación con el factor “Competencia ante la muerte” de la EAM y con el factor “Evitación-Miedo a la Muerte” de la PAM. Es decir, por una parte, a mayor desbordamiento emocional, suele acompañar una menor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte y por otra, cuanto mayor es el miedo y evitación hacia la muerte, mayor suele ser el desbordamiento emocional.

EL factor 3 de la ECS (“Dificultades de comunicación con el enfermo terminal”) guarda una relación lineal inversa con los dos factores de la EAM (“Competencia ante la muerte” y “Capacidad de comunicación para hablar de nuestra muerte o la de un ser querido”) y una relación lineal directa con el factor “Evitación-Miedo a la muerte de la PAM. A mayor dificultad de comunicación con el enfermo terminal menor percepción de competencia ante la muerte y también para hablar de nuestra propia muerte o la de un ser querido.

El factor 4 de la ECS (“Apoyo en las creencias religiosas”) guarda una fuerte relación directa con el factor “Trascendencia-Liberación” de la PAM: a mayor apoyo buscado en las creencias de tipo religioso-espiritual, más se valoran los aspectos positivos de la muerte como la liberación del sufrimiento y el acercamiento a un lugar mejor.

Los elementos que mejor definen a la conspiración del silencio se obtuvieron a partir del **análisis discriminante** con los grupos de participantes de máxima diferenciación: un grupo con aquellas personas que son **conspiradores absolutos** y otro grupo formado por los **no conspiradores**. Las variables a estudiar fueron las cuatro subescalas de la ECS, los dos factores de la EAM y los dos de la PAM. Los resultados mostraron una adecuada bondad global del instrumento. La función clasifica correctamente al 92,8% de los casos (93,8% del grupo de conspiradores y el 90,5% de los no conspiradores) siendo el factor “Repercusiones de la Verdad” el que más contribuye a explicar la diferencia entre los que conspiran y los que no conspiran. También, aunque en menor grado, se encuentran diferencias

significativas en “Desbordamiento Emocional”, “Dificultades comunicación Enfermo Terminal” y “Evitación-Miedo”. Los conspiradores absolutos muestran una menor confianza en los beneficios de decir la verdad al paciente, un mayor desbordamiento emocional, mayores dificultades para comunicarse con el paciente moribundo y más miedo y evitación a la muerte.

Para averiguar si los ítems de los factores “Repercusión Verdad (RV)” y “Evitación-Miedo” contribuyen a explicar las diferencias entre los dos grupos (conspiradores absolutos y no conspiradores) se realiza un nuevo análisis en el que se vuelve a poner de manifiesto que es RV el que contribuye de manera más importante a explicar el espacio discriminante. Los ítems que aparecen como más sobresalientes son: ECS40 (“Si mi padre, madre, esposo, hijo... se enterara de lo que tiene, se moriría más rápidamente), ECS30 (“Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa”), ECS28 (“Conocer su situación le permite al enfermo poder tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación”), ECS8 (“Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo”) y ECS13 (“Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría”).

En un nuevo análisis discriminante con los grupos de **conspiradores absolutos** y de **conspiradores parciales** (los que han comunicado el diagnóstico pero no el pronóstico), en el que se utilizaron como variables los cuatro factores de la ECS, los dos de la EAM y los dos de la PAM, los resultados confirman de nuevo la validez discriminante del primer factor de la ECS. Este factor parece influir de manera muy importante en las diferencias entre los que conspiran de forma absoluta (diagnóstico y pronóstico) y los que lo hacen de manera parcial (si diagnóstico y no pronóstico).

En otro análisis discriminante más, en esta ocasión utilizando exclusivamente los ítems del factor “Repercusión Verdad”, entre los grupos de conspiradores absolutos y parciales, se observa lógicamente, que la proporción de varianza explicada no es tan alta ni todos los ítems contribuyen de manera importante a explicar el espacio discriminante, siendo el porcentaje de sujetos bien clasificados del 73,9%.

Efectuamos además un análisis multivariado de la varianza con todos los factores de las escalas (ECS, PAM y EAM), el nivel educativo y la edad tanto del paciente como del cuidador. Con tablas de contingencia se analizó la posible relación entre conspiración y repercusión externa de la enfermedad, género y nivel educativo.

Los resultados señalan que el grupo de conspiración absoluta y el de conspiración parcial se distinguen significativamente respecto al factor “Repercusión Verdad” en relación al grupo de no conspiración. Lo mismo sucede aunque en menor grado con los factores “Desbordamiento Emocional” y “Dificultades Comunicación Moribundo”. También cabe señalar que en la variable **Edad del Paciente** se observa una diferencia significativa entre los dos grupos: a mayor edad, mayor número de conspiradores.

No parece que el género del paciente y del familiar, ni la repercusión externa de la enfermedad afecte a la frecuencia con que se produce conspiración del silencio. Sin embargo sí se encuentra una fuerte asociación entre **conspiración y nivel educativo tanto del paciente como del familiar**: cuando paciente y acompañante tienen estudios de Bachillerato o más, la frecuencia relativa con la que conspiran es de sólo el 47%, mientras que cuando no alcanzan ese nivel educativo, se conspira en un 93% de los casos.

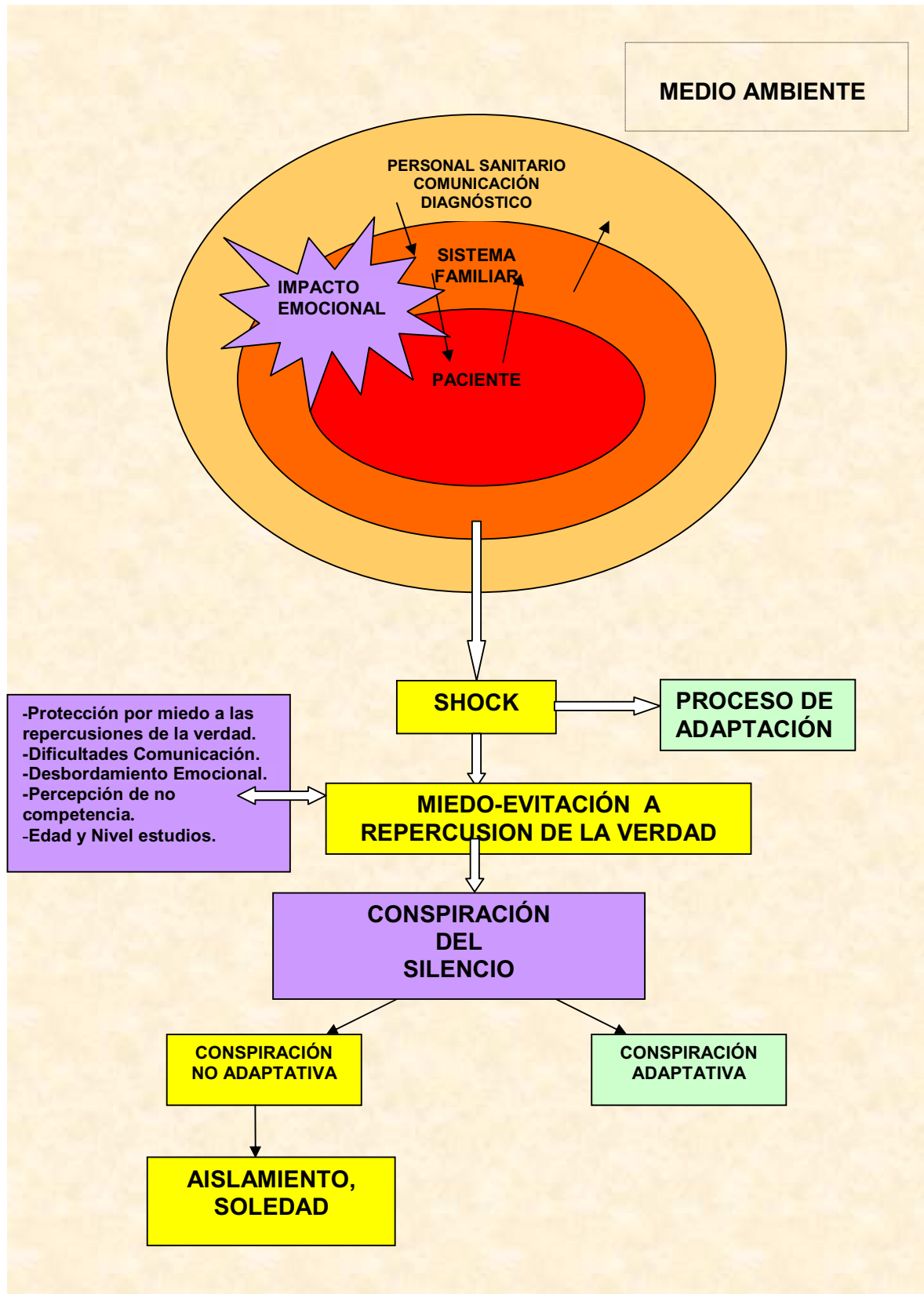
Para comprobar si existían diferencias en la actitud ante ofrecer o no la información al paciente dependiendo de su **experiencia con la muerte** realizamos un análisis multivariado de la varianza, teniendo en cuenta tres niveles diferentes: cuidador con experiencia presente, externo sin experiencia pasada con la muerte y externo con experiencia pasada con la muerte.

Las variables que resultaron más significativas fueron “Repercusión Verdad”, “Competencia Muerte” y “Trascendencia-Liberación”, por lo que se deduce que **aquéllos que tienen la experiencia en el momento presente son los que en mayor medida poseen la creencia de que decir la verdad va a causar más daños que beneficios al paciente**. También en este caso consideran en mayor medida a la muerte en términos de aceptación (libera del sufrimiento).

Por su parte, los que no tienen experiencia se distinguen de los que la tienen en que se perciben a sí mismos menos competentes para manejar situaciones de muerte cercana.

Teniendo en cuenta las diferencias halladas entre los distintos niveles de conspiración (absoluta, parcial o ausencia), se realizó un ANOVA con el total de ítems de la ECS, para identificar qué contenidos influyen sobre dichas diferencias. Dejando a un lado los ítems que forman parte de alguno de los factores de la ECS, se encontraron diferencias significativas respecto a la opinión de los familiares en cuanto a si el paciente sospechaba la gravedad de su situación: Los que conspiran creen que el enfermo no va a darse cuenta y que va a vivir mejor en la ignorancia, los no conspiradores apuntan a que aunque no se le diga el paciente sí conoce la gravedad de su situación, y los conspiradores parciales se encuentran en una posición intermedia. Al mismo tiempo, los no conspiradores también están menos de acuerdo con que el cáncer es lo peor que te puede pasar y se sienten algo menos bloqueados por la tristeza propia de la situación de terminalidad de su ser querido.

Figura nº 5: Conspiración del Silencio en el Sistema Familiar.



Llegados a este punto podemos dar respuesta a las otras dos preguntas planteadas: **¿Qué razones tiene la familia para ocultar o no el diagnóstico a su familiar?** y **¿Qué variables entran en juego a la hora de ocultar o no el diagnóstico?**

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en este estudio podemos afirmar que la variable que más influye, es decir, la razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el **miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad** (Figura nº 5): depresión (hundimiento emocional), pérdida de interés por la vida (suicidio), locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario (no existen ventajas), aumento de la preocupación y la angustia. Nuestros datos van en la misma dirección que los ofrecidos por Castillo *et al.* (2001), Astudillo y Mendinueta (2003) o Barbero (2006).

El impacto emocional acaecido como consecuencia de la información del diagnóstico al sistema familiar, bloquea la comunicación entre éste y el paciente, y si esta situación se cosifica o no encuentra otra vía de solución adaptativa, dará lugar al aislamiento y soledad del enfermo con todas las consecuencias negativas que ello supone: sentirse no comprendido y/o engañado, imposibilidad de “ventilación emocional”, inhabilitación para “el cierre” de asuntos importantes... Como apunta Cabodevilla (1999, pp: 65) *“Es posible que un enfermo ya sepa que se está muriendo y sólo recurra a ti para que se lo confirmes. Si no eres sincero dejará de tenerte confianza y no se sentirá en libertad de seguir compartiendo contigo sus pensamientos”*.

En cuanto a las variables que entran en juego para ocultar o no el diagnóstico, coincidimos con Barra (2002) y De Burgos *et al.* (2002), en que algunas son variables de tipo personal como la **edad** y el **nivel de instrucción** (tanto del paciente como del familiar): a menor nivel de estudios y mayor edad, el paciente recibe menor información. Además también entran en juego otros factores como el **desbordamiento emocional**, las **dificultades de comunicación con el enfermo terminal** y **conductas de evitación y miedo ante la muerte** que presente el cuidador.

No parece que el género del paciente o del familiar (en su mayoría mujeres), el tipo de cáncer ni la repercusión externa que pueda tener éste afecten a la frecuencia con la que se produce conspiración del silencio.

De los resultados de la presente investigación queremos destacar a modo de **conclusiones generales** las siguientes:

1.- La proporción de pacientes que conoce tanto su diagnóstico como su pronóstico y por lo tanto, no sufre conspiración de silencio, es tan sólo del 21%.

2.- Cuanto mayor miedo y evitación a la muerte presente el familiar con rol de cuidador, mayor será su desbordamiento ante la muerte de un familiar cercano.

3.- A mayor desbordamiento emocional, suele acompañar una menor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte

4.- A mayor dificultad de comunicación con el enfermo terminal menor percepción de competencia ante la muerte y también para hablar de nuestra propia muerte o la de un ser querido.

5.- Cuanta mayor sea la creencia de que la verdad va a tener repercusiones negativas en el enfermo, mayor es la incapacidad percibida para comunicarse.

6.- A mayor apoyo buscado en las creencias de tipo religioso-espiritual, más se valoran los aspectos positivos de la muerte como la liberación del sufrimiento y el acercamiento a un lugar mejor.

7.- Los conspiradores absolutos muestran una menor confianza en los beneficios de decir la verdad al paciente, un mayor desbordamiento emocional, mayores dificultades para comunicarse con el paciente moribundo y más miedo y evitación a la muerte.

8.- El factor "Repercusión Verdad" de la ECS es el que contribuye de manera más importante a explicar las diferencias entre los que conspiran de forma absoluta (diagnóstico y pronóstico) los que lo hacen de manera parcial (si diagnóstico y no pronóstico) y los que no conspiran.

9.- Los resultados señalan que el grupo de conspiración absoluta y el de conspiración parcial se distinguen significativamente respecto al factor "Repercusión Verdad" en relación al grupo de no conspiración. Lo mismo sucede aunque en menor grado con los factores "Desbordamiento Emocional" y "Dificultades Comunicación Moribundo".

10.- A mayor edad del paciente mayor número de conspiradores.

11.- Ni el género del paciente y del familiar, ni la repercusión externa de la enfermedad afectan en la frecuencia con que se produce conspiración del silencio.

12.- Se encuentra una fuerte asociación entre conspiración y nivel educativo tanto del paciente como del familiar: cuando tanto paciente como acompañante tienen estudios de Bachillerato o más, la frecuencia relativa con la que conspiran es mucho más pequeña que cuando ambos presentan un nivel educativo inferior.

13.- La conspiración del silencio tiende a incrementarse cuando se está experimentando en "el ahora" la cercanía de la muerte (los cuidadores, en mayor medida, poseen la creencia de que decir la verdad va a causar más daños que beneficios al paciente).

14.- Aquellas personas que tienen la experiencia en el momento presente son también las que consideran con mayor frecuencia a la muerte en términos de aceptación (libera del sufrimiento).

15.- Aquellas personas que no tienen experiencia ni pasada ni presente en el cuidado de enfermos terminales se perciben a si mismas menos competentes para manejar situaciones de muerte cercana.

16.- Las personas que conspiran creen que el enfermo no va a darse cuenta de la gravedad de su situación y que va a vivir mejor en la ignorancia. Además son de la opinión de que padecer cáncer es lo peor que le puede pasar a un ser humano.

17.- Los no conspiradores apuntan que aunque no se le diga, el paciente sí conoce la gravedad de su situación y están menos de acuerdo con que el cáncer es lo peor que te puede pasar. Se sienten algo menos bloqueados por la tristeza propia de la situación de terminalidad de su ser querido que los que sí conspiran.

De todo ello y apoyándonos tanto en la bibliografía consultada como en los resultados obtenidos en el estudio empírico, podemos señalar:

- **La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales es un constructo medible que presenta un alto porcentaje de ocurrencia.**
- **El perfil de persona conspiradora sería el de un familiar, preferentemente mujer, con estudios inferiores a bachillerato, edad superior a 65 años, que tiene dificultades de comunicación con el moribundo, miedo a las repercusiones de la verdad, que se siente incompetente, presenta cierto desbordamiento emocional ante la cercanía de la muerte y que opina que el paciente vive mejor en la ignorancia.**

Pensamos que la conspiración del silencio no queda totalmente apresada con nuestra investigación. Sería conveniente poder ahondar en varios aspectos. Uno de ellos, sin duda, serían las variables relacionadas con la personalidad tanto del paciente como del familiar. De igual modo creemos que podría aportar información muy valiosa profundizar en las relaciones y estructura del sistema familiar, sus habilidades sociales y capacidad de afrontamiento del estrés, los patrones de comunicación... .. En nuestro trabajo no fue posible indagar-evaluar más en estas cuestiones pues, al no ser personal adscrito al hospital, no era viable trabajar con ellas. Consideramos inapropiado preguntar por preguntar. Es decir, ¿hasta que punto es ético obtener una información que posteriormente no revierta en el beneficio de la persona a la que se le pregunta? Cuando se sacan a la luz determinados datos de la vida del paciente o del familiar se ha de estar también dispuesto a trabajar y/o contener las reacciones derivadas de tal situación, y en nuestro caso esto era imposible.

Por otra parte, creemos que permanece también en el aire un estudio que profundice en las creencias culturales sobre la muerte y el hecho de padecer un cáncer, tanto en personas afectadas por alguna enfermedad como en la población general, y que lo haga a lo largo del ciclo evolutivo para poder conocer los cambios que se van produciendo a lo largo del desarrollo.

Los resultados de esta investigación nos muestran como la comunicación interpersonal en torno a la muerte y al proceso de morir continúa siendo un difícil tema a abordar, pero también que es posible hacerlo, que hay personas que ya lo hacen con sus seres queridos y que muchas más lo harían si se preparasen para ello.

No en todos los casos se puede y debe actuar de la misma manera, no siempre es lícito o adecuado “destapar la caja de Pandora” y enfrentar al paciente con una verdad que no quiere o no está preparado para recibir, pero sin duda podemos aprender a vivir la muerte de un modo diferente a como lo hacemos en la actualidad. Podemos vivirla conscientemente, habiendo dicho y dispuesto lo que queríamos decir y hacer, habiéndonos encontrado con nosotros mismos y con los otros, siendo en definitiva protagonistas de nuestra historia...

Poder vivir nuestra vida y nuestra muerte con menos miedo, más coraje y mayor sentido es un objetivo a lograr... “en ello estamos”.

Para finalizar, queremos hacerlo con unos versos atribuidos a Gabriel García Márquez. En ellos de forma amorosa y magistral nos regala parte del aprendizaje realizado a lo largo de su vida, su experiencia y su visión de lo realmente importante... Gracias por ello.

*Si por un instante Dios se olvidara de que soy una marioneta de trapo
y me regalara un trozo de vida aprovecharía ese tiempo lo más que pudiera.
Posiblemente no diría todo lo que pienso, pero en definitiva pensaría todo lo
digo.*

*Daría valor a las cosas no por lo que valen, sino por lo que significan.
Dormiría poco, soñaría más, entiendo que por cada minuto que cerremos los ojos
perdemos sesenta segundos de luz.*

*Andaría cuando los demás se detienen, despertaría cuando los demás duermen.
Si Dios me obsequiara un trozo de vida, vestiría sencillo, me tiraría de bruces al
sol dejando descubierto no solamente mi cuerpo sino mi alma.*

*A los hombres les probaría cuán equivocados están al pensar que dejan de
enamorarse cuando envejecen, sin saber que envejecen cuando dejan de
enamorarse.*

*A un niño le daría alas pero le dejaría que él solo aprendiera a volar.
A los viejos les enseñaría que la muerte no llega con la vejez sino con el olvido.*

Tantas cosas he aprendido de ustedes los hombres...

*He aprendido que todo el mundo quiere vivir en la cima de la montaña sin saber
que la verdadera felicidad está en la forma de subir la escarpada.*

*He aprendido que cuando un recién nacido aprieta con su pequeño puño por
primera vez el dedo de su padre lo tiene atrapado por siempre.*

He aprendido que un hombre sólo tiene derecho a mirar a otro hacia abajo,

cuando ha de ayudarlo a levantarse.

Son tantas cosas las que he podido aprender de ustedes, pero de mucho no habrán de servir porque cuando me guarden dentro de esa maleta infelizmente me estaré muriendo.

Siempre di lo que sientes y haz lo que quieras.

Si supiera que hoy fuera la última vez que te voy a ver dormir te abrazaría fuertemente y rezaría al Señor para poder ser el guardián de tu alma.

Si supiera que estos serían los últimos momentos que te veo diría "te quiero", y no asumiría tontamente que ya lo sabes.

Siempre hay un mañana y la vida nos da otra oportunidad para hacer las cosas bien, pero por si me equivoco y hoy es todo lo que nos queda, me gustaría decirte cuanto te quiero, que nunca te olvidaré.

El mañana no le está asegurado a nadie, joven o viejo.

Hoy puede ser la última vez, que veas a los que amas.

Por eso no esperes más, hazlo hoy, ya que si el mañana nunca llega seguramente lamentaras el día que no tomaste tiempo para una sonrisa, un abrazo, un beso, y que estuviste muy ocupado para concederles un último deseo...

Mantén a los que amas cerca de ti, diles al oído lo mucho que los necesitas.

Quiérelos y trátalos bien.

Toma tiempo para decirles "lo siento", "perdóname", "por favor", "gracias" y todas las cosas de amor que conoces.

Nadie te recordará por tus pensamientos secretos.

Pide al Señor la fuerza y sabiduría para expresarlos, demuestra a tus amigos y seres queridos ¡Cuanto te importan!

Atribuido a Gabriel García Márquez
(2003)

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

BIBLIOGRAFIA.

ABENGÓZAR TORRES, M.C. (1994). *Cómo vivir la muerte y el duelo. Una perspectiva Clínico-Evolutiva de Afrontamiento*. Monografías de Desarrollo Humano nº 0. Dpto.de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Valencia. ISBN: 84-605-0996-6

ALARCÓN-VELANDIA, R. (1996). Los procesos de la soledad y la muerte a través de la historia. *Rev.Col. Psiquiatría*, Vol XXV, nº3 pp 167-176.

ALMANZA-MUÑOZ, J. (2001). Psicooncología: El Abordaje Psicosocial Integral del Paciente con Cáncer. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. Nº Especial 1992-2001, p: 35-43.

ÁLVAREZ BERMÚDEZ, J. (2006). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad. Análisis psicosocial*. Eduforma. Trillas.

ANGUITA P., GALVEZ, A. (2000). ¿Por qué deben saber los enfermos terminales lo que les ocurre? *Geriatría*. Vol.2 Núm. 2.

ARRANZ, P. (1995). ¿Qué es el counselling? En García- Huete, E. (editor). *Guía del counselling*. Madrid. FASE, policopiado. www.fundacionfit.org/documentos/guia.doc

ARRANZ, P. (2006). Intervención Psicológica en Cáncer. *INFOCOP ON LINE*. ISSN 1886-1385 ©

ARRANZ, P. y BAYÉS, R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En M González, A. Ordóñez, J. Feliú, P. Zamora y E. Espinosa (Dir), *Medicina Paliativa* (pp.237-255)

ARRANZ, P. y CANCIO H. (2000). Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En *Manual de Psico-oncología*. (pp. 39-56). Nova Sidonia Ontología.

ARRANZ, P., BARBERO, J.J., BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel Ciencias Médicas.

ARRANZ, P., BARBERO,J., BAYÉS, R. y BARRETO, M.P. (2005). *Comunicación en oncología*. Edit. Just in Time S.L.

ARRIETA, J.V. y ROCAFOR GIL, J. (2000). Información y Paciente Terminal. *Labor Hospitalaria*. Nº 257.

ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E. (2002). Fundamentos de los Cuidados Paliativos. En *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (pp. 39-46).Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.

Bibliografía

ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. (2002). Bases para mejorar la Comunicación con el Enfermo Terminal. En *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (pp. 55-64). Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.

ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. (2002). Importancia de la Comunicación en el Cuidado del Paciente en Fase Terminal. En *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (pp. 65-72). Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.

ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. (2002). Necesidades de los Pacientes en Fase Terminal. En *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (pp.83-92) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.

ASTUDILLO, W., HORCAJADA y MENDINUETA, C. (2002). Fases de la Adaptación a la Enfermedad Terminal. En *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (pp.73-82) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.

ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. y MUÑOZ, A. (2002). Medidas para mejorar la relación familia-equipo de apoyo. En *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (pp. 387-396) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.

ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Medica*, Vol 11, No 11.

AYARRA, M. y LIZARRAGA, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *ANALES Sis Navarra*. Vol.24, Suplemento 2.

AYERRA BALDUZ, J.M. (2002). La muerte y la cultura. *Revista Internacional on-line*. Vol. 1, nº2. <http://bibliopsiquis.com/asmr/0102/0102lml.htm>

BALLENATO PRIETO, G. (2006). *Comunicación eficaz: Teoría y práctica de la comunicación humana*. Ed. Pirámide.

BANDURA, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. *Psychological Review*, 84, 191=215.

BARA GARCÍA, B. (2002). El efecto de la información en el proceso oncológico. *Tesis Doctoral*. Universidad Complutense de Madrid.

BARBERO, J. (2002). El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos. *Revista Labor Hospitalaria nº 263*. Volumen XXXIV (pp. 4-5). Barcelona.

BARBERO, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Vol 29, Suplemento 3.

Bibliografía

BARBERO, J. y BARRETO, M.P. (1993). Cuidados Paliativos, asistencia al enfermo terminal. Resumen de la sesión semiplenaria. En, *Curso de habilidades e relación de sanitarios afectados de VIH-SIDA. Entrenamiento en counselling*. Fundación Antisida de España (FASE)

BARRETO, M.P. y BAYÉS, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 1990, 6 (2), 169-180.

BARRETO, M.P., MOLERO, M. y PÉREZ, M.A. (2000) Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos, en *Manual de Psico-oncología*. (pp.137-172) Nova Sidonia Oncología.

BARRETO, M.P. y SOLER, M.C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncolog. Vol 0 nº*, pp 135-146.

BARROILHET DÍEZ (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Resumen. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 33 (6): 390-397.

BASCUÑÁN, M.L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: Contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Rev. Med. Chile* 133, Nº6 pp 693-698.

BÁTIZ, J. (2004). De lo teórico a lo práctico en Cuidados Paliativos. *Revista de la SEMG* nº68 Noviembre 2004: 552-560.
www.semg.es/revista/revista_68/pdf/552-560.pdf

BAYÉS, R. (1999). La Psicooncología en España. *Medicina Clin (Barcelona)*. 113: 273-277.

BAYÉS, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ed. Martínez Roca, S.A.

BAYÉS, R. (2005). Medicina Paliativa: Psicología y Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 12 (3): 137-138.

BAYÉS, R., LIMONERO, J.T. BUENDÍA, B. BURON, E. y ENRÍQUEZ, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6 (4), 140-143.

BAYÉS, R., BARRETO, P., COMAS, M.D. y LIMONERO, J.T. (1995). Síntomas percibidos y preocupaciones que generan en enfermos oncológicos en situación terminal. *Tour Congreso of the European Association for Palliative Care*, Barcelona.

BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., BUENDÍA, E., BURÓN, E. y ENRIQUEZ, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6, 4: 140-143.

Bibliografía

- BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., ROMERO, E., ARRANZ, P. (2000). ¿Que puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115, 579-582.
- BAYÉS, R., LIMONERO JT, BUENDÍA B, BURÓN E, ENRIQUEZ N (2005). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa: Ficha de artículo*. Vol 6, nº 4 (pp 140-143).
- BENÍTEZ DEL ROSARIO M.A. y SALINAS MARTIN, A. (2000). *Cuidados paliativos y atención primaria*. Ed. Springer.Barcelona.
- BENITEZ DEL ROSARIO M.A. y ASENSIO, A. (2002). La comunicación en el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*. 30 (7).
- BERDULLAS SAUNERS, S. (2006). Psicología, cáncer y cuidados paliativos. Entrevista a Pilar Arranz. *Infocop* nº 27 pp 3-8.
- BLANCO PICABÍA, A. (1992). *El médico ante la muerte de su paciente*. Sociedad Nicolás Monardes de Sevilla.
- BRUERA, E., KUEHN, N., MILLER, M.J., SELMESER, P. y MacMILLAN, R. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9
- BUCKMAN, R. (1988). *I don't know whar to say*. Londres: Papermac.
- BUCKMAN, R., KORSH, B. y BAILE, W. (2000). *Guía de habilidades de comunicación en la práctica clínica*. Toronto: medical Audiovisual Communications. Fundación Ciencias de la Salud.
- BURACK, J.M.(2000). Truth telling. En Sugarman J, ed 20 common problems: ethics in primary care. New York:mcGraw-Hill, 2000:131-48.
- BUSTOS SÁNCHEZ, I. (1995). *Tratamiento de los problemas de la voz. Nuevos enfoques*. CEPE
- BUXÓ, J. (2001). El último tabú en nuestras sociedades modernas. *La Vanguardia. La opinión*. (04/11/01).
- CABODEVILLA, I. (1999). *Vivir y morir conscientemente*. Desclée De Brouwer.
- CABODEVILLA, I. (2001). *En vísperas del morir*. Desclée De Brouwer.
- CALLAHAN, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342: 654-656.
- CAMELL, H., SARDÁ, T., ESPINOSA, P. (2002). El proceso de información al paciente se intensifica en la unidad de cuidados paliativos. www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters-17.htm

Bibliografía

CASTILLO SANCHEZ, M.D., GEA RODRIGUEZ, L., LEÓN ESPINOSA DE LOS MONTEROS, M., CEBALLOS ATIENZA, R. y DE CRUZ BENAYAS, M.A. (2001). Actitudes ante la información del diagnóstico de cáncer. *Medicina General 2001*; 35: 521-526.º

CENTENO CORTES, C. Y NUÑEZ OLARTE, J.M. (1994). Questioning DIAGNOSIS disclosure in terminal cancer patients: a prespective study evaluating patients responses. *Palliative Medicine 3*, pp 39-44.

CENTENO CORTES, C. y NUÑEZ OLARTE, J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Medicina Clínica Vol 110 No 19 p. 744- 750*.

CENTENO CORTES, C., ARNILLAS, P., HERNANSANZ. S., FLORES L.A., GÓMEZ, M., LÓPEZ-LARA, F. (2000). La Realidad de los Cuidados Paliativos en España. *Palliative Medicine*. 14: 387-394.

CENTENO CORTES, C., HERNANSANZ DE LA CALLE, S., FLORES PÉREZ L.A., SANZ RUBIALES, A. y LÓPEZ-LARA MARTÍN, F. (2001). Programas de Cuidados Paliativos en España 2000. *Medicina Paliativa*. Vol 8, nº2 pp 85-99.

CENTENO CORTÉS, C., MUÑOZ SANCHEZ, J.D. (2003). Cuidados Paliativos, Respuesta Bioética de la Medicina a la Situación Terminal. *Re-Vista Estudios* Nº 10 XII-2003.

CENTRO NACIONAL DE EPIDEMIOLOGÍA. AREA DE EPIDEMIOLOGÍA AMBIENTAL Y CÁNCER. (2000) Mortalidad en España. www.cne.isciii.es/cancer/mort2000.text

CERDÁ-OLMEDO, G., MINGUEZ. A., MONSALVE, V., VIVÓ, A., VALÍA, J.C. y DE ANDRÉS, J. (1999). Fases en la atención al enfermo terminal (FAET). Orientaciones prácticas en el manejo de una situación difícil. *Rev. Soc. Esp. Dolor 6* (pp 41-48).

CHAVEZ, D.A. (2000). La muerte. Veracidad, cuidado y familia (De Tolstoi y Schubert a Kübler-Ross). *Medicina (Buenos Aires)2000*; 60:985-988

CLARK-CARTER, D. (2002). *Investigación cuantitativa en psicología. Del diseño experimental al reporte de investigación*. Oxford.

CLARK D, HAVE H, JANSSENS R (2000). Commom theads? Palliative care servide developments in seven European Countries. *Palliat Medicine*. 14: 479-490.

CLOSA, A., CASALS, A., LYND, F., BORDALBA, T., LLIRÓ, X., SIN, C., ESTIVALIZ, A. (2000). Impacto emocional ante el ingreso en una U.C.P. (Oncológica). Fundación Socio-Sanitaria de Barcelona. Hospital Sant Gervasi. Unidad de Soporte y Cuidados Paliativos del H.Valld´Hebron. www.secpal.com/revista/resumen_orales/resumen_orales_53.htm

Bibliografía

- COLET BRUNET, R., LIMONERO GARCÍA. J.T., OTERO, M.D. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación en Salud*. Vol V, nº 2. www.cucs.udg.mx/invsalud/agosto2003/actitudes.html
- CONSEJERÍA DE SANIDAD. GOBIERNO DE CANARIAS (2005). Canarias se encuentra entre las cinco comunidades autónomas con más Equipos de Cuidados Paliativos de España. www.gobiernodecanarias.org/sanidad.
- CONSEJERÍA DE SANIDAD. JUNTA DE ANDALUCÍA (2003). El enfermo, su entorno y sus necesidades. *Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia*. (pp 129-150)
- CORR, C.A. (1993). Death in modern society. En Doyle, D., Hanks, G.W.C y MacDonald, N. (eds). *Oxford textbook of palliative Medicine*. pp 28-36.
- CORTES-FUNES, F., ABIAN, L. y CORTÉS-FUNES, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*. Vol 0 nº 1 pp 83-92.
- CRUZADO, J.A., LABRADOR, F. (2000). Intervención psicológica en pacientes con cáncer. *Rev Cancer*, 14 (2): 63-81.
- DE BURGOS, J.L., MARTIN, ALVAREZ, PASCUAL, MATEPS y JIMENEZ (2002). ¿Sabe el paciente que padece un cáncer? www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters_216.htm
- DE LA REVILLA, L., BAILÓN, E., MORENO, A., FLEITAS L., ALCAINE, F. y CAMPA, F. (2001). Un nuevo enfoque de la enseñanza de la atención familiar en el programa de la especialidad de medicina familiar y comunitaria. *Medicina de Familia (And)*. Vol 2. 64-74
- DE LEÓN SERRA, L.A., GONZÁLEZ BLANCO, M., RODRIGUEZ LAFUENTE, M.E., RODRIGUEZ LÓPEZ, G. (2006). El paciente oncológico: Un reto para la psicología. *Interpsique. Revista psicología.com*
- DE SIMONA, G. (2003). Comunicación: Ciencia y Arte. www.pallium.org
- DE VIGUERA, V. (2001). La idea de muerte propia en los Adultos Mayores. *Curso Virtual de Educación para el envejecimiento*. <http://www.psiconet.com/tiempo/educación>
- DÍAZ TEBA, I. (2000). Burnout: Un Riesgo de los Profesionales de la Oncología, en, *Manual de Psico-oncología*. Francisco Gil (Editor). Nova Sidonia.
- DIE TRILL, M. (1999). La familia del paciente con cáncer, en, *Manual de Psicooncología*. (pp. 359-382) Edic. Aula Médica.

Bibliografía

DIE TRIL, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer, en *Psicooncología*. Vol 0.nº1, pp 39-48.

DONAY CANDILL, O. (1999). Cuidados paliativos y cáncer. Factores que modifican el proceso. En, *Manual de Psicooncología*.(pp. 309-328) Edic. Aula Médica.

DURA E., IBÁÑEZ, E. (2000). Psicología Oncológica: Perspectivas Futuras de Investigación e Intervención Profesional. *PSICOLOGÍA, SAÚDE & DOENÇAS*. 1 (1), 27-43.

EMMANUEL, E.J., FAIRCLUOGH, D.L., SLUTSMAN, J., EMANUEL, LL. (2000). Understandig Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. *Ann Intern Med*. 132: 451-459.

ESCALANTE, G. y ESCALANTE K.L. (2002). Enfermedad terminal y psicología de la salud. *Rev Facultad de Medicina Universidad de los Andes*. Vol 8, nº1- 4. Mérida. Venezuela.

ESPASA, R., ESTAPÉ, T., GONDÓN, N., MARTÍN, C. y BÁREZ, M. (2003). El perfil del psicooncólogo. *Colegio Oficial Psicólogos Cataluña nº 16*, Noviembre 2003.

FAINSIGER, R.L., NUÑEZ OLARTE, J.M.,DEMOISSAC, D.M. (2003). The cultural differences in perceived value of disciosure and cognition: Spain and Canada. *Palliat Care 19 (1): 43-48*.

FERNÁNDEZ, A., FERNÁNDEZ, T., ALONSO, C., MARCILLA, M., CORTINA, A., CONDE, M. y RUBIO, J. (2002). Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Atención Primaria*. 30: 449-454.

FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ, M.E. (2003). Formación en Cuidados Paliativos por y para el psicólogo. *Medicina Paliativa*. Vol. 10: Nº 1 ; 39-46.

FLOREZ LOZANO, J.A. (1999). La comprensión del enfermo oncológico. En *Manual de Psicooncología*. Eduardo García Camba. (pp. 171-190) Aula Médica.

FOLLOWFIELD, L. (2005). Communication with the patient and family in palliative Medicine. *Oxford textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. 3ª ed. 101-105.

FRANÇA, O., FONTES, N., GONZÁLEZ, M.L., NÚÑEZ, J., PUIG, R., QUEIROLO, H. y SILVA, Y. (2005) La ayuda (médica) al buen morir. *ARS MEDICA. Revista de Estudios Médico Humanísticos*.Vol 11, nº11.<http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica11/Ars05.html>

Bibliografía

GALA LEÓN, F.J., LUPIANI JIMÉNEZ, M., RAJA HERNÁNDEZ, R., GUILLÉN GESTOSO, C., GONZÁLEZ INFANTE, J.M., VILLAVERDE GUTIÉRREZ, C. y ALBA SÁNCHEZ, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense No 30*.

GALÁN RODRIQUEZ, A., BLANCO PICABÍA, A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de Psicología*, vol. 16, nº 2, 157-166.

GARCÍA, D., NUÑEZ OLARTE, J.M. (2000). Report from Spain. *Support Care Cancer*. 2000; 8: 169-174.

GARCÍA CAMBA, E. (2000). Psicooncología. *Revista Electrónica de Psicología*. Vol. 4, nº 1. ISSN 1137-8492

GARCÍA, M.D., RAMÍREZ, G. y LIMA, A. (1988). La construcción de valores en la familia, en *Familia y desarrollo humano. M^a José Rodrigo y Jesús Palacios (coords.)*. Alianza Editorial.

GARCÍA, N., REYES, A. MIRANDA, R., NEGRÍN, I., FERNÁNDEZ, I., y BENÍTEZ DEL ROSARIO, M.A. (2001). Estudio de la Actitud Familiar sobre la Información al Paciente con Cáncer Terminal. *Comunicación presentada en las Jornadas de la Sociedad Española de Tanatología*.

GALLASTEGUI, C. (1999). Necesidades espirituales de la familia en la terminalidad. En W.Astudillo, C. Arrieta y C. Mendinueta. *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 1999, 111, 121.

GESSER, G., WONG, P. y REKER, G. (1997). Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte: Un Instrumento de Medida Multidimensional, en *Métodos de Evaluación de la Ansiedad ante la Muerte*. Robert A. Neimeyer (compilador). Paidós

GIL ROALES-NIETO, J. (2004). Modelos y conceptos centrales en psicología de la salud, en *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Jesús Gil Roales Nieto (Director). Psicología Pirámide.

GIL ROALES-NIETO, J. (2004). Evaluación e intervención en psicología de la salud, en *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Jesús Gil Roales Nieto (Director). Psicología Pirámide.

GIMENO, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.

GOMEZ BATISTE, A.X. (2005). Cuidados paliativos en España: de la experiencia a la evidencia. *Medicina Paliativa*. Vol. 11 No 2. (Ficha de artículo)

GOMEZ CALLE, J.A. (2003). La familia y la enfermedad en fase terminal. *Monografías de PortalesMedicos.com*.

Bibliografía

GÓMEZ ESTEBAN, R. (2000). Las Ansiedades del médico frente a la Muerte. *Psiquiatría Pública 2000*; 12 (3).

GOMEZ SANCHO, M. (1998). *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*. Arán.

GOMEZ SANCHO, M. (2000). *Cómo dar malas noticias en medicina*. Arán Ediciones S.A.

GONZÁLEZ BARON, M. (1999). La información al paciente con cáncer. Fundamentos. En *Manual de Psicooncología* (pp. 159-170) Edic. Aula Médica.

GONZÁLEZ BARON y MUÑOZ SÁNCHEZ (2002). La relevancia de la relación médico-paciente en la práctica clínica oncológica. En *La relación médico-paciente en oncología. Una visión sociológica*. (pp1-10) Ars Medica.

GONZÁLEZ CAJAL, J., QUESADA NÚÑEZ, G. (1999). Psicooncología y consentimiento informado. En *Manual de Psicooncología*. (pp. 401-414) Edic. Aula Médica.

GRASSI, L., GIRALDI, T., MESSINA, E.G., MAGNANI, K., VALLE, E., CARTEI, G. (2000). Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Supportive Care in Cancer 2000*; 8 (1): 40-45.

GUÍA DE CUIDADOS PALIATIVOS. SECPAL(2003). www.secpal.com

GUINART ZAYAS, N. (2006). Cómo atender a la familia del enfermo terminal. *Rev. Cubana Medicina General Integral*. 22 (1) pp: 0-0. www.Scielo.sld.cu/scielo

HEYLAND DK, GROLL D *et al* (2005). End-of-life care in acute care hospitals in Canada: a quality finish? *J Palliat Care* 21 (3): 142-150.

HIGGISON, I.J. and COSTANTINI, M. (2002). Communication in End-of-Life Cancer Care: A Comparison of Team Assessments in Trww European Countries. *JouenL OD Clinical Oncology, Vol 20, No 17*.

INTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA 2004. *Defunciones según la causa de muerte 2003*.

INE. INEBASE 2004. *Defunciones según la causa de muerte 2001*.

JOMAIN C (1988). *Morir con ternura. Vivir el último instante*. Ed. Paulinas. Madrid.

KÜBLER-ROSS, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

KÜBLER-ROSS, E (1997). *Una vida para una buena muerte*. Barcelona. Ed. Martinez Roca.

Bibliografía

LACASTA, M.A. (2001). Módulo de análisis de la situación actual de los psicólogos de cuidados paliativos en España. *Medicina Paliativa*, 8, pp 199-202.

LIMONERO, J. (1994). Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. *Tesis doctoral inédita*. Facultad de Psicología. Universitat Autònoma de Barcelona.

LLACER, A. (2002). Años potenciales de vida perdidos. www.Cne.isciii.es/mortal/APUPcau8998.htm

LÓPEZ – LARA MARTÍN, F., GONZÁLEZ SAN SEGUNDO, C., SANTOS MIRANDA y SANZ RUBIALES (1999). Bases de la oncología clínica, en *Manual de oncología clínica*. pp, 13-25 Secretariado de Publicaciones e Intercambio Científico. Universidad de Valladolid.

LÓPEZ – LARA MARTÍN F., GONZÁLEZ SAN SEGUNDO, C., SANTOS MIRANDA y SANZ RUBIALES (1999). Diagnóstico y Clasificación, en *Manual de oncología clínica* pp 59-67. Secretariado de Publicaciones e Intercambio Científico. Universidad de Valladolid.

LÓPEZ MARTÍNEZ, A.E. (2004). Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos en, en *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. (pp.477-496) Jesús Gil Roales-Nieto (Director). Psicología Pirámide.

LÓPEZ MARURE, E. y VARGAS LEÓN, R. (2002). La comunicación interpersonal en la relación enfermera paciente. *Rev.Enferm IMSS*. 10(2): 93-102.

LÓPEZ RIOS, F., LÓPEZ MARTÍNEZ, A.E. y GIL ROALES-NIETO (2004). Comportamiento como riesgo para cáncer en *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*.(pp. 391-406) Jesús Gil Roales-Nieto (Director). Psicología Pirámide.

LUKEMAN, B.S. (1996). *Comprender la enfermedad, aceptar la muerte*. Ediciones Obelisco.

LLANTÁ ABREU, M.A., GRAU ABALO, H., MASSIP PÉREZ, C., PIRE STUART, T., RIVERO LÓPEZ, M.S. y ORTIZ VIVEROS, G.R. (2005). La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptualización. *Psicología y Salud*, Vol. 15, nº 2: 187-194

MAEDA, Y., HAGIHARA, A., KOBRI, E. y NAKAYAMA, T. (2006). Psychological process from hospitalization to death among uniformed terminal liver cancer patients in Japan. *BMC Palliative Care* Sept. 2006, 4; 5:6

Bibliografía

MARTÍNEZ SÁNCHEZ, I. (2002). Fundamentación sobre la muerte como experiencia personal y de investigación. *Interpsiquis 2002. 3º Congreso Virtual de Psiquiatría*

MARTÍNEZ SELVA, J.M. (2005). Detección no verbal del engaño. En *Psicología de la Mentira* (pp 99-118). Paidós.

MASLACH, C. y JACKSON, S. (1982). The measurement of experienced Burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2, 99-113

MONGE SÁNCHEZ, M.A., BENITO MELERO, A. (1995). La dimensión espiritual en el paciente oncológico. En, *González Barón M, Ordóñez A, Kekiu JM, Zamora PM, Espinosa E Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer* (pp. 4-5). Ed. Panamérica. Madrid.

MONTOLLA CARRASQUILLA, J. (2001) *El arte del Buen Morir. Sobre el cómo ayudar a otros a bien morir*. Biblioteca Básica de Tanatología.

MOORE, P., RIVERA, M. CORBALAN, P.J. (2006). Communicating evidence to the patients: Physicians as risk communicators. *Rev.Méd. Chile*. Vol 134 nº3, pp 385-390.

MORÍN, E. (2003). *El hombre y la muerte*. Edit. Kairós.

MUÑOZ COBOS, F., ESPINOSA ALMENDRO J.M. PORTILLO STREMPPEL, J., RODRIGUEZ GONZÁLEZ DE MOLINA, G. (2002). La familia en la Enfermedad Terminal (I). *Medicina de Familia*. Vol 3 Nº 3: 190-199.

MUÑOZ COBOS, F. ESPINOSA ALMENDRO, J.M. *et al.* (2002). La familia en la Enfermedad Terminal (II). *Medicina de Familia*. Vol 3 Nº 4: 262-268.

MUÑOZ COBOS, F., ESPINOSA ALMENDRO, J.M., PORTILLO STREMPPEL, J. y BENÍTEZ DEL ROSARIO, M.A. (2002). Cuidados Paliativos. Atención a la Familia. *Aten Primaria*. Vol 30, Nº 09: 576-580.

NAVARRO GÓNGORA, J., BEYEBACH, M. (2002). *Avances en terapia familiar sistémica*. Paidós Terapia Familiar.

NEIMEYER, R.A. (1997). *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Evaluación Psicológica. Paidós.

NEIMEYER, R.A. (2001). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Paidós.

NIETO J., ABAD, M.A., ESTEBAN, A.A., TEJERINA, M. (2004): *Psicología para ciencias de la salud: Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad*. McGraw-Hill. Interamérica.

Bibliografía

NOVELLAS, A. (2000). La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención. *Medicina Paliativa*. Madrid. 7; 2 pp 49-56.

NUÑEZ OLARTE, J.M. Y GRACIA GUILLEN, D. (2001). Cultural Sigues and Ethical Dilemas in Plliative and End-of-Life Care in Spain. *Januari/February 2001. Vol 8, No 1.*

OJEDA MARTÍN, M. (1998). Habilidades y técnicas de comunicación. *Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales*. Cap.48 (687-700). ICEPSS edit. SL.

PALACIOS, J. y RODRIGO, M.J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En *Familia y Desarrollo Humano (MJ Rodrigo y Jesús Palacios coords.)* pp 25-44. Psicología y Educación. Alianza Editorial.

PASCUAL LÓPEZ, L., PASCUAL LÓPEZ, A. (2005). Atención sanitaria estándar recibida por los pacientes con cáncer en fase terminal. *Medicina Paliativa Vol6 N° 4.*

PARKES, C.M. (1980). *Aspectos psicológicos en cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Ed por CM, Saunders. Salvat Editores. SA pp 59-87.

PEDRERO GARCÍA, E. (2002). Las personas mayores ante la muerte. *Monografías. Tiempo: El portal de la psicogerontología.* www.psicomundo.com/tiempo/monografias/muerte.htm

PÉREZ CÁRDENAS, C., RODRIGUEZ HERRERA, F. (2006). Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo familiar. *Psicología Científica.com*

PÉREZ CÁRDENAS ,C., RODRIGUEZ HERRERA, F. (2006). Diagnóstico oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido. *Psicol. Arn. Lat.*, Feb 2006, n° 5 p. 0-0. ISSN 1870-350X. www.psicolatina.org/Cinco/diagnostico.html

PÉREZ OLIVAS, M. (2005). Morir en España. *El País*. España 30-05-2005.

PINO DE CASANOVA, M. (2004). Mirando la muerte en los nuevos paradigmas médicos. *FERMENTUM Mérida-Venezuela*. Año 14- N° 39: 137-180.

POLAINO LORENTE, A. (1996). La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico. En M González Barón. *Tratado de Medicina Paliativa*. Edit. Panamérica. Madrid 1996, 1001-1216.

POLAINO-LORENTE, A., ABAD ALAMO, M., MARTÍNEZ CANO, P. y DEL POZO ARMENTIA, A. (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Instituto de Ciencias para la familia. Universidad de Navarra. Edit Rialp.

Bibliografía

PRADOS, M.A., GARCÍA ORTOZAR, V. (1998). Atención al Cuidador. Pp858-860. En *Guía de Actuación en Atención Primaria*. SEMFyC. Barcelona.

REY BRUGUERA, M. (2006). Entrevista a Ramón Bayés. *Infocop*. Nº 27. Marzo-Abril 2006

ROBBINS, R.A. (1997). Competencia ante la Muerte: Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte y Escala de Autoeficacia frente a la Muerte, en *Métodos de Evaluación de la Ansiedad ante la Muerte*. Robert A. Neimeyer (Compilador). Paidós.

ROCA, J. (1994). Cuidados paliativos en atención primaria. *Formación médica continuada*, 1, pp 88-103.

ROCA, J. (2005). ¿Qué significa cuidados paliativos? *Medicina Paliativa Vol. 6 No 4*.

ROLLAND, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Gedisa edit.

ROSEL LANA, F. (2001). Una apuesta por el cambio hacia la conducta saludable, a partir del uso consciente y responsable de nuestra mente. *Anales de Ciencias de la Salud, No 5 de la E.U. de Ciencias de la salud de la Universidad de Zaragoza*.
www.unizar.es/psicologia/articulos/saludenfrmedady%20psiquismo.htm

RUBIALES, A.S., MARTÍN, M.Y., DEL VALLE, M.L., GARAVIS, M.I. y CENTENO, C. (2001). Información al enfermo oncológico: Los límites de la verdad tolerable. www.fonendo.com

SAHM S, HILL R, HOMMEI G. (2005). What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer* 13: 206- 214.

SANDARIN, L. (1996). *Como afrontar el dolor*. Madrid: San Pablo nº 16.

SANZ ORTIZ, J. (1992). La comunicación en medicina paliativa. Edit. *Medicina Clínica*. Barcelona 98: 416-418.

SANZ ORTIZ, J. (1999). Historia de la medicina paliativa. *Med Paliat* (Madrid); 6: 82-88.

SATIR, V. (1991). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. Editorial Pax Mexico.

SAUNDERS, C. (1988). Forum Spiritual. *Pain. J. Palliative Care* (4): 3 pp 30-31.

Bibliografía

SCHRÖDER PUJOL, M., COMAS MONGAY, M.D. (2000). Atención psicológica en situación avanzada/terminal, en, *Manual de Psico-oncología*. (pp. 173-208) Nova Sidonia Oncologia.

SKLAR, I. y ANISMAN, H. (1981). Stress and cancer. *Psychological Bulletin*, 89. pp 36-406.

SOLER, M.C. y JORDÁ, E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa* 3, 18-27.

SOLER, M.C., LÓPEZ, C. y BARRETO, M.P. (2005). Necesidades psicosociales de los enfermos al final de la vida y de sus familiares. Información y Comunicación. Informe Atencions paliatives. *Viure en Salut* n° 67 pp 12-13

STANLEY KELEMAN (1998). *Vivir la propia muerte*. Desclée De Brouwer.

TIZON, J.L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Fundación Vidal i Barraquer. Paidós.

THOMAS, L.V. (1991). *La muerte*. Paidós Studio.

TOMPSON, I. (2002). El impacto emocional de pacientes y familias en el momento del ingreso. www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters-97.htm

TORRICO, E., SANTÍN, C., ANDRES, M., MENÉNDEZ, S. y LÓPEZ, M.J. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*. Vol 18, n°1.

TRAVADO, L., GRASSI, L., GIL, F., VENTURA, C., MARTINS, C. (2005). La comunicación médico-paciente en los oncólogos del sur de Europa: La influencia de la orientación psicosocial y el agotamiento. *RET, Revista de Toxicomanías* n° 44 pp 15-24.

TSE, C.Y., CHONG, A., FOK, S.Y. (2003). *Palliative Medicine* (17) pp 339-343.

VILCHES SEGUEL, L. (2002). Concepciones, Creencias y Sentimientos acerca de la muerte en Adultos Mayores de Nivel Educativo Superior. Universidad de Chile. Santiago.

www.csociales.uchile.cl/publicaciones/psicologia/docs/concepciones_muerte.pdf

WENRICH, M.D. (2003): Dying Patients' Need for Emotional Support and Personalized Care from Physicians: Perspectives of Patients with Terminal Illnesses, Families, and Health Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol.25 No. 3 March 2003.

WHO (2004). WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

Bibliografía

WOLFETT, A.D. (1995). *Helping a friend who is dying*. *Thanatos* 20: 4 pp 4-5.

YUN, Y.H., LEE, C.G., *et al.* (2004). The ATTitudes of cancer patients and their toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncolo. Jan 15; 22(2): 307-14.*

ZABEL, C. (2000). Cáncer y Creencias Espirituales. *Boletín de Psicología*, Fundación Santa Fe de Bogotá, Vol. 2 n° 5.

APÉNDICES.

APÉNDICE I

Tabla nº 1: variables sociodemográficas para el conjunto de los participantes.

Variabes	Recuento	Porcentaje
Género		
Femenino	164	76.28
Masculino	51	23.72
Edad media (d.t.)	46.73 (13.7)	
Edad		
Menos de 35	44	20.75
35 – 50	77	36.32
51 – 65	71	33.49
Más de 65	20	9.43
Nivel Educativo		
Sin estudios	36	16.90
Estudios primarios	45	21.13
Graduado escolar	41	19.25
Bachillerato	47	22.07
Estudios Univ. Grado medio	17	7.98
Estudios Univ. Grado superior	27	12.68
Estado Civil		
Casado	140	66.35
Soltero	32	15.17
Viudo	6	2.84
Con pareja	22	10.43
Separado/Divorciado	11	5.21
Lugar de Residencia		
Urbano	131	62.68
Suburbano	34	16.27
Rural	44	21.05
TOTAL MUESTRA	215	

Tabla n° 2: Recuento de los participantes, utilizando las variables categóricas género, estudios, edad y grupo

Género	Nivel estudios	Edad	Participantes Cuidadores	Participantes Externos
Femenino (162)	Menos de bachiller (96)	Menos de 35	8	8
		35 – 50	14	14
		51 – 65	21	23
		más de 65	5	3
	Bachiller o más (66)	Menos de 35	8	12
		35 – 50	15	17
		51 – 65	6	6
		más de 65	2	0
	Menos de bachiller (25)	Menos de 35	2	2
		35 – 50	3	6
51 – 65		2	2	
más de 65		4	4	
Masculino (50)	Bachiller o más (25)	Menos de 35	1	3
		35 – 50	5	3
		51 – 65	4	7
		más de 65	1	1

Tabla n° 3: Porcentaje de participantes utilizando las variables categóricas género, estudios, edad y grupo.

Género	Nivel de estudios	Edad	Porcentaje Participantes Cuidadores	Porcentaje Participantes Externos	Diferencia
Femenino (162)	<Bachiller	< de 35	7.92	7.21	0.71
		35 – 50	13.86	12.61	1.25
		51 – 65	20.79	20.72	0.07
		> de 65	4.95	2.70	2.25
	>Bachiller	< de 35	7.92	10.81	-2.89
		35 – 50	14.85	15.32	-0.46
		51 – 65	5.94	5.41	0.54
		> de 65	1.98	0.00	1.98
	<Bachiller	< de 35	1.98	1.80	0.18
		35 – 50	2.97	5.41	-2.44
51 – 65		1.98	1.80	0.18	
> de 65		3.96	3.60	0.36	
Masculino (50)	>Bachiller	< de 35	0.99	2.70	-1.71
		35 – 50	4.95	2.70	2.25
		51 – 65	3.96	6.31	-2.35
		> de 65	0.99	0.90	0.09

APÉNDICE II: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LOS FAMILIARES DE LOS ENFERMOS TERMINALES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

- 1.- ¿Qué información tiene sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad?
- 2.- ¿Qué ha entendido de lo que le han informado?
- 3.- ¿Quiere saber más?
- 4.- ¿De qué manera ha repercutido esta situación en usted y en su vida?
 - a) A nivel emocional, ¿cómo se siente?
 - b) ¿Qué pensamientos tiene al respecto? ¿qué preocupaciones?
 - c) ¿Cómo se encuentra físicamente?: afecciones, sueño, alimentación...
 - d) En la organización familiar: aumento de responsabilidades, roles...
 - e) A nivel espiritual.
- 5.- Experiencias similares.
- 6.- Creencias y expectativas sobre la muerte y la enfermedad en general, también sobre el cáncer y la propia muerte.
- 7.- ¿Cree conveniente o no, que su familiar conozca el diagnóstico y proceso de su enfermedad?, ¿por qué? (razones).
- 8.- En el caso de que esté en contra de que reciba información:
 - a) ¿Qué teme que pase si se lo dice?
 - b) ¿Qué estrategias utilizarán para ocultarle la información?
 - c) ¿Qué le responderán si es que pregunta al respecto?
 - d) Si fuese otra persona, ¿se lo diría?
 - e) Si usted estuviera en su lugar, ¿qué cree que le ayudaría más?
- 9.- ¿Cómo ha sido hasta ahora la relación con...?
- 10.- ¿Cómo ha sido hasta ahora la comunicación interfamiliar?
- 11.- ¿Cómo es ahora su relación con...?. ¿De qué hablan?, ¿qué temas evitan? ¿Se permite llorar? ¿Le permiten quejarse, llorar, manifestar sus preocupaciones...?
- 12.- Otras preocupaciones en relación al tema: herencias, economía, hijos, soledad...
- 13.- ¿Cree necesario que exista algún tipo de formación para afrontar la muerte de otros y la propia muerte? Si así fuese, ¿usted estaría interesado en prepararse para ello?

14.- Opinión a cerca de morir en casa o en el hospital. Razones.

15.- Algún tipo de comentario o sugerencia que quiera hacer.

APÉNDICE III-A: DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS MUESTRA EXTERNOS.

. Edad familiar:

. Género: Masculino () Femenino ()

. Estado Civil: Casado () Soltero () Viudo () Con pareja ()

. Parentesco del familiar con el paciente:

hijo () hermano () padre () tío () esposo () pareja () amigo () otros ()

hija () hermana () madre () tía () esposa () pareja () amiga () otros ()

. Lugar de residencia: Urbano () Suburbano () Rural ()

. Nivel de educación: *¿Qué estudios tiene?*

Sin estudios () Estudios primarios () Graduado escolar ()

Bachillerato () E. Universitarios grado medio ()

E. Universitarios grado superior ()

. Profesión: *¿En qué trabaja, a qué se dedica?*

. Disponibilidad de apoyo social: *¿Cuenta a su alrededor con gente que pueda ayudarle (amigos, vecinos, familiares...)?*

0 – 1 () 1 – 2 () 2 – 3 () > 4 ()

. Experiencias previas de situaciones similares:

¿Ha vivido con anterioridad alguna situación parecida (cuidar a algún paciente con cáncer)?

Si () No ()

¿Ha estado en alguna ocasión acompañando a alguien mientras moría?

Si () No ()

¿El paciente conocía su situación?

Si () No ()

¿Cuál cree usted que hubiese sido la decisión correcta en ese caso?

Informar () No informar ().

APÉNDICE III-B: CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.

. N° de orden: N° Ficha P.C.P

Datos del Familiar

. Edad familiar:

. Género: Masculino () Femenino ()

. Estado Civil: Casado () Soltero () Viudo () Con pareja ()

. Parentesco del familiar con el paciente:

hijo () hermano () padre () tío () esposo () pareja ()

amigo () otros ()

hija () hermana () madre () tía () esposa () pareja ()

amiga () otros ()

. Vínculo del familiar con el paciente:

¿Con quien prefiere estar el paciente? :

Con el entrevistado () Con otra persona ()

¿Cómo siente que es su relación con el paciente?:

estrecha () distante () no lo sé ()

. Lugar de residencia: Urbano () Suburbano () Rural ()

. Rol del familiar

Cuidador principal () Cuidador secundario () Consejero ()

. Nivel educativo: *¿Qué estudios tiene?*

Sin estudios () Estudios Primarios () Graduado escolar ()

Bachillerato () E. Universitarios grado medio ()

E. Universitarios grado superior ()

. Profesión: *¿En qué trabaja, a qué se dedica?*

. Disponibilidad de apoyo social: *¿Cuenta a su alrededor con gente que pueda ayudarle (amigos, vecinos, familiares..)?*

0 – 1 () 1 – 2 () 2 – 3 () >4 ()

. Experiencias previas de situaciones similares: *¿Ha vivido con anterioridad alguna situación parecida (cuidar-acompañar a algún paciente terminal)?*

Si () No ()

¿El paciente conocía su situación?

Si () No ()

¿Cuál cree usted que hubiese sido la decisión correcta en ese caso?

Informar () No informar ()

Datos del Paciente.

. **Edad paciente:**

. **Género:** Masculino () Femenino ()

. **Estado Civil:**

Casado () Soltero () Viudo () Con pareja ()

. **Tipo de cáncer**

O.R.L. ()
Mama ()
Urológico no genital ()
Pulmón ()
Genital externo ()
Ginecológico ()
Piel ()
S.N.C. ()
Digestivo ()

. **Repercusión externa** (imagen corporal):

Si () No ()

. **Periodo de permanencia en el programa de Cuidados Paliativos:**

. **Años de proceso enfermedad:**

. **Nivel Educativo:** *¿Qué estudios tiene?*

Sin estudios () Estudios Primarios () Graduado escolar ()
Bachillerato () E. Universitarios grado medio ()
E. Universitarios grado superior ()

. **Profesión:** *¿En qué trabaja, a qué se dedica?*

. **Lugar de residencia:** Urbano () Suburbano () Rural

. **Rol paciente:**

Sostiene la economía familiar ()
Cuida del funcionamiento familiar cotidiano ()
Colabora en el funcionamiento familiar cotidiano ()
Estudiante ()

APÉNDICE IV-A: ESCALA CONSPIRACIÓN SILENCIO (ECS).

E.C.S. (M.A.Ruiz-Btez de Lugo, 2003)

Nº de orden:

Fecha:

Nombre.....Apellidos.....

Familiar de.....

ITEMS E.C.S.	TD	D	NS	DA	TA
1.- Mis valores ante la vida y la muerte han cambiado recientemente.	1	2	3	4	5
2.- Aunque no se le diga, el enfermo conoce la gravedad de su estado.	1	2	3	4	5
3.- El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte.	1	2	3	4	5
4.- No tengo miedo a padecer un cáncer.	1	2	3	4	5
5.- Es mejor morir sin enterarse.	1	2	3	4	5
6.- El cáncer es sufrimiento.	1	2	3	4	5
7.- El enfermo no ha querido hablar sobre el cáncer.	1	2	3	4	5
8.- Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo.	1	2	3	4	5
9.- Esta situación me da rabia, me enfada.	1	2	3	4	5
10.- Me resulta difícil hablar de temas personales con mi..... (padre) (madre) (esoso) (esposa) (hijo) (hija) (...)	1	2	3	4	5
11.- Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso.	1	2	3	4	5
12.- Por experiencias con otros parientes o conocidos con cáncer, lo mejor es decirles la verdad.	1	2	3	4	5
13.- Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría.	1	2	3	4	5
14.- Me da tanta pena que no quiero hablar del tema.	1	2	3	4	5
15.- Saber la verdad le permite al enfermo prepararse para lo que viene.	1	2	3	4	5
16.- A lo largo de nuestra vida se nos enseña a familiarizarnos con la muerte.	1	2	3	4	5
17.- Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio.	1	2	3	4	5
18.- Aún me parece increíble lo que está pasando.	1	2	3	4	5
19.- Me siento sin energía, desmotivado, hundido	1	2	3	4	5
20.- En casa, de toda la vida, evitamos hablar de las enfermedades.	1	2	3	4	5
21.- Mis creencias suponen un importante apoyo.	1	2	3	4	5

22.- En nuestra familia estamos acostumbrados a cuidar de los enfermos.	1	2	3	4	5
23.- El cáncer es lo peor que te puede pasar.	1	2	3	4	5
24.- Creo en alguna fuerza superior que da sentido a todo.(REPETIDA,1)	1	2	3	4	5
25.- Con frecuencia, antes de la enfermedad y ahora, hablo de temas personales con mi familiar (trabajo, dinero, relaciones, creencias...)	1	2	3	4	5
26.- La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda.	1	2	3	4	5
27.- Hay mucha confianza entre nosotros.	1	2	3	4	5
28.- Conocer su situación le permite al enfermo poder tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación.	1	2	3	4	5
29.- La información de la verdad hay que ofrecerla siempre.	1	2	3	4	5
30.- Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa.	1	2	3	4	5
31.- Ahora mi única preocupación es que muera en paz y sin dolor.	1	2	3	4	5
32.- Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte	1	2	3	4	5
33.- Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente.	1	2	3	4	5
34.- Me llena de tristeza la creciente debilidad de mi familiar.	1	2	3	4	5
35.- Mientras no hablamos de la gravedad de su estado, a mi me parece que no ocurre.	1	2	3	4	5
36.- En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la muerte.	1	2	3	4	5
37.- El enfermo no ha querido hablar sobre la muerte.	1	2	3	4	5
38.- Si estuviese en la situación de mi familiar me gustaría saber la verdad.	1	2	3	4	5
39.- La permanencia en el Programa de Cuidados Paliativos ha cambiado mi actitud con respecto a decir o no la verdad.	1	2	3	4	5
40.- Si mi (padre, madre, esposo, hijo...) se enterara de lo que tiene, se moriría más rápidamente.					

TD= Totalmente en desacuerdo

D= En desacuerdo

NS= No estoy seguro

DA= De acuerdo

TA= Totalmente de acuerdo

APENDICE IV-B: ESCALA CONSPIRACIÓN SILENCIO (población sin enfermedad).

(M.A.Ruiz-Btez de Lugo, 2003)

Nº de orden:

Fecha:

Nombre.....Apellidos.....

Familiar de.....

ITEMS E.C.S.	TD	D	NS	DA	TA
1.- Mis valores ante la vida y la muerte han cambiado recientemente.	1	2	3	4	5
2.- (En el supuesto que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Aunque no se le diga, el enfermo conoce la gravedad de su estado.	1	2	3	4	5
3.- (En el supuesto que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte.	1	2	3	4	5
4.- No tengo miedo a padecer un cáncer	1	2	3	4	5
5.- Es mejor morir sin enterarse.	1	2	3	4	5
6.- El cáncer es sufrimiento	1	2	3	4	5
7.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) El enfermo no ha querido hablar sobre el cáncer.	1	2	3	4	5
8.- Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo.	1	2	3	4	5
9.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Esta situación me da rabia, me enfada.	1	2	3	4	5
10.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Me resulta difícil hablar de temas personales con mi..... (padre) (madre) (esposo) (esposa) (hijo) (hija) (...)	1	2	3	4	5
11.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso.	1	2	3	4	5
12.- Por experiencias con otros parientes o conocidos con cáncer, lo mejor es decirles la verdad.	1	2	3	4	5
13.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría.	1	2	3	4	5
14.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Me da tanta pena que no quiero hablar del tema.	1	2	3	4	5
15.- Saber la verdad le permite al enfermo prepararse para lo que viene.	1	2	3	4	5

16.- A lo largo de nuestra vida se nos enseña a familiarizarnos con la muerte.	1	2	3	4	5
17.- Hablar abiertamente de la muerte con mi familiar es un alivio.	1	2	3	4	5
18.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Aún me parece increíble lo que está pasando.	1	2	3	4	5
19.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Me siento sin energía, desmotivado, hundido	1	2	3	4	5
20.- En casa, de toda la vida, evitamos hablar de las enfermedades.	1	2	3	4	5
21.- Mis creencias suponen un importante apoyo.	1	2	3	4	5
22.- En nuestra familia estamos acostumbrados a cuidar de los enfermos.	1	2	3	4	5
23.- El cáncer es lo peor que te puede pasar.	1	2	3	4	5
24.- Creo en alguna fuerza superior que da sentido a todo.(REPETIDA 1)	1	2	3	4	5
25.- Con frecuencia, antes de la enfermedad y ahora, hablo de temas personales con mi familiar (trabajo, dinero, relaciones, creencias...) ****	1	2	3	4	5
26.- La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda.	1	2	3	4	5
27.- Hay mucha confianza entre nosotros.	1	2	3	4	5
28.- Conocer su situación le permite al enfermo poder tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación.	1	2	3	4	5
29.- La información de la verdad hay que ofrecerla siempre.	1	2	3	4	5
30.- Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa.	1	2	3	4	5
31.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Ahora mi única preocupación es que muera en paz y sin dolor.	1	2	3	4	5
32.- Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte	1	2	3	4	5
33.- Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente.	1	2	3	4	5
34.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Me llena de tristeza la creciente debilidad de mi familiar.	1	2	3	4	5
35.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Mientras no hablamos de la gravedad de su estado, a mi me parece que no ocurre.	1	2	3	4	5
36.- En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la muerte.	1	2	3	4	5
37.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) El enfermo no ha querido hablar sobre la muerte.	1	2	3	4	5
38.- Si estuviese en la situación de mi familiar me gustaría saber la verdad.	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5

39.- La permanencia en el Programa de Cuidados Paliativos ha cambiado mi actitud con respecto a decir o no la verdad. ****					
40.- (En el supuesto de que su familiar estuviese en fase terminal de una grave enfermedad) Si mi (padre, madre, esposo, hijo...) se enterara de lo que tiene, se moriría más rápidamente.	1	2	3	4	

TD= Totalmente en desacuerdo

D= En desacuerdo

NS= No estoy seguro

DA= De acuerdo

TA= Totalmente de acuerdo

APÉNDICE V-A: PAM

En la tabla aparece el número de ítem original, su carga y la numeración que establecimos al transformarla.

Nº ítem original	Carga	Ítem	Nº ítem utilizado
25	.90	Componente 1: Aceptación de acercamiento. .Veo la muerte como el pasaje a un lugar eterno y bendito.	2
22	.86	.Tengo ganas de reunirme con mis seres queridos después de morir.	12
28	.84	.Una cosa que me consuela al afrontar la muerte es mi creencia en una vida después de la misma.	14
32	.76	Componente 2: Miedo a la muerte. .Me preocupa la incertidumbre de no saber qué ocurre después de la muerte.	8
18	.76	.Tengo un miedo intenso a la muerte.	3
21	.75	.Me asusta el hecho de que la muerte signifique el final de todo tal como lo conozco.	13
19	.83	Componente 3: Evitación de la muerte. .Evito totalmente pensar en la muerte.	7
12	.82	.Siempre intento no pensar en la muerte.	1
26	.81	.Intento no tener nada que ver con el tema de la muerte.	15
29	.80	Componente 4: Aceptación de escape .Veo la muerte como un alivio de la carga de esta vida.	6
23	.77	.Veo la muerte como un alivio del sufrimiento terrenal.	5
9	.75	.La muerte proporciona un escape de este terrible mundo.	11
24	.83	Componente 5: Aceptación neutral .La muerte es simplemente una parte del proceso de la vida.	9
14	.81	.La muerte es un aspecto natural de la vida.	4
6	.70	.La muerte se debería ver como un acontecimiento natural, innegable e inevitable	10

**APÉDICE V-B : PERFIL REVISADO ACTITUDES MUERTE
PAM. R (Gesser y otros)**

Nº de orden:

Fecha:

Nombre.....Apellidos.....

ITEMS	TD	D	NS	DA	TA
1.- Siempre intento no pensar en la muerte.	1	2	3	4	5
2.- Veo la muerte como el pasaje a un lugar eterno y bendito.	1	2	3	4	5
3.- Tengo mucho miedo a la muerte.	1	2	3	4	5
4.- La muerte es un aspecto natural de la vida.	1	2	3	4	5
5.- Veo la muerte como un alivio del sufrimiento terrenal.	1	2	3	4	5
6.- Veo la muerte como un alivio de la carga de esta vida.	1	2	3	4	5
7.- Evito totalmente pensar en la muerte.	1	2	3	4	5
8.- Me preocupa la incertidumbre de no saber qué ocurre después de la muerte.	1	2	3	4	5
9.- La muerte es simplemente una parte del proceso de la vida.	1	2	3	4	5
10.- La muerte se debería ver como un acontecimiento natural, innegable e inevitable.	1	2	3	4	5
11.- La muerte proporciona un escape de este terrible mundo.	1	2	3	4	5
12.- Tengo ganas de reunirme con mis seres queridos después de morir.	1	2	3	4	5
13.- Me asusta el hecho de que la muerte signifique el fin de todo tal como lo conozco.	1	2	3	4	5
14.- Una cosa que me consuela al afrontar la muerte es mi creencia en una vida después de la misma.	1	2	3	4	5
15.- Intento no tener nada que ver con el tema de la muerte.	1	2	3	4	5

TD= Totalmente en desacuerdo

D= En desacuerdo

NS= No estoy seguro

DA= De acuerdo

TA= Totalmente de acuerdo

APÉNDICE VI : ESCALA AFRONTAMIENTO MUERTE (EAM adaptado a nuestro estudio)

Nº de orden:

Fecha:

Nombre.....Apellidos.....

ITEMS	TD	D	NS	DA	TA
1.- Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar.	1	2	3	4	5
2.- Me siento preparado para afrontar mi muerte.	1	2	3	4	5
3.- Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir.	1	2	3	4	5
4.- Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte.	1	2	3	4	5
5.- Estoy intentando sacar el máximo partido a mi vida actual.	1	2	3	4	5
6.- Me importa más la calidad de vida que su duración.	1	2	3	4	5
7.- Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos.	1	2	3	4	5
8.- Seré capaz de afrontar pérdidas futuras.	1	2	3	4	5
9.- Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí.	1	2	3	4	5
10.- Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir.	1	2	3	4	5
11.- Soy capaz de hablar con un amigo o un miembro de la familia sobre su muerte.	1	2	3	4	5
12.- Puedo disminuir la ansiedad de aquellos que están a mí alrededor cuando el tema es la muerte y el proceso de morir.	1	2	3	4	5

TD= Totalmente en desacuerdo
D= En desacuerdo
NS= No estoy seguro
DA= De acuerdo
TA= Totalmente de acuerdo

APÉNDICE VII: MATRIZ DE CORRELACIONES DE LA ECS.

Correlaciones (I)																			
Correlaciones	ECS1	ECS2	ECS3	ECS4	ECS5	ECS6	ECS7	ECS8	ECS9	ECS10	ECS11	ECS12	ECS13	ECS14	ECS15	ECS16	ECS17	ECS18	ECS19
ECS2	0,023																		
ECS3	-0,101	0,255**																	
ECS4	-0,118	-0,148*	0,045																
ECS5	0,012	-0,040	-0,111	-0,129															
ECS6	0,150*	0,045	0,033	-0,075	0,084														
ECS7	0,090	-0,210**	-0,238**	-0,008	0,044	0,067													
ECS8	0,061	-0,226**	-0,299**	-0,062	0,259**	0,130	0,285**												
ECS9	-0,079	0,019	0,033	-0,050	0,163*	-0,051	0,008	-0,050											
ECS10	0,030	-0,118	-0,042	-0,053	0,089	0,075	0,137*	0,182**	0,036										
ECS11	-0,158*	0,137*	0,199**	0,104	-0,170*	-0,073	-0,252**	-0,386**	-0,018	-0,223**									
ECS12	-0,173*	0,187**	0,299**	0,093	-0,236**	-0,195**	-0,078	-0,493**	0,033	-0,090	0,349**								
ECS13	0,168*	-0,205**	-0,432**	-0,077	0,256**	0,119	0,263**	0,619**	-0,052	0,047	-0,323**	-0,518**							
ECS14	0,119	-0,043	-0,127	-0,008	0,235**	0,063	0,167*	0,340**	0,194**	0,257**	-0,352**	-0,267**	0,269**						
ECS15	-0,114	0,273**	0,312**	-0,091	-0,154*	-0,062	-0,164*	-0,371**	0,051	-0,039	0,220**	0,465**	-0,441**	-0,131					
ECS16	-0,017	0,087	0,086	0,230**	0,013	0,128	0,041	0,128	-0,053	0,145*	-0,030	-0,095	0,059	0,099	0,011				
ECS17	-0,127	0,155*	0,254**	0,089	-0,206**	-0,109	-0,152*	-0,410**	0,017	-0,066	0,402**	0,384**	-0,385**	-0,291**	0,495**	-0,002			
ECS18	0,190**	0,001	-0,156*	-0,050	0,078	0,019	0,064	0,146*	0,300**	-0,018	-0,103	-0,143*	0,259**	0,197**	-0,050	0,151*	-0,024		
ECS19	0,241**	-0,014	-0,183**	-0,060	0,092	0,101	0,154*	0,086	0,213**	0,203**	-0,160*	-0,196**	0,179**	0,374**	-0,152*	0,097	-0,129	0,317**	
ECS20	0,036	-0,069	0,020	-0,037	0,117	-0,089	0,147*	0,160*	0,070	0,201**	-0,360**	-0,095	0,067	0,294**	0,066	-0,059	-0,117	0,005	0,167*

Correlaciones (II)																			
	ECS1	ECS2	ECS3	ECS4	ECS5	ECS6	ECS7	ECS8	ECS9	ECS10	ECS11	ECS12	ECS13	ECS14	ECS15	ECS16	ECS17	ECS18	ECS19
ECS21	0,047	-0,123	-0,017	0,122	0,015	0,089	0,099	0,054	-0,224**	-0,013	-0,013	-0,098	0,069	0,064	0,034	0,144*	0,122	0,053	-0,033
ECS22	-0,102	-0,041	0,042	0,084	-0,113	0,074	0,035	0,039	-0,025	0,036	0,119	-0,092	0,019	0,004	-0,008	0,208**	0,024	-0,001	0,032
ECS23	0,182**	-0,129	-0,115	-0,093	0,166*	0,261**	0,142*	0,286**	0,137*	0,161*	-0,247**	-0,236**	0,263**	0,197**	-0,113	0,045	-0,238**	0,168*	0,237**
ECS24	0,026	-0,122	-0,062	0,130	0,020	0,087	0,139*	0,106	-0,251**	-0,062	-0,032	-0,189**	0,165*	0,086	-0,085	0,175*	0,010	0,073	-0,079
ECS25	0,047	0,111	0,010	0,048	-0,015	0,125	-0,055	0,022	0,015	-0,420**	0,223**	-0,015	0,093	-0,191**	-0,030	0,080	0,099	0,156*	-0,049
ECS26	-0,004	0,014	-0,051	-0,067	0,029	0,148*	-0,022	0,154*	0,183**	0,061	-0,022	-0,172*	0,064	0,195**	-0,083	0,020	-0,015	0,220**	0,214**
ECS27	0,038	0,123	0,071	0,156*	-0,069	0,073	-0,036	0,022	-0,088	-0,439**	0,125	-0,013	0,058	-0,126	-0,145*	0,095	0,018	0,143*	-0,028
ECS28	-0,184**	0,301**	0,359**	-0,076	-0,168*	-0,038	-0,178**	-0,398**	0,089	-0,053	0,305**	0,486**	-0,468**	-0,127	0,575**	-0,037	0,421**	-0,119	-0,253**
ECS29	-0,146*	0,206**	0,276**	0,096	-0,174*	-0,097	-0,023	-0,429**	0,057	-0,036	0,320**	0,645**	-0,463**	-0,143*	0,411**	0,050	0,349**	-0,117	-0,093
ECS30	-0,231**	0,287**	0,370**	0,075	-0,275**	-0,126	-0,157*	-0,607**	0,125	-0,104	0,428**	0,625**	-0,631**	-0,236**	0,524**	-0,022	0,451**	-0,137*	-0,140*
ECS31	0,021	0,081	0,106	0,119	0,132	0,139*	-0,003	0,131	-0,043	-0,108	-0,030	-0,168*	0,171*	0,132	-0,116	0,081	-0,061	0,021	0,107
ECS32	-0,205**	0,177**	0,204**	0,201**	-0,230**	-0,078	-0,050	-0,349**	0,028	-0,182**	0,525**	0,383**	-0,355**	-0,352**	0,358**	0,134	0,551**	-0,062	-0,151*
ECS33	0,207**	-0,195**	-0,415**	-0,113	0,251**	0,127	0,394**	0,559**	0,001	0,109	-0,374**	-0,429**	0,669**	0,206**	-0,407**	0,006	-0,408**	0,139*	0,177**
ECS34	0,153*	0,020	-0,129	-0,067	0,076	0,186**	0,070	0,248**	0,177**	-0,004	-0,110	-0,294**	0,307**	0,174*	-0,157*	-0,008	-0,136*	0,261**	0,246**
ECS35	0,141*	-0,010	0,036	0,019	0,194**	0,103	-0,022	0,168*	0,027	-0,009	-0,143*	-0,204**	0,136*	0,295**	-0,129	0,228**	-0,111	0,129	0,143*
ECS36	0,118	-0,155*	-0,053	-0,108	0,196**	0,054	0,084	0,135*	0,042	0,149*	-0,249**	-0,238**	0,149*	0,258**	-0,094	-0,226**	-0,235**	-0,095	0,208**
ECS37	0,087	-0,130	-0,191**	-0,132	-0,001	0,078	0,362**	0,316**	-0,076	0,208**	-0,318**	-0,195**	0,357**	0,169*	-0,125	0,053	-0,148*	0,130	0,163*
ECS38	-0,136*	0,142*	0,185**	0,068	-0,272**	-0,011	-0,036	-0,394**	-0,045	-0,021	0,363**	0,507**	-0,435**	-0,273**	0,355**	-0,010	0,287**	-0,062	-0,147*
ECS39	0,038	0,256*	0,299**	-0,161	-0,081	0,074	-0,133	-0,239*	-0,016	-0,001	0,135	0,221*	-0,228*	-0,043	0,262**	0,038	0,287**	0,030	-0,108
ECS40	0,211**	-0,247**	-0,438**	-0,023	0,238**	0,093	0,353**	0,553**	-0,085	0,137*	-0,385**	-0,434**	0,662**	0,161*	-0,411**	0,013	-0,310**	0,151*	0,182**

Correlaciones (III)

	ECS20	ECS21	ECS22	ECS23	ECS24	ECS25	ECS26	ECS27	ECS28	ECS29	ECS30	ECS31	ECS32	ECS33	ECS34	ECS35	ECS36	ECS37	ECS38	ECS39
ECS21	0,021																			
ECS22	-0,002	0,059																		
ECS23	0,103	0,074	0,005																	
ECS24	0,028	0,769**	0,147*	0,027																
ECS25	-0,169*	0,039	0,105	0,031	0,139*															
ECS26	-0,016	-0,054	0,107	0,256**	-0,031	0,024														
ECS27	-0,145*	0,159*	0,077	-0,052	0,199**	0,521**	0,010													
ECS28	-0,015	-0,016	-0,052	0,333**	-0,106	-0,088	-0,074	-0,127												
ECS29	-0,090	-0,012	-0,017	-0,155*	-0,119	0,055	-0,161*	0,067	0,432**											
ECS30	-0,114	-0,106	0,032	0,279**	0,227**	0,059	-0,088	-0,019	0,549**	0,693**										
ECS31	0,051	0,170*	0,055	0,117	0,242**	0,106	0,043	0,162*	-0,121	-0,105	0,187**									
ECS32	0,285**	0,051	0,107	0,221**	-0,029	0,181**	-0,112	0,074	0,389**	0,352**	0,544**	-0,131								
ECS33	0,125	0,006	0,052	0,352**	0,064	0,023	0,091	-0,039	0,462**	0,417**	0,574**	0,076	0,376**							
ECS34	-0,041	0,030	-0,022	0,263**	0,134*	0,090	0,278**	0,174*	0,288**	0,264**	0,305**	0,241**	-0,138*	0,329**						
ECS35	0,098	0,216**	0,006	0,131	0,273**	0,002	0,228**	-0,018	-0,077	-0,063	-0,145*	0,177**	-0,150*	0,086	0,069					
ECS36	0,530**	-0,027	-0,038	0,240**	0,055	-0,142*	0,104	-0,150*	-0,161*	0,199**	0,246**	0,087	0,405**	0,155*	0,116	0,165*				
ECS37	0,139*	0,016	0,066	0,109	0,069	-0,053	0,090	-0,159*	-0,141*	-0,173*	0,262**	0,106	0,274**	0,278**	0,035	0,158*	0,191**			
ECS38	-0,159*	-0,086	0,025	-0,151*	-0,141*	0,047	-0,101	0,056	0,347**	0,460**	0,552**	-0,134*	0,431**	0,332**	-0,157*	0,262**	0,257**	-0,130		
ECS39	0,134	0,110	0,007	0,023	0,175	0,114	0,065	-0,063	0,234*	0,278**	0,262**	-0,097	-0,029	0,312**	-0,119	0,110	0,006	0,001	0,146	
ECS40	0,141*	0,113	-0,009	0,271**	0,171*	0,043	0,076	0,014	0,489**	0,482**	0,649**	0,111	0,325**	0,654**	0,259**	0,102	0,151*	0,362**	0,456**	0,283**

ANEXO VIII: ESTADÍSTICOS DE FIABILIDAD ECS.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,229	24

El Alfa de Cronbach para toda la escala no tiene sentido, porque estamos midiendo diferentes constructos.

Estadísticos total-elemento

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
ECS3	76,17	63,916	,006	,234
ECS8	75,75	66,799	-,129	,277
ECS12	76,14	61,976	,088	,211
ECS13	75,78	67,338	-,149	,280
ECS15	75,73	59,022	,234	,168
ECS28	75,78	60,103	,169	,186
ECS29	76,08	59,811	,187	,181
ECS30	76,33	60,211	,113	,200
ECS33	75,60	67,146	-,139	,275
ECS38	75,47	61,327	,091	,208
ECS40	76,02	68,523	-,195	,297
ECS9	75,44	61,223	,128	,199
ECS10	76,71	63,160	,020	,231
ECS11	76,20	63,682	-,006	,240
ECS14	76,26	60,588	,125	,198
ECS18	75,27	60,400	,171	,187
ECS19	75,77	61,182	,120	,201
ECS20	76,97	61,781	,108	,205
ECS21	75,53	60,646	,141	,194
ECS24	75,56	61,883	,068	,216
ECS25	75,38	63,893	,014	,231
ECS26	75,59	62,203	,088	,211
ECS32	76,44	60,004	,134	,193
ECS36	76,62	64,917	-,048	,251

APÉNDICE IX: ANOVA CON ÍTEMS SIGNIFICATIVOS

¿Hay diferencias ítem a ítem entre los grupos según conspiración? (Vbles ECS).

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
ECS2 Aunque no se le diga el enfermo conoce la gravedad de su estado	Inter-grupos	44,158	2	22,079	15,601	,000
	Intra-grupos	130,200	92	1,415		
	Total	174,358	94			
ECS3 El enfermo sería capaz de asumir la gravedad de su estado	Inter-grupos	19,323	2	9,662	5,784	,004
	Intra-grupos	153,666	92	1,670		
	Total	172,989	94			
ECS7 El enfermo no ha querido hablar sobre el cáncer	Inter-grupos	43,932	2	21,966	10,301	,000
	Intra-grupos	196,173	92	2,132		
	Total	240,105	94			
ECS8 Decir la verdad...hace sufrir innecesariamente...	Inter-grupos	62,782	2	31,391	21,448	,000
	Intra-grupos	134,649	92	1,464		
	Total	197,432	94			
ECS11 Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso	Inter-grupos	17,000	2	8,500	3,566	,032
	Intra-grupos	216,926	91	2,384		
	Total	233,926	93			
ECS12 Por experiencias con otros parientes...lo mejor es decirles la verdad	Inter-grupos	24,689	2	12,345	8,503	,000
	Intra-grupos	132,119	91	1,452		
	Total	156,809	93			
ECS13 Si mi familiar conociese...su salud empeoraría.	Inter-grupos	60,303	2	30,151	19,473	,000
	Intra-grupos	140,900	91	1,548		
	Total	201,202	93			
ECS15 Saber la verdad	Inter-grupos	25,775	2	12,888	7,339	,001

permite prepararse para lo que viene	Intra-grupos	158,053	90	1,756		
	Total	183,828	92			
ECS23 El cáncer es lo peor que te puede pasar.	Inter-grupos	39,710	2	19,855	12,008	,000
	Intra-grupos	152,122	92	1,654		
	Total	191,832	94			
ECS28 Conocer...permite tomar decisiones y tener cierto control.	Inter-grupos	60,194	2	30,097	15,995	,000
	Intra-grupos	173,111	92	1,882		
	Total	233,305	94			
ECS29 La información de la verdad hay que ofrecerla siempre	Inter-grupos	19,406	2	9,703	5,895	,004
	Intra-grupos	149,796	91	1,646		
	Total	169,202	93			
ECS30 Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa	Inter-grupos	99,250	2	49,625	27,560	,000
	Intra-grupos	165,656	92	1,801		
	Total	264,905	94			
ECS32 Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte	Inter-grupos	33,726	2	16,863	7,078	,001
	Intra-grupos	219,179	92	2,382		
	Total	252,905	94			
ECS33 Si mi familia conociese... se hundiría emocionalmente	Inter-grupos	51,918	2	25,959	14,934	,000
	Intra-grupos	159,914	92	1,738		
	Total	211,832	94			
ECS34 Me llena de tristeza la creciente debilidad de mi familiar	Inter-grupos	4,416	2	2,208	3,070	,051
	Intra-grupos	66,173	92	,719		
	Total	70,589	94			
ECS37 El enfermo no ha querido hablar sobre la muerte.	Inter-grupos	54,549	2	27,274	14,897	,000
	Intra-grupos	168,441	92	1,831		

ECS38 Si estuviese en la situación de mi familiar me gustaría saber la verdad	Total	222,989	94			
	Inter-grupos					
		21,280	2	10,640	4,291	,017
	Intra-grupos	228,151	92	2,480		
	Total	249,432	94			
ECS40 Si mi familiar se enterara...se moriría más rápidamente.	Inter-grupos					
		97,955	2	48,977	31,108	,000
	Intra-grupos	144,845	92	1,574		
	Total					
		242,800	94			

APENDICE X: ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS PARA LOS FAMILIARES DE LOS ENFERMOS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.

APENDICE X-A: ENTREVISTA 1ª

*Tras una breve charla.

Profesional: ¿El paciente que está a tu cuidado es...?

Familiar: Mi madre.

Profesional: Y tú, ¿estás informada de lo que le pasa?

Familiar: Al dedillo.

Profesional: Al dedillo...

Familiar: Además, lo he exigido.

Profesional: Lo has exigido... ¿y te lo han dado?, ¿te han dado la información que has pedido?

Familiar: Si.

Profesional: En ese sentido, ¿estás contenta?

Familiar: No...he tenido muchas veces que enfadarme para que me den la información que yo estaba solicitando. No es que fuera demasiado técnica ni nada por el estilo, la información que yo preguntaba pero...he tenido que enfadarme varias veces para que me den la información que yo preguntaba.

Profesional: Pero... ¿en otras plantas, en otros servicios? ¿O aquí?

Familiar: No, la verdad que aquí nunca. En la Residencia de la Candelaria.

Profesional: O sea, que esto es un proceso que viene de largo...

Familiar: ¡Y tan largo!...Hace casi tres meses que estuvo ingresada en la residencia y no llega a dos semanas que está aquí.

Profesional: Y en este servicio, ¿te han informado?

Familiar: Si, perfectamente.

Profesional: O sea, que no has tenido que enfadarte, ni exigir, ni...

Familiar: No, para nada, incluso han tenido en cuenta mi limitación de horario y el médico ha intentado acoplar su horario al mío para poder hablar...

Profesional: Lo cuál es todo un detalle...

Familiar: ¡Hombre y tanto! (se emociona un poco)

Profesional: Bueno... ¿Y tú cómo estás con todo esto?

Familiar: (llorando)...Mal.

Profesional: ¿Cómo de mal?

Familiar: Muy mal (...)

Profesional: ¿Cuánto tiempo llevas pasándolo mal?

Familiar: Bueno, yo tenía preocupaciones desde hace un año más o menos... Ya yo veía a mi madre un poco rara... cómo que se olvidaba mucho de las cosas, o cuando llegaba a un sitio determinado no se acordaba a dónde tenía que ir... Y acudimos varias veces al médico por si acaso tenía un Alzheimer o así, y entonces le hacían unas cuántas preguntas y decían que no pasaba nada, que eso era cosa de la edad "no pasa nada, no tiene nada". Pero mi madre es joven, no tiene 70 años todavía, tiene 69..., y luego, como hace cinco meses más o menos, mi madre empezó con una obstrucción intestinal, pero fuerte, con unos dolores muy fuertes. La llevamos a Urgencias, le trataban la obstrucción intestinal y le mandaban una serie de cosas, una dieta para que mi madre la siguiera, y ¡a su casa otra vez!...

Profesional: ¿Y desde ahí es cuándo empieza todo el proceso?

Familiar: A la tercera vez ya me enfadé, hablé con los médicos: "¡esto no es normal! una obstrucción intestinal es una obstrucción intestinal pero que tenga que entrar por urgencias partida de los dolores no es normal". Y entonces le hicieron otras pruebas diferentes y me dijeron que le encontraron a mi madre que tenía el útero muy dilatado y que posiblemente eso le estuviera obstruyendo el intestino.....Primer enfado, porque parece mentira que yo sin ser médico, bueno, yo lo sé pero ellos son médicos y tienen que verlo...(silencio)

Profesional: ¿Cuándo se dieron cuenta de que realmente pasaba algo, algo más?

Familiar: Ese mismo día que te estoy contando, porque es que hace veinte años que mi madre no tiene útero.

Profesional: Ajá.

Familiar: La operaron de lo mismo que tiene ahora, de un cáncer en un ovario. Entonces... ¡es imposible que mi madre tenga el útero dilatado porque NO tiene útero. O sea, que si usted ve una sombra ahí, ¡eso no es un útero! Y entonces de ahí empezaron... un calvario...

Profesional: ¿Y cuándo empezó tu calvario?

Familiar: Desde ese día... porque ya yo había pasado por el calvario anterior y sé lo que es.

Profesional: ¿Y el anterior que había supuesto?, ¿lo pasó muy mal?

Familiar: No, no, porque mi madre era muchísimo más joven y mucho más fuerte y... digamos que la operaron a tiempo por una cabezonería suya, porque después del cuarto legrado mi madre cogió al médico y le dijo: "o me opera o voy a operarme a otro sitio"... La operó, y cuando la operaron le vieron que tenía carcinoma de ovario... no muy grande, pequeño, pero pasó por quimioterapia... no la aguantó muy bien... y todo eso.

Profesional: Todo este proceso de tu madre desde hace un año para acá, ¿que te está suponiendo a ti?... ¿Qué te supone a nivel familiar?...

Familiar: Mmm.

Profesional: Tú, ¿estás casada?, ¿tienes hijos?

Familiar: Si, estoy casada y tengo dos hijos pequeños. Tanto como a nivel familiar, no demasiado, porque mi madre siempre ha sido una mujer muy independiente y muy fuerte, no le gusta... No le gusta mucho que esté la gente demasiado pendiente de ella. Ahora ella ve que no le queda otro remedio... pero... ella siempre ha vivido sola. Ahora vive con uno de mis hermanos que está separado, pero sigue como si estuviera viviendo sola porque mi hermano trabaja todo el día y... Si... de vez en cuando se ponía mala... Había que llevarla a urgencias, incluso a veces..., ella misma se levantaba... y sin que nadie lo supiese se iba a urgencias ella sola... y... Pero ha sido como una cosa muy paulatina.

Profesional: Ahá... y tú, entrando ahora en el tema que te comenté antes de empezar... ¿Tu madre sabe lo que le pasa?

Familiar: Lo sabe, se lo he dicho muchas veces, lo que pasa es que, lo que le decía..., le han encontrado demencia senil y ahora mismo no se acuerda. Ella cree que en cuanto le den el alta va a su casa... o a la mía, que en este caso va a la mía... Y... en algún tiempo, el que sea, vuelvo a nombrarlo poco a poco... Pero he intentado decírselo, se lo he dicho, de buenas maneras..., es decir, no le voy a meter el palo directo... Incluso cuando ella llegó aquí, ella era perfectamente consciente de que se moría porque su padre murió aquí y su

hermana murió aquí, y ella sabe que el tórax..., la zona de paliativos es para personas terminales....

Profesional: ¿Y te comentó a ti algo?

Familiar: ¡Si, si, si...! Además, muy típico de mi madre, se lo tomó casi hasta de cachondeo. "Bueno, para mi ya se va a parar la rueda...y ¿qué vamos a hacer?..." Todo en plan de broma, pero sabiéndolo. Pero ahora mismo, no lo sabe.

Profesional: Claro...y cuando es consciente de su situación, ¿te manifiesta algún tipo de miedo o de angustia...?

Familiar: Mmm... sí, pero no miedo por ella sino miedo por lo que va a dejar a su alrededor. Miedo por la situación de mi hermano...miedo por darme trabajo a mí...

Profesional: ¿Y tú?

Familiar: Yo... esos miedos...pues, (llorando muy emocionada)...Desgraciadamente soy una mujer que no lo exteriorizo...

Profesional: ¿Te cuesta expresarlos?

Familiar: Sí... (Asiente con la cabeza mientras llora)

Profesional: ¿Cuáles son tus miedos...?

Familiar: No quiero que mi madre sufra. Lo demás no me importa.

Profesional: ¿Y tú crees que eso puede estar controlado por el tratamiento?

Familiar: No lo sé.

Profesional: ¿Has hablado con los médicos?

Familiar: Si... entre las cosas que hablas... morfina... y... ¿Si se presentan problemas respiratorios? ¿Qué hago si pasa eso? Ellos me dicen que no me lo piense "ambulancia y para arriba".

Profesional: Ajá... ¿Lo tienes claro?

Familiar: Si...

Profesional: Y volviendo a lo de antes... ¿Tú que piensas?: ¿Hay que decir la verdad?... ¿O no hay que decir la verdad?

Familiar: Hay que decir la verdad, pero hay que tener en cuenta el cómo es el paciente... Si es muy miedoso y muy tal tampoco sería conveniente porque le estaría amargando el resto que le queda de vida...

Profesional: Y, ¿en el caso concreto de tu madre?

Familiar: Sí, y además ella lo exige.

Profesional: Ella lo pide...

Familiar: Sí.

Profesional: Y tú ¿tienes la valentía de decírselo?

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Quién debe decírselo, tú, el médico, o alguno de tus hermanos?

Familiar: Yo.

Profesional: ¿Por qué tú?

Familiar: Bueno la situación de mi madre con mis hermanos pues es un poco extraña... Mi madre se casó con un viudo con cuatro hijos, y a los cuatro hijos de mi padre no les gustó demasiado que mi madre se casase con él... Y del matrimonio con mi padre sólo somos dos, nada más que dos. El mayor, el más mayor pues tiene su vida y sus cosas... Más bien digamos que todo el peso me lo ponen a mí.

Profesional: O sea, podemos decir, que eres tú la que das el callo. Tú y tu familia, tu marido, tus hijos... ¿Y qué va a suponer ahora llevártela a casa?

Familiar: Trabajo, trabajo extra, trabajo extra. Pero... mientras mi madre viva, viva lo más feliz que pueda... no importa.

Profesional: Y tú, ¿cómo te encuentras físicamente?

Familiar: ¡Bufffff!, agotada.

Profesional: Agotada

Familiar: Me mantengo también por los niños...

Profesional: ¿Qué edad tienen los niños?

Familiar: El más pequeño no tiene ni dos años y medio, y el mayor va a cumplir seis años. Y encima tiene disfasia y hiperactividad... con lo cuál el trabajo es... ¡vamos!... ¡al máximo!... Llevarlos al colegio por la mañana... tener que venir

aquí todos los días con mi madre...Ahora será menos si la tengo en casa...Buscaré ayuda si la necesito...contratar a una chica... (Llora y moquea)

Profesional: Suénate, suénate fuerte.

Familiar: No (Se ríe)

Profesional: ¿Te da vergüenza?

Familiar: En público si...

Profesional: Suénate que si no... Es peor que se queden ahí trabados... (Risas de ambas)... Y tú ¿Cómo te has ido llevando a lo largo del tiempo con tu madre? ¿Cómo ha sido tu relación con ella?

Familiar: Bien. El carácter de ella y el mío es lo típico, como dos polos opuestos que se atraen. Son dos polos totalmente diferentes. Somos como de la noche al día... pero... pero ella y yo somos las que siempre, las que más nos hemos conectado... mucho más que mi hermano, muchísimo más que mis hermanastros....

Profesional: ¿Hasta que punto te ha cambiado la vida todo esto?

Familiar: Aahhaa (Suspiro muy hondo) ¡Que no tiene sentido!, primero perdí a mi padre... Estuve haciendo lo mismo que con mi madre, lo único que mi padre estaba en casa con mi madre y murió en la Colina... Pero cambios... Si, mucho más trabajo y sobre todo... si... es el sufrimiento... Las enfermedades éstas tan largas, ni me gustan ni las comprendo... ni nada.

Profesional: ¿Qué es lo que no te gusta?

Familiar: La enfermedad tan larga...Si hay que morirse, pues se muere uno y ya está. Te da un achuchón y listo, ya está, adiós. Pero estas enfermedades en que uno sufre... que hoy siento que estoy mal, que hoy un poquito mejor... que si al otro un poquito peor... (movimiento del brazo y mano en círculo alrededor del estómago)

Profesional: ¿Qué te va generando?

Familiar: Una angustia....

Profesional: Ajá... una angustia...

Familiar: Una angustia por mi y por ella...

Profesional: ¿Te gustaría estar con ella cuando se muera?

Familiar: Si (llorando), por supuesto...

Profesional: Ya... ¿Estuviste con tu padre cuando murió?

Familiar: Si.

Profesional: Y ¿qué tal?

Familiar: Bien, en cierta manera lo agradecí.

Profesional: ¿Por qué?

Familiar: No sé... es que como no se llevaba demasiado bien con sus hijos... por lo típico... cuando te ingresan, al principio, pues viene muchísima gente a verlo... casi todos los días... muy rara vez está solo... Y yo me imagino que estar aquí, como en cualquier sitio... (Interrupción por entrada de personal) estar aquí, días y días... ¡y solo!... ¡Lo que se le tiene que pasar a uno por la cabeza en esos momentos!, ¡no me lo puedo ni imaginar!...

Profesional: ¿Tu madre, no te lo cuenta?

Familiar: No, mi madre no... Como yo, es una mujer muy reservada. Se nota en su actitud, en los detalles, porque yo la conozco muy bien... Es una mujer como yo, que no le gusta que la gente vea un poco lo que tiene dentro, lo que tiene en su interior.

Profesional: Y ¿por qué piensas tú que es bueno decirle a la gente lo que le pasa?

Familiar: Yo pienso que es bueno decirle a la gente lo que le pasa, precisamente por lo que te estoy diciendo, porque cuando uno está ingresado en un sitio, sabe que está enfermo, tienes tiempo de sobra para pensar de todo... y si no sabes que es lo que estás pensando... te puedes imaginar... te vuelves loca...

Profesional: O sea, que ¿la información calma?

Familiar: Si, si.

Profesional: ¿Aunque sea, “no buena”...?

Familiar: Aunque sea “no buena”... Aunque no sea buena. Por ejemplo, en el caso de mi madre, que esté ingresada tanto tiempo, que entró muy mal, y que la operaron... que se ha visto sueros, que se ha visto calmantes, que se ha visto de todo... si mi madre no sabe qué es lo que le están tratando, ¡vamos!, ¡es que la cabeza le puede estar dando un millón de vueltas!...

Profesional: ¿Alguna otra razón?

Familiar: Mmm.

Profesional: ¿Algún beneficio?

Familiar: Si, para todos. Sobre todo para ella, pero también para la familia que sabe a que atenerse. Sabe qué tiene que hacer, sabe como moverse...

Profesional: Y a ti ¿te es duro mirar a tu madre y saber, ella y tú, que ella se va a morir?

Familiar: Siempre. Siempre es duro.

Profesional: Si tú estuvieses en su situación, ¿te gustaría saberlo?

Familiar: Si, mientras estuviese en mis cabales. Exigirles que me digan lo que hay. Yo quiero saber.

Profesional: ¿Qué es peor?, ¿saber aunque sea malo, o tener la duda?

Familiar: Tener la duda. Me imagino que al principio, al principio no lo asumirás y luego terminarás por asumirlo. Que... que no tienes nada que hacer, que ya no hay nada que hacer... Intentar vivir lo más feliz que puedas el resto de lo que te quede de vida... Pero tener la incertidumbre de no saber cómo estas, qué te pasa... No saber si te vas a curar, no saber si te vas a encontrar peor... Eso tiene que ser horroroso...

Profesional: ¿Aunque eso suponga hablar del tema de la muerte?

Familiar: Aunque eso suponga hablar del tema de la muerte.

Profesional: ¿Tus hijos saben lo que le pasa a tu madre?

Familiar: No, son muy pequeños... El de dos años y medio... Y el otro con disfasia no... No es consciente... Son situaciones que no llega a entender. Sabe que su abuelita está mala pero no sabe lo que es el término de la muerte... No...

Profesional: Pero si te ven a ti moverte, de un lado para otro y...

Familiar: Si si...

Profesional: ¿Qué más cosas te preocupan?

Familiar: A mi francamente me preocupan muy pocas cosas... Lo único que me preocupa es que mi gente esté bien (emocionada)

Profesional: Lo estás pasando de órdago...

Familiar: (asiente con la cabeza muy emocionada)

Profesional: Y a ti, ¿quién te apoya?

Familiar: Mi marido... gracias a él...

Profesional: Tu marido supone un apoyo importante...

Familiar: ¡Enorme! (Llorando... Dejamos pasar unos momentos).

Profesional: Y... en un servicio como éste ¿has echado algo de menos?

Familiar: No, la verdad que no... La atención al paciente... exquisita... Los médicos buscándole a uno para hablar con uno... (Cháchara)

Profesional: ¿Te parece útil lo que estamos intentando hacer?

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Por qué?

Familiar: Porque, no digo ya en otros sitios... pero en lo que se refiere a personas enfermas... lo que está aquí dentro (señalando la cabeza y el corazón) es más importante que lo que tienes fuera.

Profesional: O sea que, ¿verías la necesidad de contar con un psicólogo?

Familiar: Sí.

* Se termina la cinta.

APÉNDICE X-B: ENTREVISTA 2ª

* Tenemos una charla previa de presentación. La grabación comienza más tarde por un fallo técnico. Entrevisto a la hija del paciente.

Familiar: Yo le he notado ese miedo de que no quiere estar solo...

Profesional: O sea, que tú te das cuenta de que tiene miedo

Familiar: Sí, muchísimo miedo... y los médicos le preguntan y él dice que no.

Profesional: Y tú, cuando él se pone triste y se pone a llorar, tú... ¿dejas que llore?

Familiar: Sí, sí, yo le digo: "mire"... yo le hecho mucha broma, ¿no? y el conmigo se ríe y me dice: "tú me levantas el ánimo ¿no?, con tu carácter". Yo le digo, "no me digas que tú eres de esos hombres machistas que dicen que los hombres no lloran". Y él se ríe mucho con eso. Yo digo, "los hombres tienen sentimientos como las mujeres, eso es una tontería". Antes se le ponían así los ojos rojos, parecía que se le iban a salir, algo impresionante, y no lloraba, pero ahora sí. Ahora conmigo, sólo conmigo llora.

Profesional: Y tú ¿le dejas?

Familiar: Sí, yo le dejo que llore, pero no lloro yo. O sea... no sé cómo yo he aguantado, porque yo soy muy llorona, lloro muy fácil. Cuando me siento así... mal, lloro, y sin embargo delante de él no.

Profesional: Y, ¿no te cuesta estar "manteniendo el tipo" todo el rato?

Familiar: Sí, me cuesta. Me cuesta mucho, por eso digo yo que tiene que haber algo... O sea, que después de esta vida tiene que haber algo... Por esto mismo que me está pasando a mí. Yo que siempre he sido tan cobarde (emocionada)..., tan poquita cosa así en problemas grandes... Ni yo misma me explico cómo tengo esta fortaleza ahora. Pero, ¿sabes?... ¿sabes a lo que yo le tengo miedo?

Profesional: ¿A qué?

Familiar: Al momento en el que él muera ¡ahhh!

Profesional: ¿A que tienes miedo?

Familiar: No lo sé.

Profesional: ¿Tienes miedo a derrumbarte?

Familiar: Bueno, mira, no a que me derrumbe yo (llorando), sino es que... su mirada... como si me estuviera diciendo siempre "ayúdame", ¿no?

Profesional: Ajá...

Familiar: Y siento una impotencia increíble... ¿Cómo lo ayudo?... o sea ¿Cómo?... (Sigue llorando)... ¡Imposible!... ¿Qué más?... Está en el mejor de los sitios, ¿verdad?, está en el sitio digamos, especial para lo que viene... ¿Cómo lo ayudo?... Pero siempre que me mira, que estamos solos, yo siento eso...

Profesional: Cógele la mano...

Familiar: Sí, yo... le cojo... Incluso, yo he tratado de hablar con él de esos temas espirituales... No sé yo si usted es creyente (dirigiéndose a mí)

Profesional: Eso da exactamente igual, lo importante es lo que creas tú...

Familiar: ¡Va!... yo trataba de llegar pero... yo se que él no... Él no cree que exista otra cosa después que ésta... Pero yo sí lo siento. Cuando mi sobrino murió... yo no tengo palabras cómo explicarlo, ¿no?, es una sensación espiritual. O sea, yo, yo sí creo que existe otra cosa, y yo se lo he querido dar a entender como que... que no se sienta solo... por ejemplo, de noche. Su madre murió cuando él era pequeño y fue muy triste la manera en que murió...Y yo recuerdo una noche en la que él estaba durmiendo y él pegó así como un grito, una cosa desgarradora y dijo, “¡madre, ayuda!” y él me dio a entender como que hubo esa comunicación, ¿no?, con la madre. Después de ese día él estuvo un tiempo como relajadito... A veces lo veo que se queda mirando, como estamos nosotras aquí, y como si él viera algo.

Profesional: Y ¿te comenta algo?

Familiar: No, no comenta nada pero se queda muy pensativo.

Profesional: Y ¿te pregunta cuánto tiempo va a estar aquí, cuándo le van a sacar?

Familiar: Sí, ahora mismo me dijo, “¿me van a dejar?”, cuando le pusieron la transfusión. Yo noto como que hay una lucha interna, como de no querer saber lo que hay en realidad... y a la vez, el bota como mensajes. Por ejemplo, el otro día me dijo “me dice que yo también tengo artritis”. Y entonces él se ríe ¿no?, “¿quién se va a creer que esto es artritis?! O sea, él lanza como esos mensajes, pero no se atreve a decir “¿verdad que yo tengo cáncer?”.

Profesional: Y... cuando los lanza...

Familiar: Él tiene terror a esa palabra.

Profesional: ¿Quién tiene más terror él o tú?

Familiar: (Se ríe abiertamente) Yo creo que yo. Sí, sí, sí, yo lo reconozco, estoy horrorizada. O sea, lo que yo he visto aquí en esta planta... ¿Sabe también lo

que pasa? Que últimamente..., por ejemplo vino un chico de Venezuela, amiguísimo mío, de mi edad... como hermanos... (39 años) con cáncer de... que se le extendió al pulmón y él... murió ahogado, murió de un día para otro, murió aquí en paliativos. Y murió un amigo de mi padre, bueno, ese señor tenía ochenta años, pero ¡una amistad inmensa!... Cuando mi padre lo veía que venía a hacerse un tratamiento en la vena, que a lo mejor se estaba cuatro o cinco horas y luego lo llevaba para mi casa..., ese señor estaba hospitalizado aquí y venía para nuestro cuarto... Entonces hacía comentarios como "bueno Alberto, dale saludos a... porque yo creo que ya yo no vuelvo para allá".

Profesional: Y tu padre, ¿cómo reaccionaba?

Familiar: Muy mal... no decía nada... Es que él se tranca ¿me entiendes? Yo no logro como... Yo le echo bromas... "pero *pá*, dime lo que tu sientes... vamos a hablar... Pero ¡mira que ustedes los hombres son cobardes!, ¡yo me imagino cómo serían ustedes si ustedes tuvieran que parir!" Cosas así, y él se ríe... Pero yo noto que hay algo adentro... Que él no...Y yo sé que él me tiene mucha confianza, que a la más persona que le tiene confianza es a mí.

Profesional: Parece que él tiene una confianza inmensa en ti... ¿Total, podríamos decir?

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Él se fía de lo que tú le dices?

Familiar: Sí, sí... Pero él tiene miedo, él tiene miedo. En el fondo tiene miedo de preguntarme, "hija, ¿yo tengo algo?"... Yo lo noto que él pone como una barrera.

Profesional: Vamos a ver, él lanza mensajes que implican dudas, y cuando tu le vas a intentar responder, él se cierra, ¿es así?

Familiar: Sí, entonces yo, a mi poco entender, pienso que eso es como una barrera... ¿no?... que el ser humano...

Profesional: ¿Y a ti te da miedo?

Familiar: A mí, a mí me da terror. Pero es que me da terror el sufrimiento, no se si me entiendes...

Profesional: Te da terror el sufrimiento... ¿Te da terror tener tú cáncer?

Familiar: Sí. Pero en este momento yo no pienso en mí ya, yo más bien pienso en mi hermana.

Profesional: Ajá...

Familiar: Que está delicada. Pero digamos que lo que ella tiene está como más controlado. Pero en este momento tiene dolor en la columna y la doctora dijo que quería hacerle una *gammagrafía* y... ya se puso pero mal mal. Entonces, claro, eso me preocupa. No te voy a negar que sí que tengo miedo por mí, pero... yo en este momento... que yo en este momento no soy como la más importante. Que en este momento no me puedo dar ese lujo... que mi padre me necesita y mi hermana y... que bueno, que Dios dirá.

Profesional: Y tú físicamente, ¿cómo te encuentras?

Familiar: (Llorando), mal... fatal fatal.

Profesional: ¿Estás durmiendo?

Familiar: No.

Profesional: Y... ¿comiendo?

Familiar: Bueno, ¡si tú supieras, que más bien como que he engordado! Como, como de nervios. Como más de lo que debería comer. Como sin tener hambre, como de ansiedad. Una ansiedad horrorosa. Yo quiero cumplir como hija, ¿no? Y tratar de hacerle, lo poco o mucho que le queda, lo mejor posible, pero no se si lo estoy haciendo bien.

Profesional: ¿Tú qué crees?

Familiar: Tengo dudas... Tengo una amiga que me dice "pero tu no crees que es mejor que le digas lo que hay, para que si él quiere hacer algo... o hacer testamento..." Pero a mí me parece bbbffff... Me parece como macabro.

Profesional: Si tú estuvieses por ejemplo, en la situación de tu padre, ¿te gustaría saberlo?

Familiar: Mira, yo creo que sí. ¿Sabes por qué?, porque yo quiero tanto a mis hijos, que yo quiero que el día que yo me tenga que ir... yo quisiera dejar solucionado, por lo menos, lo que esté a mi alcance de la parte económica. Yo soy muy maniática en eso. Creo que yo no me pudiera ir tranquila hasta que... Mi angustia como madre es que ellos estén estabilizados en el sentido que tengan un trabajo, que estudien... La mayor está estudiando psicología en Caracas. Yo le pido a Dios que después que ellos se valgan por sí mismos, ya creo que no me importaría, sí. Como ser humano quiero vivir, no te voy a negar, y más con todo lo que he pasado con mi marido. Pero yo aquí, en Canarias, si yo no estuviese pasando por lo de mi padre, era como un renacer. Yo he sufrido mucho con el padre de mis hijos. Yo aquí me siento como una persona nueva, ¿no? No tengo la presión de él, una persona sumamente celosa, pero a extremo ¡eh! Pero en este momento yo siento que es como un egoísmo pensar en mí. O sea, yo siento que mi padre me necesita tanto, que yo ahora no puedo pensar en mí. Pero si tú me preguntas "¿Cómo te sientes físicamente?".

Me siento muy mal, muy mal. Siento como un decaimiento, como un... ¡claro! Son muchos días...

Profesional: ¿Estás todo el día aquí?

Familiar: Él, desde ayer está aquí. El en el mes de octubre estuvo 27 días hospitalizado en la Candelaria. Lo mandan para la casa pero tiene que venir a hacer una visita semanal.

Profesional: Cuando está en su casa, ¿está solo?

Familiar: No. En mi casa vive mi madre pero a veces..., te soy sincera... De verdad te lo voy a contar a ti porque no tengo a quien contárselo... A veces yo prefiero que mi madre no lo atienda. Porque es ¡tan triste! De que por ejemplo le trae una cosa pero siempre con puntas. Eso es triste y desagradable. Por eso yo se lo tuve que decir... en un arranque, yo reconozco, de impotencia, se lo dije de sopetón. ¡Toma!, y eso es lo que hay (Se refiere a darle el diagnóstico de terminalidad del paciente, su marido, a su madre)

Profesional: ¿Quizás tú te sientes responsable de ofrecerle lo mejor?

Familiar: Sí, porque es que no lo tiene. No lo tiene. Yo reconozco que él ha cometido muchos errores, pero es que ahora eso me parece horrible que estén sacando esas cosas. Esas cosas son pasado. Él ahora se está muriendo, es la realidad (llora emocionada) ¡Y como puede uno...! Yo no pudiera dormir tranquila con ese remordimiento de saber que cuando nos necesitó no estábamos ahí..., no pudiera. Pero cada persona es un mundo, ¿verdad?

Profesional: Ajá.

Familiar: ¿Sabes lo que pasa? Que yo con mi padre tengo un vínculo especial. Cuando yo decidí separarme, la única persona que me apoyó fui mi padre.

Profesional: Ajá.

Familiar: Ni mi hermana ni mi madre... Entonces, yo creo que es humano, ¿verdad? Las cosas que yo le he contado a mi padre no se las he contado a mi madre. Entonces, ¿cómo te explico? (llorando), el día que él muera... para mi va a ser muy doloroso porque se va todo. Se va el padre, se va el amigo... Tener un ser querido sufriendo como está sufriendo mi padre, de verdad que llega un momento que tú dices, para verlo así... Mira, yo sé que es cruel... Te va a sonar cruel, pero últimamente yo he llegado a pensar que si estuviera con Dios ¡bahhh! ¡estará en paz!. Como no hay solución....

Profesional: Ajá.

Familiar: ¡Es que me parece tan inhumano!... una persona... Mira, él está vivo porque respira, porque tenía tanta ilusión en que yo volviera, ¿verdad? Hemos

compartido muchas cosas bonitas. Pero yo lo veo así, que aunque él me diga que no está deprimido yo lo sé que lo conozco, que sí lo está. Que hasta para ir al baño hay que ayudarlo, para bañarlo. Eso sí me lo dijo, “si por lo menos Dios me diera la posibilidad de... vale... de caminar...”. El tiene unos terrenitos y esa siempre ha sido su ilusión.

Profesional: Es duro encontrarse en esa situación.

Familiar: Ajajá.

Profesional: Es duro cuando él, cuando uno se da cuenta de su propio deterioro...

Familiar: ¡Eso, sí, eso es! ¡Ese es el punto que yo quería llegar!

Profesional: ¿Cuál?

Familiar: El deterioro físico.

Profesional: ¿A que te refieres? ¿Qué es lo duro?, ¿el afrontar el hecho de ver a tu padre deteriorarse?, o ¿el asumir el propio deterioro?

Familiar: ¡Su deterioro físico es lo que me pone a mí con una tristeza y una melancolía increíble! Mi padre es el típico hombre de campo, fuerte. Entonces, yo soy quien le pone los enemas porque el tratamiento le produce estreñimiento. Entonces, al principio era un *show* porque él no quería, y yo le decía, “quieras o no quieras con el tiempo yo me voy a convertir en tu enfermera” y nos reíamos juntos. Él se vio un día apurado a las tres de la mañana y por fin acudió a mí. Pero a él le da corte, y entonces yo le digo “si yo fuese la que estuviera enferma, ¿tu no lo harías por mí?” Entonces el me abraza y me dice, “¡claro hija!”.

Profesional: ¡¿Qué mejor ayuda puedes estar ofreciéndole a tu padre que el apoyo que ya le estás ofreciendo?!

Familiar: (Emocionada) No sé, nada... Yo me paso horas pensando qué más puedo hacer. Mi miedo es a ese momento, el de la muerte. Una amiga me comentó que a ella le pasaba lo mismo, pero después de pasar por la experiencia me dijo que tranquila, que su padre se fue quedando así, *amochadito*, ¿verdad?, que fue perdiendo la conciencia... y que al tercer día de estar así, se murió muy tranquilo.

Profesional: Tú ¿tienes miedo a que él, en algún momento determinado te diga: “me estoy muriendo y no quiero”?

Familiar: Sí, tengo miedo a eso, tengo miedo... no sé cómo explicarlo, es una sensación rara...

Profesional: Quizás... ¿a su impotencia y a la tuya?

Familiar: Sí. Estoy entre la espada y la pared. Por un lado quisiera como despedirme, ¿no?

Profesional: Ajá.

Familiar: Y por otro, no tengo el valor.

Profesional: Ajá.

Familiar: Entonces no se como hacerlo (llorando) Eso es lo más difícil para mí. Yo creo que si él viera mis hijas... El está como luchando... (Se para la cinta)... A él le anima pensar en su casa, en arreglarla... El recordar buenos momentos... Me gusta ver que soy capaz de animarle, pero tengo que aprender que no todo está en mi mano.

Profesional: La muerte no está en nuestras manos.

Familiar: Es una sensación esa tan desagradable, de impotencia... yo siento rabia... ¡es tan difícil!

PROFESIONAL: Tu vida, ¿ha cambiado mucho con todo esto?

FAMILIAR: Totalmente.

PROFESIONAL: ¿Y el planteamiento de tu vida ante la muerte?

FAMILIAR: Mira, ¿cómo te explico?, yo sé que me ha influido mucho el fracaso matrimonial, y eso que lo decido, y el hacerlo... no sufro, me supone una paz inmensa, pero para mí, ya no soy la misma, ya yo no hago planes, el futuro no existe.

PROFESIONAL: ¿A raíz de qué?, ¿de tu divorcio o de la enfermedad y futura muerte de tu padre?

FAMILIAR: Sí. Bueno, yo sentí esto cuando la tragedia, cuando me quedé en la calle sin nada con tres hijos después de tantos años luchando por la casa, por mantener el negocio... ¡y verme en la calle, en la nada!

PROFESIONAL: Estas situaciones tambalean nuestros cimientos.

FAMILIAR: Sí, yo siento que soy otra persona.

PROFESIONAL: ¿Te planteas la vida de otra manera?

FAMILIAR: Sí.

PROFESIONAL: ¿Qué es lo prioritario, qué es lo importante?

FAMILIAR: Ahora con mi padre lo importante es que lo mucho o lo poco que le quede, verlo bien, sin dolor. Hasta ahora tiene dolor todos los días y eso no puede ser. Le van a revisar eso... Yo me pregunto, ¿de qué vale que dure un mes más, un mes menos?, ¿para verle sufrir? Pero tú me preguntas eso hace seis meses y yo me comía a los médicos.

PROFESIONAL: O sea, ¿que la experiencia es la madre de la ciencia?!

FAMILIAR: (Se sonríe) Mira, hace seis meses a mí me dicen eso y yo no sé qué hubiese hecho! Me vuelvo histérica! Yo sentía que a mí no me importaba lo que hubiera que hacer, pero que alargaran la vida de mi padre. ¡Eso es una locura de uno!, yo no sé si es un amor egoísta...

PROFESIONAL: El ver sufrir a alguien es una experiencia muy dura.

FAMILIAR: Es, es..., yo nunca pensé que existiese una enfermedad así, nunca. Si tú me preguntas "¿en qué ha cambiado mi vida?", después de esto le tengo terror a las enfermedades, terror. Y además, que tú, como buena inmigrante, te acostumbras a ahorrar, como una hormiguita, ya..., pero ahora lo veo diferente, incluso quiero transmitirle eso a mis hijas..., siempre es bueno tener ahorros pero... ¡que vivan!, lo importante es vivirla... Mi vida ha dado un cambio radical.

PROFESIONAL: Todo esto te ha ayudado a ver las cosas de manera distinta, quizás...

FAMILIAR: Yo lo que le pido a Dios, que después que mi padre se vaya, yo logre tener paz (llorando), porque en este momento es horrible lo que siento. Es una angustia, una ansiedad, una ansiedad... Por ejemplo, cuando él está dormido, estoy mirando todo el rato a ver si respira...

PROFESIONAL: Podrías decirme, ¿cuál fue el detonante, la base, para que tú decidieses no contarle la verdad a tu padre?

FAMILIAR: Sí, mira, la base fue que él un día me explicó, era tal el dolor que tenía a nivel de la columna, lloraba y vomitaba del dolor, que él me dijo, "si yo supiera que tengo algo malo, yo sé cómo solucionar esto", "pero, ¿a qué te refieres papá?", "yo me quitaría la vida". Entonces ahí, ese día, yo sentí lo que se dice terror. Después de ese día no lo dejamos solo...

APÉNDICE X-C: ENTREVISTA 3ª

PROFESIONAL: Usted estaba cuidando ahora a su madre, ¿no? La señora que conocí ahora es su madre.

FAMILIAR: Sí.

PROFESIONAL: ¿Usted conoce cuál es exactamente la situación de su madre?

FAMILIAR: Sí, al día, total.

PROFESIONAL: Es decir, usted está perfectamente informada. ¿Está contenta en este sentido?

FAMILIAR: Sí.

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: Bueno, informada sí, pero con dudas, siempre con dudas, ¿sabes?

PROFESIONAL: ¿Dudas de qué?

FAMILIAR: De que..., bueno, mira, de que lo del pecho... ahora se le pasó a los pulmones, entonces el corazón también lo tiene inflamado según me dijo el doctor M. en oncología... eh... y entonces digo, y entonces ¿esto cómo va a ser?, ¿sabes?... y es que a mi me da mucha pena que mi madre se muera asfixiada. Yo le pido a Dios que... sinceramente, que si se la tiene que llevar, se la lleve o durmiendo o..., pero no sé, porque mi madre es muy lista y muy...

PROFESIONAL: ¿Lo ha pasado mal su madre?

FAMILIAR: Sí. Ahhhh...

PROFESIONAL: ¿Físicamente lo ha pasado mal?

FAMILIAR: Bueno, ella lo ha pasado mal toda la vida, toda la vida.

PROFESIONAL: O sea, que ha tenido una vida difícil.

FAMILIAR: Bastante, porque ella ha tenido que trabajar para criarme a mi. Menos mal que sólo me tuvo a mí.

PROFESIONAL: ¿Sólo la tuvo a usted?, ¿sólo tuvo una hija?

FAMILIAR: Sí, sólo una hija, sólo yo, porque después a ella la operaron de la matriz... pues yo tendría 6 o 7 años, yo nací en el 52, y me acuerdo como si fuese..., bueno, yo creí morirme cuando se me la llevaron en una ambulancia y

todo y... le dieron cobalto abajo en el hospital general antiguo, entonces, ella toda la vida, es modista, cose divinamente, es la mejor del mundo, ¡hay que verlo!... entonces cosiendo noche y día para que a mi no me faltase de nada ¡eh!, pero es que ¡es mucho, eh!

PROFESIONAL: Y en este momento está usted todo el rato con ella...

FAMILIAR: Sí, estoy casi todo el día con ella. A veces bajo para traer el coche y después, al mediodía bajo a comer algo.

PROFESIONAL: Y además de su madre, ¿usted tiene familia?

FAMILIAR: Tengo tres hijos y dos nietos, y un marido, ¡claro!

PROFESIONAL: Ahá. Y ¿cómo lo combina?

FAMILIAR: Eh... ahora todo el mundo sabe que primero es mami que nadie, porque tienen salud y teniendo la nevera llena...

PROFESIONAL: Ahá..., ¿cuánto tiempo lleva en este proceso?

FAMILIAR: Desde octubre del 2001... hhhmmm... sí, ella me enseñó un bultito, me acuerdo, un viernes que íbamos a salir... "S. mírame aquí, tengo un bultito"... lo toco... como una nuez... ¡mamá ¿cuánto tiempo hace que te viste esto mamá?!... "nada, hace un par de días", "¿cómo dices un par de días?"... "bueno, no me acuerdo, pero no hace mucho, no hace tanto... un par de días". El lunes a oncología y... todo urgente, todo urgente, todo urgente ¿sabes?... en un mes me la operaron.

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: Le dieron quimio, le dieron radioterapia. Y cuando se la ponían ella les decía, "pero bueno, ¿ustedes han calculado bien eso?, porque como es el pecho izquierdo y está tan cerca del corazón... pues me puede afectar, digo yo". "Usted no se preocupe", le dicen. Pero a raíz de la radioterapia ella viene cansada, cansada, ¿sabe? ¡Ese cansancio no se le ha quitado nunca!

PROFESIONAL: ¿Su madre es consciente de lo que le pasa?

FAMILIAR: Es consciente... hasta que los médicos aquí no han hablado algo con ella... eh... que es la culpa de la radioterapia, que le quemaron el corazón y por eso está agotada.

PROFESIONAL: Pero, ¿ella sabía que le habían dado radioterapia porque tenía un tumor?

FAMILIAR: Sí, sí, perfectamente.

PROFESIONAL: ¿Y lo asumió?

FAMILIAR: Sí, sí, sí. Incluso ella me dijo que pensaba que como era ya tan mayor, a ella ya no le iba a salir eso.

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: ¿Sabes?, que ella ya estaba exenta de todo.

PROFESIONAL: ¿Y ahora?

FAMILIAR: Pues ahora “¿qué tengo yo?, ¿qué tengo yo?”. Incluso a mi me dice “¿qué tengo yo?, ¿por qué son estos mareos?”, pero así, enfadada. “¿Y estos temblores?”. “Madre, si yo supiera... te decía, de veras, pero mamá, yo no lo sé. ¡Porque es que no lo saben ni los médicos!” “¿Por qué tanto tratamiento, tanta pastilla? ¡Pues no me voy a tomar nada, pues...! ¡Pues si con tanto no veo alivio, vamos a ver sin nada! Total, ¡da igual, lo que tenga que pasar, pasa!”.

PROFESIONAL: Y en este momento, ¿sí sabe lo que le pasa?

FAMILIAR: Le dejó caer el Doctor B. que... después de la radioterapia que... se olvidase de eso, que ella tenía un tumor pero que ella tenía algo más ahí, y ahí está entre comillas, y ella haciendo sus cábalas.

PROFESIONAL: ¿Y lo ha hablado con usted?

FAMILIAR: No.

PROFESIONAL: ¿Y usted con ella?

FAMILIAR: ¡Me da tanta pena!, ¡me da tanta pena que si..., yo dije que no quería que le dijeran nada...! Ella no es tonta ¿sabes?, pero mientras... y... pero ¿qué sacamos con decirle?, ¡¿qué vamos a sacar?, vamos a ver!

PROFESIONAL: Usted, ¿qué cree?

FAMILIAR: Nada. A lo mejor, cerrarse más. Así siempre tiene una duda, siempre tiene una esperanza y entonces... ¡digo yo!, ¿no?

PROFESIONAL: Bien, es lo que usted piensa.

FAMILIAR: Sí, sí, sí.

PROFESIONAL: ¡Claro!, está bien..., es lo que usted piensa, que mientras tenga la duda tiene la esperanza.

FAMILIAR: Sí, sí, tiene un poco de esperanza, que es lo último que se puede perder, ¿no?, entonces... si yo le digo, “no, ya... ya no hay remedio mamá, estas

muy malita y...". No, no puedo, no tengo valor para decir eso a mi madre. ¡Decirle que te vas a morir dentro de tres meses como me han dicho a mi!, ¡no puedo, qué va!, ¡qué va!, ¡te juro que me cambiaría yo por ella!, ¡por Dios que sí!, ¡por no hacerle pasar por eso!

PROFESIONAL: Y, ¿si su madre le pregunta directamente, cuéntame lo que me pasa?

FAMILIAR: Pues le digo, "¡mamá, lo mismo que te dicen los médicos!", ¿sabes?, ¡Dios me da salida para todo! "Lo mismo que te dicen los médicos a ti me dicen a mí, lo que pasa que a mi me preguntan cosas, a ver si tu coordinas lo que tú le dices con lo que yo... o se te ha olvidado algo...", ¿sabes?, o sea, con un poco de psicología.

PROFESIONAL: ¿Ella te ha manifestado algún tipo de miedo?

FAMILIAR: No.

PROFESIONAL: ¿Ni llora o...?

FAMILIAR: No, le da pena que..., sí, a veces llora. Sí..." ¡¿y por qué me tenía que pasar a mi esto?!" Yo le digo, "sí hija, es verdad, pero Dios nos lo manda y... tenemos que llevar esto como Dios quiere y nada más (alza la voz) porque él es el que decide y el que tal...".

PROFESIONAL: ¿Tu madre es creyente?

FAMILIAR: Sí, pero no es de las que va a misa y eso, ¿sabes? Yo tampoco, yo no creo en los curas, yo creo en Dios, pero en los curas ¡para nada! Yo le pido a Dios que a mi madre no le haga sufrir, ni que ella se vea así, porque vaya muerte fea es... ¡asfixiarse!

PROFESIONAL: Pero usted, ¿eso sí lo habrá hablado con los médicos?

FAMILIAR: No, pero sí, sí, lo haré.

PROFESIONAL: Coménteles su miedo y ya verá que ponen solución.

FAMILIAR: Sí, sí. Si mi madre está encantada aquí, ¡encantada! Ella dice que seguiría aquí hasta un mes por lo menos.

PROFESIONAL: ¿Y usted que prefiere?, ¿usted prefiere que su madre muera aquí o en su casa?

FAMILIAR: Yo prefiero estar aquí con ella.

PROFESIONAL: ¿Y que quiere ella?

FAMILIAR: Aquí me siento más protegida con gente que sabe... Ella... ¿Cómo le voy a preguntar eso? Ella se siente bien aquí, dice que está como en un hotel de cinco estrellas.

PROFESIONAL: Ahá. Y usted, ¿ha notado la diferencia de funcionamiento de esta unidad de cuidados paliativos a otras unidades?

FAMILIAR: Sí, mucho. Sí, ¡es que hay diferencia!, ¡mucho diferencia!, ¡gracias a Dios!

PROFESIONAL: ¿Cuál es la diferencia?, ¿el trato?

FAMILIAR: Ahá, el trato. El trato es muy importante, no sólo con los enfermos paliativos ni terminales, sino con todos los enfermos. Con educación y respeto yo pienso que... por parte desde la auxiliar hasta la limpieza... ¿entiende?

PROFESIONAL: Todo ese tiempo que pasa usted con su madre, ¿de que charla?

FAMILIAR: La mayoría del tiempo está así... "mamá ven, dime algo, no estés pensando mami, dime lo que estás pensando". A lo mejor yo le quiero decir algo y ella me dice: "no me estés diciendo nada, que yo no quiero saber, yo no estoy para escuchar nada de nadie, no me interesa nada, ni ver a nadie." Está muy enfadada y eso... Yo le traigo... Ahora le ha dado por comer *maltesers*, que ella no es muy golosa... y todos los días le traigo sus *maltesers*... "oye esto se le puede dar a los niños y todo, un postre nuevo para variar"... y... (risas de ambas)... ¡Ay Dios mío!... Pues le traigo *maltesers*, frutos secos, ahí tiene almendras, galletas *digestives*, galletas de limón, mermelada... ¡yo que sé todo lo que le he traído! A veces me dice "¿y, no me has traído más nada?"... (Explica pormenorizadamente todo lo que su madre come) Yo pienso que es una ansiedad, ¿sabes?

PROFESIONAL: O sea, ¿que la notas ansiosa?

FAMILIAR: Sí, sí, bastante, bastante.

PROFESIONAL: Y su madre, ¿no le cuenta a usted lo que le preocupa?

FAMILIAR: No, no... "Estos temblores, estos temblores, estos mareos...", es lo que ella quiere que se le quite, los temblores y los mareos, para ella ir a la cocina, para decirle a la señora que está haciendo la comida, porque, ¡como ella no lo hace nadie!

PROFESIONAL: ¿Y cuando ella ve que no mejora, que las cosas van regular?

FAMILIAR: ¡Comiéndose el coco, callada!, le da por estar callada y con los ojos cerrados. "No, ¡estoy bien!, pero ¡estoy cansada!, ¡déjame descansar, déjame descansar!" Y así. Ahhhhhhhhaaaaaa.

PROFESIONAL: ¿Y usted cómo lo lleva?

FAMILIAR: Pues no sé, ¡en el aire! Yo salgo de aquí ¡y mi madre!, ¡ay Dios mío, y no me quedo de noche! ¿Sabe?, es que yo tengo tres hernias y estoy de baja hace un año, entonces mi cama es muy dura, muy dura y... ¿sabe?, si estoy aquí todo el día sentada, ¡tengo unas ganas de que se me pase esto!, esperando que me vea el neurocirujano para ver si es de operar o no, ahora el día veinte, que ayer estuve viendo los papeles, con todo esto a ver, ¡capaz que se me pasa el *neuro*! Y..., ¿qué le estaba diciendo?

PROFESIONAL: Yo le pregunté que cómo estaba usted.

FAMILIAR: En el aire. ¡Ay Dios mío!, yo me voy a las nueve y media, y yo le digo a las niñas “¡ay por Dios!, miren a ver si duerme un poco para que no esté pensando.

PROFESIONAL: Y a usted, ¿qué le preocupa de su madre?

FAMILIAR: Me preocupa que no sufra, que no esté así, con esa agresividad, enfadada, porque yo se que todo eso es negativo para... para su salud y todo. Pero es que ella tiene el gran problema de su marido, que no es mi padre, ella está casada por segunda vez, porque tiene una trombosis, y hasta que ingresó en el *tórax* el otro día, ella no dormía de noche.

PROFESIONAL: ¿Por?

FAMILIAR: Porque el marido de noche a orinar y a orinar y a orinar y a orinar...

PROFESIONAL: ¿Y lo tenía que llevar?

FAMILIAR: No, traer la botella.

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: Por eso, entre otras cosas, yo no quería que se fuera para abajo. No quiere ir a mi casa: “¡Jesús, con tanto jaleo!”. Y yo le digo: “mamá, pero si son mis hijos”. Son mis hijos que yo los quiero y tengo una nieta, ¡que eso es un salero!, ¿sabes? Pero como con mi marido no coordina mucho...

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: Entonces ella no soporta. ¡Y yo, ¿qué hago cariño mío?! ¿Mando a mi marido de vacaciones? ¡Es que es un poco así! No se si que son celos también... Bueno, no es que mi marido se haya portado bien toda la vida, ¡pero yo qué se!, todos tenemos fallos y mira, al fin y al cabo mis hijos se van porque

tengo dos que ya se van casi y... ¡quien está conmigo es él!, ¡quien me está ayudando es él!

PROFESIONAL: Es su apoyo...

FAMILIAR: ¡Por supuesto! Y me da pena... ¡Yo no antepongo mi marido a ella!, ¡nunca en la vida!, ¡no!, ¡porque no!, ¡sería una locura!, pero sería un poco egoísta..., pero sin embargo ella si me... ¡tengo que estar en su casa con este señor que me...! ¡Que tiene seis hijos y no va ninguno!

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: ¡¿Por qué me tengo yo que cargar con...?! Es que ¡es un laberinto que... que...!

PROFESIONAL: Ya, ya... O sea, que está en veinticinco sitios a la vez.

FAMILIAR: ¡UHFFFFFF...!

PROFESIONAL: Y esta situación, este proceso del cáncer de su madre, ¿a usted le ha hecho pensar que la vida tiene otro sentido?

FAMILIAR: Ahora mismo para mí la vida no tiene sentido ninguno. ¡Ninguno! Somos como marionetas...: "ya te tocó, ¡fuera!"

PROFESIONAL: ¿Qué es lo importante?

FAMILIAR: ¿En la vida?

PROFESIONAL: Sí, ¿qué es lo realmente importante?

FAMILIAR: Nada. A mí me da hasta pena de mis nietos que... que estén en este mundo tan grave, tan de tan mala manera. De verdad que ahora mismo para mí es vivir por vivir (emocionada). Quiero muchísimo a mis hijos, y ¡venga sí, haz esto, haz lo otro..., uno tiene una empresa..., pues sí, ¡hay que luchar!, ¡como mi madre! El que no lucha, nunca tiene nada.

PROFESIONAL: Y si usted estuviese en la situación de su madre, ¿le gustaría saber lo que le pasa?

FAMILIAR: (Silencio)... No, pero pienso que somos lo suficientemente..., ahora yo, ¡seguro que me va a pasar, porque soy fumadora, por supuesto!

PROFESIONAL: ¿A usted le gustaría saberlo?

FAMILIAR: Pues sí.

PROFESIONAL: ¿Por?

FAMILIAR: Porque yo así podría yo no exigir, sino coordinar con los débiles..., yo no me quisiera morir, prefiero que me tengan sedada totalmente, ¿sabes? Que ni pensar para... ¡si me voy a morir!

PROFESIONAL: ¿Qué es peor, la duda o saber?

FAMILIAR: ¡Hombre!, si tienes una duda... ¿como te diría yo?, de ignorante, ¡pues divino!, ¿no?, pienso... Pero si tienes dos dedos de frente y ves lo que hay y tal...

PROFESIONAL: Como tu madre, por ejemplo.

FAMILIAR: Sí, tiene dos y también cuatro...

PROFESIONAL: Y tiene una mirada despierta...

FAMILIAR: Sí, sí, sí... entonces... brrrrrrbbrrr, (emocionada) me da pena...

PROFESIONAL: Vale, está bien, todo lo que usted haga estará bien, usted conoce a su madre, se ha plantado la duda...

FAMILIAR: Ya.

PROFESIONAL: Su madre es una persona inteligente, ha sabido cuál ha sido el proceso hasta aquí, sabe que ha tenido un cáncer, etc., etc., etc.... y ahora en estos momentos...

FAMILIAR: Un cáncer no, un tumor.

PROFESIONAL: ¡Ah!, vale, un tumor; y en estos momentos sigue siendo igualmente inteligente...

FAMILIAR: Sí, sí, sí, y además diciéndome... "¡mira ver, que no se te acumule, mira ver...soluciona eso...!"

PROFESIONAL: Y usted, ¿no se lo dice por...?

FAMILIAR: Ahhhhhh, me da pena que se anule ella... a lo mejor...

PROFESIONAL: ¿Le da miedo que ella se deprima?

FAMILIAR: ¡Sí! Y que se anule ella como diciendo... "¡total...!"

PROFESIONAL: ¿Como que deje de luchar?

FAMILIAR: Sí, sí, eso. Tal como es ella, sí. Y eso le da, aunque sea a ratos, ¿no?, le da a ella un poquito más de aliento, ¡digo yo!

PROFESIONAL: Ahá.

FAMILIAR: Pienso, digo yo que es así, o me apoyo yo ahí o...

PROFESIONAL: O son sus miedos, o...

FAMILIAR: Yo tengo esa sensación, sí. Y... es... mi hija mayor la adora, la adora...

PROFESIONAL: ¿Y a usted le preocupa algo de todo este proceso?

FAMILIAR: Lo único que me preocupa es que ella sufra para morirse, nada más, que se muera asfixiadita... ¡que va!

PROFESIONAL: Eso lo puede hablar con los médicos, le pueden dar solución.

FAMILIAR: Me imagino que sí, me imagino que sí.

PROFESIONAL: Bueno, pues muchísimas gracias.

APÉNDICE X-D: 4ª ENTREVISTA (Carmen, esposa de Rafael, paciente terminal)

Profesional: ¿Cuánto tiempo llevan Rafael y tú en este proceso?

Familiar: Rafael comenzó a estar enfermo hace siete años, él era una persona fuerte, una persona vital que tenía un trabajo muy activo, trabajaba como profesor de dibujo, llevaba también conmigo en la oficina algunas cosas de arquitectura técnica que tenemos... teníamos, y entonces bueno, él era una persona que desarrollaba una capacidad de trabajo inmensa.

Profesional: ¿Qué edad tenía cuando...? (interrumpe)

Familiar: Cuarenta años, al punto de cumplir cuarenta y uno.

Profesional: Ajá.

Familiar: Ahora va a cumplir cuarenta y siete, en junio cumple cuarenta y siete. Y a él se le ve claro la enfermedad... Las primeras molestias, desde enero, todavía estaba dentro de los cuarenta años. Y, comienza a sentir una debilidad, como un cansancio, una dificultad, y como él a pesar de ser así vital, había tenido algunas crisis depresivas, de que se desganaba..., pero eran momentáneas. Él siempre había sufrido desde joven de esas crisis depresivas... Y a mí me extrañó que en ese momento él tuviese una crisis de decaimiento físico también. Entonces cuando empezamos, tuvo bajas continuadas y entonces yo ya me fui a hablar con el médico y le dije: "Mire, esto de mi marido ya no es normal, yo no creo que sea una depresión y que realmente tiene un problema físico, a lo mejor de cervicales o algo pero...". Entonces le mandó al neurólogo y el neurólogo le hizo una exploración y entonces... Apareció el tumorcito en el bulbo raquídeo.

Profesional: Ajá.

Familiar: Y él en principio no me dijo nada, sino que pasara los dos meses de verano y que volviera en septiembre.

Profesional: ¿Quién no dijo nada?

Familiar: El médico no me dijo nada de que pudiera ser cáncer ni nada, sino que tenía una inflamación acá. "Vamos a mandarle un tratamiento porque esa inflamación puede ceder, vamos a mandarle un tratamiento y en septiembre, eso era mitad de julio, viene por aquí otra vez". Cuando fuimos en septiembre ya le hizo una resonancia y, le repitió la resonancia, porque ya se la había hecho y entonces nos dijo que había un tumor. Y que ese era un tumor de los que no se podía tocar por la situación en que estaba, justo en el bulbo raquídeo, que no se podía hacer biopsia, pero así y todo lo mandaron a Madrid al Doce de Octubre, a ver si allí le podían hacer microcirugía. Así apareció la enfermedad.

Profesional: Bueno, vamos a ver..., esto que acabas de decir, es suficientemente impactante, en su momento tuvo que ser impactante para ustedes...

Familiar: Bueno, para nosotros..., yo recuerdo que cuando nos dijeron esto la segunda vez en septiembre ya, nos dijeron que había una inflamación que era una tumoración, que no se podía hacer biopsia y que en principio tenía... que tenía toda la pinta... que era cáncer, de eso no había duda, por las pruebas, ¿no? Y en ese momento ya Rafael le dijo al médico: "Mire, yo quiero que usted me diga a mi mujer y a mí, queremos estar informados, de todo. Yo no quiero crear la angustia que podría suceder si uno al otro nos tenemos que ocultar nada, nosotros nunca nos hemos ocultado nada. Yo entonces, quiero vivir esto, quiero vivirlo..., quiero ir preparándome para lo que me viene". Y el médico le dijo que si era eso lo que él quería que él estaba de acuerdo, que muy bien. Entonces como te dije, le mandaban a Madrid para ver si con microcirugía se podía hacer algo y a ver si confirmaban el diagnóstico. En Madrid nos atendió un doctor que es de aquí, de Tenerife, y el hombre pues, realmente se conmocionó al ver que realmente, no podía darnos ninguna esperanza. Dijo que se confirmaba, que normalmente este tipo de enfermos no pasaba de los seis meses... Yo lo vi como afectado, no es fácil decir las cosas tampoco..., los médicos..., yo me he llevado una sorpresa en este trato... el médico fue muy humano y... entonces yo me volví como diciendo que iba a preguntarle alguna cosa, a Rafael le dije que se me olvidó un papel, entonces volví y le dije al médico que me dijera todo y me dijo que todo era lo que había dicho delante de él, pero que lo sentía muchísimo por no poderle dar más esperanza, porque en principio clínicamente no la hay, no le podemos hacer nada.

Profesional: ¿Qué supuso todo esto para ambos?

Familiar: Para mí supuso un... para él supuso como un cataclismo pero no tan terrible como me podía haber hecho yo una idea. Tengo que añadir, antes de continuar para que puedas un poco entender por qué podíamos afrontar esto. Yo, si hubiese sido en otro tiempo de mi vida, pues hubiese sido un cataclismo horroroso, yo hubiese cogido cama y no hubiese querido saber de nada porque mi marido era todo para mí, he perdido tres hijos, hemos perdido tres hijos... en el vientre se me han muerto, no tenemos... tenemos cada uno nuestra familia, pero dentro del núcleo familiar matrimonial, nos tenemos el uno al otro y no tenemos más. Entonces, si eso me hubiese tocado en otra etapa, unos años antes, pues me lo hubiese tomado muy mal, pero, gracias a Dios, cuando se detectó esta enfermedad, nosotros llevábamos... que tenemos una experiencia de fe, no nos creemos que todo se acabe aquí, ya tenemos ahora aquí una paz interior muy grande, y una gran confianza en que toda dificultad... no estamos solos, que Dios está con nosotros. Hemos tenido experiencias de Dios, somos católicos, de la Iglesia Católica, pertenecemos a una Comunidad dentro de la Iglesia, a un movimiento que se llama Renovación Carismática, y ahí, se habían sanado tantas cosas de mi vida anterior, había perdido tantos miedos, tanta

inseguridad, porque, porque uno cuando ya sabe de dónde viene y a dónde va se le acaban muchos miedos, y con quién está y lo que vive, y lo que respiras, y tienes muestras de que no estás solo, de que cuando necesitas fuerzas se te dan y que no tienes solamente que arrancarlas de ti, porque sabes que no puedes. Entonces, con todo esto, cuando nosotros salimos de la clínica con todo esto, desde Madrid que ya fue lo más... impactante. Lo más impactante fue lo de Madrid porque siempre tienes como una esperanza... Pero cuando volvimos ya sabíamos que teníamos que enfrentarnos a una enfermedad muy grave, y allí se nos confirmó eso. A mí me dijeron: "Mira, no sé si esto conviene decírselo a Rafael pero creemos que, no va a hacerle mucho pero le vamos a dar radioterapia, vamos a agotar todas las posibilidades". Recuerdo que el doctor que lo atendía me dijo que había como diez casos en el mundo del tipo concreto de tumor que Rafael tiene. Y que había nueve y el diez era Rafael... y yo le pregunté por los nueve y me dijo: "No le digo dónde están, usted se lo puede imaginar". Se le explicó a Rafael todo, que le iban a dar la radio... allí se le trató muy bien, y él bueno, comenzó a empeorar y a empeorar y ya camino pues de morir, ¿no? El empezó a perder fuerza, ya no daba pasos... bueno, muy malito, estaba casi peor que ahora, un aspecto de más enfermo.

Profesional: Ajá. Vamos a parar aquí un momentito para que yo pueda hacerme una mejor idea de la situación...Tú hablas de ese apoyo, de experiencia de fe, que supone para ti, pues eso, pues todo, una comprensión, un entendimiento del porqué y para qué.

Familiar: Ajá.

Profesional: Pero, independientemente de eso, ustedes también tienen un cierto funcionamiento como pareja... donde habrán tenido que hablar... de sus preocupaciones, de sus cosas, miedos... ¿han tenido la libertad de hablar de sus miedos?

Familiar: Sí, sí... hablamos de todo, hablamos de todo... pero no hay como miedo...

Profesional: Ajá.

Familiar: Lo que no hay es miedo.

Profesional: Ajá.

Familiar: Lo que no hay es miedo... En principio hay como una incertidumbre, no sabes cómo va a ser..., comienzan a explicarlo. Rafael quiere que le expliquen todo el proceso, en qué puede ir acabando... quedar desconectado, todo, le dicen todo. Esta enfermedad tiene unas posibles... y todos nos decían... nos decían, es posible, pero no sabemos cómo va a ser. Pero dentro de las cosas posibles, si tú quieres que... para que no estés buscando...Y Rafael decía: "yo quiero saber toda la información sobre el proceso que puede llevar mi vida a partir de ahora hasta el día que Dios me lleve a su presencia, y ya está". Pues...

que podía quedar desconectado, pero que había mecanismos que se podía hacer, que iban a intentarle todo lo que fuese posible para que él tuviera, dentro de las posibilidades, una tranquilidad de que iba a estar atendido.

Profesional: Bien...

Familiar: Bien, entonces nos dieron toda esa información porque nosotros la pedimos... y también porque ellos nos preguntaron que si queríamos, que si Rafael lo quería saber todo... Aparte que Rafael desde el principio había dicho que sí. Pero dice que hay muchos enfermos que de primeras dicen sí y que después van tomando como miedo y que les perjudica,... y que yo que lo conocía, quería saber el médico si yo creía que Rafael lo podía aguantar. Entonces le dije que sí, que él quería y que yo estaba de acuerdo en que los dos supiéramos todo.

Profesional: Esta enfermedad, bueno, este proceso... ¿ha supuesto algún cambio en el sentido que le dan a la vida?

Familiar: Completamente. Simplemente ya, cuando tuvimos la experiencia de fe... fue un pasar los dos de una depresión muy grande por la pérdida de nuestros hijos, habiéndome sacado a mí de un mundo de dependencia.

Profesional: ¿A qué te refieres?, ¿qué tipo de dependencia?

Familiar: De dependencia, bueno, tenía dependencia afectiva de mi marido, tenía dependencia a querer saber todo... Entonces me metí en muchas cosas: brujería, santería, hechicería, espiritismo... donde me pudieran decir... porque yo tenía un afán por saber, yo vivía en una inseguridad... tenía un miedo, no sabía. Entonces yo en eso cogí una gran depresión... empecé a tomar drogas y a tomar alcohol. Son dos tipos de droga, ¿no? No es que yo llegara a ser una alcohólica que estuviera por ahí degradada pero... yo sí que bebía porque quería llegar a un momento en que la cabeza ya no me funcionara más... y la droga que tomé, tipo porro y cosas de estas, pero para evadirme..., no era una cosa terrible, pero yo ya me estaba dando cuenta de que a mí no me iba... Entonces entré en una secta y comencé a hacer regresiones, a hacerme hipnosis... porque yo tenía un afán. Ahora, yo me daba cuenta de que todo eso, eso no tenía ningún sentido, había algo dentro de mí que tenía un convencimiento... entonces yo estaba en una gran depresión, y tres días antes de suicidarme, yo tuve una experiencia de fe, por eso te digo que...

Profesional: ¿A qué te refieres con una experiencia de fe?

Familiar: Una experiencia de fe, te voy a contar porque es muy sencillito... Yo quería quitarme la vida porque yo sabía que a Rafael no lo podía hacer feliz, yo...

Profesional: ¿Cómo sabías que no lo podías hacer feliz?, y en cualquier caso, ¿eras tú responsable de eso?

Familiar: No, mira, porque vivir con una persona que pierde el conocimiento, que a cada momento se te desploma, que le llevas a una urgencia y te dicen que es psicósomática... ¿comprendes?

Profesional: Mjm (asintiendo)

Familiar: Él no podía vivir porque yo salía con el coche y yo tenía que conducir por el arcén porque me daban desmayos. Entonces Rafael no vivía pensando que me pasara algo... Entonces los dos comenzamos a entrar en esa depresión, que es que ya no sabes qué hacer, que ya no teníamos como así, ilusión por nada... íbamos como muriendo internamente, eso fue una etapa muy dura y muy mala en la que yo valoré, había andado por tantas cosas y a mí nadie me había devuelto la tranquilidad, la paz y la serenidad para seguir viviendo. Yo le tenía un miedo horroroso a la muerte, al futuro, a todo lo que era por venir..., pero yo sabía una cosa, que en la situación que yo me encontraba yo no podía seguir viviendo nunca más, y no quería seguir viviendo. Yo decía, "la muerte tiene que ser una cosa que *plis plas* y... te vas... y aquí los que quedan ya se las arreglarán como puedan", pero quedarme es seguir meciendo el problema. A lo mejor cuando me vaya, este hombre rehace su vida y el anda... y puede ser feliz, ¿no? Esa era mi obsesión, porque él era mi dios, él era mi todo, Rafael. Era mi punto de referencia, mi punto en una vida muy larga y mal apañada.

Profesional: ¿Cuántos años tienes?

Familiar: Cuarenta y nueve... Una vida muy mala llena de problemas, ¡y tan buena por *poder podido* afrontarlos! Hoy lo sé pero entonces no... Entonces un día me habían invitado a ir a la iglesia... yo tenía un amigo que me dijo "mira, yo he encontrado la paz", y yo de dije "¿dónde?", y me dijo, "en la iglesia católica". Y yo estaba de la iglesia... no la quería ver ni por cerca de mí desde los doce años... los traumas de la vida *de traban* así, y después de la muerte de mis hijos yo dije que Dios no existía, y que si existía yo no lo quería ni conocer... Al decirme que fuese a la iglesia yo le dije: "¡¡¡Olvídame!!!". "A la iglesia ni para nada, pero... cuando... yo solo estaba sola el domingo, el único ratito que Rafael me dejaba sola, lo tenía todo preparado con un veneno tan malo que me matase instantáneo, y si no lo hacía, que si me encontraban ya no tuviese remedio, que me moría lentamente...". Cuando tú tomas las riendas de tu vida quieres que las cosas te salgan bien hechas... Pero yo esa semana estuve muy pensativa, una vez que lo decidí me quedé muy tranquila. Yo ya tenía todo seguro, y entonces comencé a pensar... y a recorrer mi vida y a ver todo lo que había valido la pena y lo que no había valido la pena que ahí quedaba, y entonces no sé por qué pensé, total, he ido a tantas tonterías, a tantas necedades, ¡mira que se han burlado de mí!..., ¡el tiempo que me han hecho perder!..., ¿por qué no voy a esto?!..., así no dejaría a Rafael, que me salvó, con esta pena tan grande... Yo conocí a Rafael un día que me iba a suicidar cuando tenía

diecisiete años... Luego me enamoré de él y me casé con él (risas)... Con treinta y tres años, en mi segundo intento de suicidio... terminé por pensar que bueno, que iría a ese sitio, a la iglesia que me habían invitado. Cuando yo llegué, a mí no me gustó nada..., me impresionaba la felicidad que tenían, la tranquilidad, la confianza..., hablaban con Dios como si realmente estuviese allí... Cuando terminaron me dijeron: "Carmen, ¿quieres que oremos por ti?". Y yo les dije "bueno", como de compromiso, "no mucho porque yo tengo que irme pronto" (risas de ambas)... y dijeron "Señor, sabemos que amas a Carmen, que la amas muchísimo y te pedimos sólo una cosa para ella, que tú le devuelvas las ganas de vivir". Aquello me impresionó porque dieron justo donde... pero tuve miedo por mis experiencias anteriores y me fui. Pero cuando iba a casa yo reté a Dios, me dirigí a él de una manera brava. "Si existes yo te pido una prueba". Yo había dos cosas que quería mucho en la vida: hijos y recuperar el sueño, que lo había perdido a los doce años. Lo que sí le dije a Dios que se diera prisa porque el domingo me suicidaba (risas) y me tenía que dar una prueba contundente de que fuera ya. Entonces, esa noche, después de veinte años que yo llevaba con pastillas para sólo dormir dos horas en la noche, ¡yo, por primera vez!, dormí diez horas seguidas. Entonces cuando desperté dije, "Dios, tú existes". Esto no me lo había dado ni la medicina ni nadie aunque habían hecho todos los intentos. ¡Esa es la prueba de fe!, para mí. Y mi marido, al dormir yo diez horas, el que no durmió fue él (risas...), porque se pasó toda la noche tomándome el pulso a ver si me había muerto (risas) Quiero que entiendas esto porque este es el fundamento donde se basa todo lo demás, todo en mi vida cambió a partir de ese momento, y cómo Dios me preparó para cualquier cosa en la vida, entre ello esto tan terrible como puede ser una enfermedad terminal de la persona que tú más quieres. Yo ahora le pido a Dios que me dé vida para que yo lo pueda atender, yo lo pueda cuidar... Cuando a nosotros hace siete años nos dijeron esto, comenzamos este caminar, pues en fe. Y lo hablábamos y él hablaba de su partida y quería dejarme establecida todas las cosas porque sabe que yo me atorrollo...

Profesional: ¿Qué supone para ti la muerte?

Familiar: Para mí la muerte no es muerte. Para mí la muerte es pasar a otra vida, la vida eterna. Una vida que ya experimento aquí cuando tengo esa experiencia de fe... Dios... Cuando yo perdí uno de mis hijos yo tuve una muerte clínica, yo me quedé en un estado en donde yo no sentía el cuerpo ni nada, pero mi diagrama de pensamiento, cómo decirte, mis emociones... yo tenía pensamiento pero no tenía emociones, no estaba desesperada, en un diagrama plano, plano, plano de emociones de sufrimiento. Yo oía y veía... Después cuando me sacaron de ese estado estuve unas ocho horas en coma...

Profesional: O sea que tú, ¿podrías decir que estuviste como en una situación de tránsito?

Familiar: Sí.

Profesional: Tú estabas clínicamente muerta. Tú, ¿recuerdas haber estado en un estado de paz?

Familiar: De paz, de tranquilidad... de no emoción. Ni podía considerarlo paz porque no había lo contrario de la paz, entonces, es un diagrama plano de no emociones. El pensamiento era plano porque no te afectaba a las emociones. Bien, entonces con esa experiencia y la que tengo ahora de haber vivido momentos fuertes de fe... para nosotros la muerte es... para Rafael... dice "me preparo para mi gran viaje". "Es un cambio de estado en la vida".

Profesional: Ajá. Y en la relación de persona a persona, ¿cómo se vive esta noticia?, ¿cómo la vivieron como pareja, como personas que comparten una vida?

Familiar: Sí... pues compartimos todo, más que antes. Bueno, él tiene dos periodos en la enfermedad, hace siete años, él estuvo para morir casi un año, y justo en una Semana Santa se recuperó... Él me dice que lo lleve a la oficina estando que no podía ni caminar, porque él quería ir a la oficina a despedirse de los compañeros. Trabajaba en la Consejería de Educación, en la infraestructura como aparejador... Tenía un problema, que no controlaba esfínteres, entonces yo lo preparé... Pudo controlar esfínteres, los compañeros le ayudaron y estuvo desde las ocho hasta las dos en la oficina..., cuando lo recogí me dijo que iría con los compañeros a una sardinada al monte... Una semana más tarde fue capaz de leer en la iglesia la pasión y muerte de Jesucristo, y la gente lloraba no por la lectura, sino por ver a un muerto recuperado... Después de un año de esa recuperación, el neurólogo le comenta: "Rafael, no te había dicho nada, pero de verdad te digo que has vencido esto porque de diez casos que yo conozco tú eres el único que puedo felicitar porque estás vivo". Rafael entonces comenzó a trabajar, a viajar entre islas... Yo también comencé a trabajar y nos independizamos un poco el uno del otro pues en ese tiempo fue una total dependencia, que yo me tomé una excedencia del trabajo porque ni podía ni quería dejarlo solo. Entonces bien, estuvo así tres años y medio. Entonces empieza en febrero, de nuevo Rafael a sentir una debilidad, igual que al principio... El tumor había crecido, tenía dos centímetros de largo por un centímetro de ancho en el bulbo raquídeo que tiene uno y medio y ahora tenía ya siete centímetros, o sea que en los últimos tiempos había crecido los cinco centímetros, entonces ya fue ahí cuando nos enviaron a esta Unidad de Paliativos porque ya no podían hacerle nada de nada de nada en absoluto en el sentido que no fuera más que paliarle el dolor. Entonces nos acudimos aquí.

Profesional: ¿Cómo vivieron esto último?

Familiar: Bueno, siempre acompañados de esa paz, no puedo decirte que fuera dramático en el sentido de la desesperación, pero sí que en un estado de reflexión dijimos "¡caramba!", ¿no? Nosotros sabíamos que Dios nos había bendecido con un espacio de tiempo para algo. Realmente en ese tiempo que él volvió nuestra vida cambió, los baremos de nuestra vida, aun cuando

trabajábamos buscábamos espacios para nosotros y para Dios. Fueron cambiando nuestros valores, nosotros económicamente no teníamos ningún problema, y entonces nos pusimos a valorar si convenía que yo siguiese trabajando o dejaba de trabajar para dedicarme a él y a Dios más tiempo. Y así lo decidí.

Profesional: ¿Qué es lo importante? Después de esa experiencia de fe y de la vivencia de ese proceso de enfermedad, de cáncer, ¿qué es lo realmente importante?

Familiar: Lo importante en este momento es la vida. La vida que se tiene, cómo se tiene.

Profesional: ¿A qué te refieres?

Familiar: En el proceso de la enfermedad, tanto de Rafa como mío, porque los dos estamos en proceso de enfermedad, la vida ha ido cambiando... y la vida no acaba aquí, la vida es que tú puedas tener paz, ser feliz y amar en la situación que sea, da igual. Rafa y yo somos felices, ¡como nunca! Porque los valores de la vida son la superación de cada momento, el afrontar en cada momento la dificultad, incluso ahora, cuando está aquí. Si yo te dijera que en este momento estoy triste, no. ¡Hombre!, no es la situación ideal, yo preferiría estar en las Bahamas (risas) Pero quizás estando en las Bahamas no tuviera esta reflexión que tengo de estar... y de aprovechar el momento para valorar la vida, para agradecer a Dios lo que me ha dado y lo que todavía me queda. En ningún momento vamos a desesperar ni a perder lo que es la esperanza... ¡podemos ser felices en la esperanza! La esperanza de que esto tiene un sentido, de que esto no es una cosa absurda, esto no es un sinsentido, esto no es una desgracia. Esto es una gracia, porque lo que nosotros como personas hemos madurado y hemos crecido y hemos profundizado y hemos valorado tanto nuestra relación, que es una relación distinta, donde los valores han cambiado...por ejemplo, como pareja nosotros no podemos... pero hay conformidad, no es una resignación que te lleva a la amargura y la frustración sino es una aceptación, y dentro de nuestra vida como pareja ha entrado una manera distinta de vivir la pareja. En sintonía con la interiorización. Es una relación distinta ¡bellísima, bellísima!... Agradezco esta conciencia, entonces Rafael en este momento para mí es un regalo, es como un depósito de felicidad que Dios me ha dado y que llega un momento en que ese depósito pues es cambiado por otro... Estamos también muy agradecidos a Dios por tener esto que tenemos aquí (*se refiere a la unidad de cuidados paliativos*) Lo que hemos encontrado en esta unidad es indescriptible, porque no es solamente con la profesionalidad con que le han tratado sino el valor humano de las personas que nos tratan aquí... Sientes que te entienden, que eres más que un trabajo que realizan, que es una entrega.

Profesional: A nivel físico, ¿cómo te encuentras?

Familiar: ¡Muy malamente! (risas) Yo resulta que justo, a la misma vez que a Rafael a mí me detectan unos miomas en la matriz pero como yo tuve una muerte clínica, tengo una sensibilización a los medicamentos y sobre todo, por la anestesia, nadie se atreve conmigo... Mi último hijo lo perdí con veintisiete años y tenía cinco meses, no era un aborto, era una muerte embrionaria, era una muerte ya de un niño... desde entonces he tenido momentos... Yo quiero prolongar mi vida de una manera digna, si yo voy a un quirófano puedo morir y si me quedo puedo seguir haciendo un servicio más tiempo. Ahora es una bola de diez centímetros de diámetro, que me presiona en el intestino. Tengo problemas de divertículos y reflujo en el estómago con problemas de vómitos después de cada comida. Yo físicamente no estoy bien, pero Rafael está peor...

Profesional: ¿Por qué crees que es importante que el paciente tenga información sobre su diagnóstico, proceso...?

Familiar: Yo no puedo generalizar, pero en mi caso, a nosotros nos ha venido muy bien. La libertad de poder mirar a los ojos a Rafael que no le tengo que ocultar nada, el poder hablar, incluso de la muerte. Hablamos de después de cuando yo me quede... Rafael si pudiera me dejaba la viudedad preparada, eso no puede porque para yo ser viuda él tiene que estar muerto (risas de ambas) Yo creo que tener conocimiento de lo que pasa es pensar que es posible..., los médicos saben que ellos no tienen la última palabra, y eso no te sirve para crearte expectativas y te apuntes al milagro del año, porque es mayor milagro vivir el día a día, con la esperanza, con la fortaleza y la alegría de compartir con el otro lo que queda, eso es más milagro que, que a lo mejor se le acabe el cáncer.

Profesional: Rafael, a nivel médico, ¿qué pronóstico tiene?, ¿cuál es su situación?

Familiar: Bueno, es un enfermo terminal y... que es incomprendible que esté aquí todavía...

Profesional: Ajaja.

Familiar: Y entonces le pueden ir paliando estas cosas, como la que tiene ahora, que es un efecto del tratamiento que ha tenido... Pero el hecho de que Rafael ahora dé algún paso, siga degustándose, nosotros vivimos. Hace unos meses nosotros hicimos una fiesta por nuestro veinticinco aniversario.

Profesional: ¿Tienen apoyo de amigos?

Familiar: Tenemos apoyo, muy importante, apoyo espiritual, la comunidad es muy importante. Siempre estamos presentes en ellos, piden por nosotros y siempre tienes una persona que te llama y obtienes un consuelo. Luego hay otros más cercanos, más próximos que siempre con mucha discreción, aparecen por casa y te dan ese consuelo. En la familia hay dos actitudes. Vamos a ver, el

padre de Rafael murió cuando Rafael se casó. Le operaron de un cáncer de estómago y en nueve meses se murió. La familia quedó muy dañada con ese cáncer, muy traumatizada. Entonces ahora hay una actitud de no cercanía física por el miedo a afrontar, el recuerdo les hace daño. El ver el proceso les hace daño. La relación familiar es muy buena, nos llaman todos los días, no tenemos ningún tipo de dificultad, no hay resentimientos ni cosas escondidas en el corazón que puedan interferir, sino simplemente yo lo veo como un miedo a afrontarlo y un poco como taparse con el ala para no ver. No puedes meter la cabeza en ninguna parte cuando te viene esto, hay que sacar, pero yo respeto cómo cada uno lo vive. Mi familia igual, yo creo que para los que están alrededor nosotros somos atípicos. Nos ven bien y ellos no saben cómo interpretarlo porque a lo mejor ellos lo viven más dramáticamente... Pero bueno, están ahí. Pero lo que es la vida cotidiana es Rafael y yo. Lo que es la vida cotidiana, el tomar decisiones... La familia arropa pero no se mete en el núcleo nuestro. Nosotros viajamos a Madrid, a Roma..., no estamos encerrados en casa, salimos y lo hacemos no como huída, sino por el deleite de compartir las cosas de Dios y hacerlo con otra gente. Bueno, y Rafael también tiene una idea muy tranquilizadora de su situación porque dice: "Mira, nos vamos de viaje, donde muera ahí me dejas..., no te estés preocupando ni me lleves ni *pa'rriba ni pa'bajo*"...

Profesional: ¿Tienes la idea, la visión de reencontrarte con él en esa otra dimensión?

Familiar: Hay una palabra sobre esto que le preguntan a Jesús, de aquel que tenía siete hermanos... y se le fueron muriendo todos los maridos y se casaba con el siguiente hermano...

Profesional: Ajajá...

Familiar: Entonces le preguntan: "¿Y en la eternidad, de quién es esposa?"... (risas) En la eternidad, ahí no se es esposa de nadie, ahí es otro estado en el que se está. O sea, que no es la esperanza esa sino la esperanza de una vida eterna en la plenitud, compartida, pero en donde nadie es de nadie, todos somos uno.

Profesional: Carmen, ¿podríamos decir, que todo esto ha supuesto para ti un aprendizaje del desapego?

Familiar: Exactamente, un desprendimiento total. Pero de todo, y entre ello, de la vida compartida con Rafael. Ahora lo disfruto, es un regalo, el mejor regalo que Dios me ha podido dar, pero si no lo tengo sé que puedo vivir, ¿me comprendes?

Profesional: Mjm.

Familiar: Dios me ha preparado para que una vez que se vaya Rafael... no me quedará vacía.

Profesional: Ajá. ¿Tú crees que con tu experiencia y tus creencias, tú estás preparada para el proceso que va a venir?

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Y que Rafael está preparado también, para afrontar la muerte?

Familiar: Sí.

Profesional: Ajá. ¿Tú crees que en general los pacientes de esta unidad y sus familiares, deberían poder contar con un apoyo profesional para llevar todo este proceso hacia la muerte?

Familiar: Sí, y es además una de las cosas que a mí me hace reflexionar. Me hace reflexionar estar aquí... he tenido ocasión de hablar con algunas personas y creo que todos tienen lo que yo tengo, porque aquí en la planta nos tratan por igual a todo el mundo, entregándose en esa relación humana además de en la profesional, pero hay gente que aunque tú le dieras lo que le dieras, ante el terror de la muerte y el sufrimiento del familiar, no valoran eso. Están más centrados en su miedo y en su sinsentido de esto, en su terror... nunca será suficiente nada, ni las atenciones que le den cuando la desesperación está por dentro... Si ellos descubrieran a Dios dentro de sí..., si descubrieran que esto tiene sentido..., si uno fuese capaz de aprovechar de todas las circunstancias, aunque sean terroríficas, como la enfermedad, uno podría valorar más lo que tiene alrededor y no viviría en el terror de la muerte. Debería aprovechar de su propio familiar enfermo todo lo bueno que le puede dar hasta el último momento, lo que a mí me ha aportado Rafael en fortaleza, ¡es terrible!... ¡es inmedible lo que me ha aportado, el testimonio de entereza que me da con su enfermedad!...

Profesional: ¿Tú por qué crees que la gente no le dice a sus familiares lo que les pasa, en el estado en que se encuentran?

Familiar: Por miedo... Pero si hablaran con su familia sentirían un enorme alivio. ¿Qué sucede?, se establece como un complot de encerrarse cada uno en sí mismo, de engañarse... La familia no le dice lo grave que está, él sabe lo grave que está, tampoco se lo dice a la familia.

Profesional: Ajá.

Familiar: Entonces cada uno vive el sufrimiento en soledad... En el conocimiento está la libertad. Si tú conoces todo lo de la enfermedad, si lo puedes compartir, entonces ya no tienes que disimular y entonces eres más libre y te da mucha más tranquilidad. Porque además sabes que el enfermo no está disimulándose y que tú en cualquier momento, puedes acompañarle sea cual sea su situación.

Profesional: ¿Tú te sientes capaz de apoyar y acompañar a Rafael si te presentara el miedo o el absurdo...?

Familiar: Sí, todo.

Profesional: Ajá.

Familiar: Hemos vivido situaciones fuertes en extremo. Por ejemplo la primera vez que Rafael tuvo que quedarse solo porque yo tenía que viajar, él se quedó para una revisión y le dio una neumonía... Yo volví, cuando él me vio se debatía entre la alegría de verme y (interrupción por llamada telefónica)... Pensé que había llegado el momento, que se moría... si tú no sabes... es importante saber para poder estar, es importante poder llegar al corazón de las personas.

Profesional: ¿Qué papel nos asignas a los profesionales en todo esto?

Familiar: Un papel muy importante.

Profesional: ¿Cuál es la cualidad básica, el apoyo que puede aportar un psicólogo o un médico?

Familiar: En todos los campos lo básico es la humanidad, para mí eso es lo más importante porque te sientes en manos de alguien que valora la vida humana. Que no estás ahí porque eres un número más. En la enfermedad de Rafael eso lo he encontrado siempre, desde el primer momento de la enfermedad de Rafael y también aquí. Los médicos le han procurado, se han preocupado por proporcionarle calidad de vida, no dolor... Aquí no le dejan pasar dolor, si pasa dolor es porque Rafael acepta el dolor. Valoro lo profesional porque te da seguridad saber que son buenos profesionales, pero hay que ser primero una persona con calidad humana. Los psicólogos... eres la primera persona que habla conmigo como psicóloga, ni siquiera cuando estuve tan mal, que me hubiese venido tan bien (risas)... Soy quien soy, fruto de una experiencia vivida en lo bueno y en lo malo... Desde mi experiencia considero muy importante que exista en estos procesos un psicólogo, una persona que te escuche, que sepa orientarte, una persona objetiva, puede ayudar muchísimo. Siempre considerando lo que dije antes, de que tenga una parte humana, que es lo más importante, esa parte hace que desarrolles una profesión que esté orientada hacia el beneficio de la vida...

Profesional: ¿Tienes algo más que añadir, algo que te parezca importante?

Familiar: Importante de todo esto es que la enfermedad es muy dura, cuando te digo todo esto no te estoy hablando de un cuento de hadas, estoy hablando desde la vivencia de la propia realidad cruda de la enfermedad, pero todo esto en la vida..., hace poco que me leí un libro que dice "nadie es dañado si no se daña a sí mismo", muchas veces el daño que nos hace la vida es porque

nosotros tenemos una actitud en la vida de no fortaleza, de no... nos dañamos de nada. A veces tú puedes estar en una situación y que no te haga daño si tú no te lo tomas como un daño, ¿eh? Entonces, la enfermedad, la enfermedad es una situación terrible. Yo creo que dentro de las desgracias, si esto se mira como una desgracia, la enfermedad es de las más terribles... La enfermedad depende de a quien le llega y cómo la puede resistir... Por eso es importante uno humanamente estar bien preparado y sobre todo, en mi caso es la fe, que encuentre que en la vida todo tiene un valor, que la vida tiene un valor, para que no se sienta tan perdido en el absurdo, en el sinsentido, en la desgracia...

Profesional: Bien, gracias, te agradezco tu colaboración...

APÉNDICE X-E: 5ª ENTREVISTA (VICTORIA)

Profesional: Bueno, Victoria..., ya estamos preparadas... ¿Le puedo preguntar su edad?

Familiar: Sííí, cincuenta y ocho voy a cumplir en noviembre.

Profesional: Es usted muy joven, con cincuenta y ocho años es una mujer muy joven.

Familiar: Sí, todavía sí.

Profesional: ¿Y su marido?, ¿qué edad tiene su marido?

Familiar: ¡También!, la misma.

Profesional: ¡Ah!, ¡tienen la misma edad!

Familiar: Sí, lo que pasa que él la cumple en septiembre... (comienza a llorar)

Profesional: ¿Cómo está? (me refiero a ella)

Familiar: Mal.

Profesional: ¿Qué pasa?

Familiar: Que yo sé lo que tiene (llorando intensamente, con congoja)

Profesional: ¿Qué le han dicho que tiene?

Familiar: Me han dicho que tiene *metátesi*.

Profesional: Ajá, metástasis.

Familiar: Y él está muy nervioso, y yo me agobia mucho.

Profesional: ¿Qué es lo que la agobia, Victoria?

Familiar: Porque pienso en la garganta... porque no es eso sólo ¿no? Si fueran los dolores solos pues él podía caminar y atenderse él, pero yo tengo que atenderlo y quitarle la cánula y... le echa a veces como un poquito de sangre (continúa con el llanto y la voz temblorosa) y trocitos... no sé si serán trocitos de cuero... o... porque lo que echa es muy grande. Tengo miedo que se asfixie, que yo no sepa reaccionar...

Profesional: Lo está pasando mal con esos cuidados que le tiene que hacer...

Familiar: Sí, y pensando en lo que le pueda pasar... que él se pone muy nervioso. Yo le pongo..., porque la doctora me dijo, que es una doctora fabulosa, Doña Inmaculada.

Profesional: ¿La doctora que le lleva aquí?

Familiar: No. Esa nos *vía* en la Residencia (esa nos veía en la Residencia)

Profesional: Ajá.

Familiar: Que fue la otorrino que le operó y le puso la cánula... Me dijo cómo limpiarla. Lo que le quitas lo pones en un vaso con agua y jabón, y cuando esté limpio lo pasas a agua y sal, o agua y suero fisiológico (se va recuperando del llanto y mejora la voz) Dice, y con la jeringuita le vas poniendo un *poquitito* y él hace por sonarse. Y suelta todo eso... Lo que pasa, que yo pienso, que con los calmantes él se pone como un poco atontado, si no los pone, le duele mucho, ahora mismo le estaba doliendo otra vez, y esta mañana no me atreví a bañarle yo. Yo sola porque mmmmm, mmmmm, se me fue del pie y se me cayó. Porque él no puede andar, ¡no sé lo que le pasa! Él tiene agilidad en los pies, piernas y todo, pero para ponerse a caminar no.

Profesional: Le cuesta...

Familiar: No puede, ¡se cae!

Profesional: ¿Y a usted le han explicado todo lo que le pasa a su marido?

Familiar: No, a mí no me han explicado sino eso, que tiene eso y que eso es así y será hasta que Dios quiera, y eso es lo que pasa, que a lo *mojar* yo pienso para mí, es que el médico, el doctor Martínez, es un médico estupendo, pero para hablar y eso a mí no me ha explicado eso mucho. Doña Inmaculada me dijo que iba a intentar hablar con él y después ella era como el intérprete.

Profesional: Ajá.

Familiar: Sí, porque él no es muy eso palabras, es más seco será, y no me ha explicado a mí mucho. Será también que mi marido es una persona que a lo mejor ellos no me lo quieren explicar delante de él, porque yo no pregunto mucho delante de él porque él es una persona que si no sabe que tiene nada está entero y si sabe que tiene algo yo creo que se desploma entonces, estamos todos ocultando. Las hermanas y todo me ayudan a mí mucho y mi familia y mis hijos, pero no diciéndole a él lo que en realidad tiene, sino lo que yo le digo a él, lo que me dijo el doctor Brito que es una...una... ¡a ver cómo le dicen!, una cosa aplastada ahí que le mandaron un corsé y que eso es para años y que fulano de tal estuvo tantos años, y entonces él está que tiene fuerzas, y come, y todo eso, pero si le digo a lo *mojar* lo que hay, a lo *mojar* se desploma.

Profesional: ¿Y usted por qué piensa que se va a desplomar?

Familiar: Porque él es como cobarde. Yo también soy cobarde pero me parece a mí que reacciono distinto, yo lo noto a él como muy cobarde... y ahora mismo me dice que me siente al lado de él, que esté al lado de él. Ayer mismo fuimos para arriba, se puso muy nervioso cuando vio que la ambulancia no me podía llevar y yo cogí un taxi, y fui detrás, y llegué delante porque el taxi era más eso, entonces pienso, se nota, que es una persona cobarde, que no es una persona que afronte las cosas.

Profesional: Ajá, pero él tiene que darse cuenta de que está mal...

Familiar: De eso sí, que está mal, y le decimos nosotros que puede que eso sea para años y que entonces ya se irá viendo, ¡yo qué sé!

Profesional: ¿Y cómo lleva usted estar disimulando todo el rato delante de él?

Familiar: Me cuesta, y le cuesta a los hijos y a todo pero, como lo vemos así y todo, tenemos miedo, lo hacemos casi por quitarle esa cosa a él porque imagínese que le diga...es que el doctor Martínez, cuando le fue a dar la radioterapia le dijo: "Saturnino", él se llama Gerardo, pero como el segundo nombre es Saturnino..., "Saturnino, ¿qué cree usted que tiene ahí?" y él dijo: "pues yo creo que tengo cáncer", pero lo dijo pensando que el médico le iba a decir "¡no hombre, usted no tiene eso pero...le vamos a hacer algo!", y entonces fue cuando él le dijo: "Pero bueno eso se lo vamos a tratar y tal...", y él no reaccionó, como que se le olvidó, y él se pone a hablar con otras personas que lo van a visitar y les dice: "Yo no tengo nada, yo si no fuera los dolores estaría por ahí caminando". Y es verdad, ¡yo lo sé!, ¡que si él pudiera caminar estuviera caminando! Es, era una persona que trabajaba, que era muy activa, que los sábados y domingos iba a los trozos de terreno que teníamos y era una persona que no se amañaba quieta y que está pendiente de los hijos que le hagan esto que le hagan lo otro y así está.

Profesional: Ya. Así que todos ustedes están de acuerdo en (interrumpe)

Familiar: Sí, estamos de acuerdo en eso por él, porque no sabemos si es lo bueno o es lo malo, pero como lo vemos tan cobarde y para que no se achique mucho, pues hacemos eso.

Profesional: Ajá.

Familiar: Pero noto yo también que no le gusta estar solo.

Profesional: Claro, claro...

Familiar: Porque tiene miedo... Si estoy yo allí, si se siente asfixiado pues me dice a mí eso... y le limpio la cánula, se la lavo, se la pongo... y estando solo, como no puede caminar...

Profesional: Ajá. Y, ¿él está triste o...?

Familiar: Se ve triste ahora que no puede caminar... pero si me tiene a mí al lado pues es distinto.

Profesional: ¿Cómo se lleva con usted?... ¿Con usted se lleva bien?

Familiar: Conmigo sí, con los chicos también y con las hijas... Con el varón y con la otra hembra discuten más pero por eso, porque quiere que le hagan las cosas y tal pero... llevarse bien sí porque él ha sido siempre una persona buena para mí, buena para los hijos, buena para los vecinos, para todos. Ha sido, ¡yo qué sé!, una persona buena, ¡y con amigos y con todo! (llora)

Profesional: Y usted está hecha polvo...

Familiar: Sí, yo sí...

Profesional: Está muy triste, ¿verdad? (comienza a llorar ostensiblemente, le cuesta hablar)

Familiar: Muy triste y asustada.

Profesional: ¿Asustada por qué?

Familiar: Por lo que le pueda pasar, que yo no sepa reaccionar o algo.

Profesional: Ajá. Pero para poder explicarle están los médicos, ¿verdad?

Familiar: ¡Claro!, pero como nosotros vivimos en un sitio tan malo... A mí se me partió el brazo... la gente no quiere coger número...

Profesional: ¿Dónde viven ustedes?

Familiar: Vivimos en Güimar, pero en un barrio.

Profesional: ¿Y usted qué siente, que está muy alejado de todo?

Familiar: Me parece a mí que, que estoy sola, que a lo *mejor* le va a pasar algo a él. Que yo no voy a saber reaccionar, que él se va a asfixiar, que *va morir* asfixiado, que si se le tranca... porque a él le han estado haciendo dilataciones...

Profesional: Ajá.

Familiar: Que llegue un momento que tengan que hacerle una bolsa para alimentarse, ¡qué sé yo todo lo que yo pienso...!

Profesional: ¿Qué más piensa?, ¡a ver!, ¿qué más le preocupa?

Familiar: (Ya algo más calmada) Pienso eso, pienso que como no puede caminar pues cómo va a reaccionar cuando él tenga ese tubo ahí para alimentarse porque él es una persona de *mucha comer*.

Profesional: Ajá.

Familiar: La verdad que come, ¡y que después no pueda...! ¡La verdad que tiene voluntad!, porque aquí está comiendo todo molido y en casa también. A veces yo le parto los trocitos... y él masticando que tiene la dentadura mal con la radioterapia, pero pienso mucho en eso, que si se asfixiará, que como no hay ambulancias, como no se puede mover... Porque si fuera una persona como un hijo que usted lo coge lo pone en un taxi y... cualquier cosa... Pero a él hay que traerlo en una camilla, preparada... Que si una no llega a tiempo, ¡yo qué sé...!

Profesional: Pero usted tiene unos hijos también... ¿no?

Familiar: Sí, y vecinos también, los tengo todos buenísimos allí...

Profesional: ¡Claro!

Familiar: Que me dicen que si los necesito, pues la verdad es que si...

Profesional: Y si se pone la cosa muy mal, con traerlo aquí, ¿eh?

Familiar: Y eso es lo que pasa...Y aquí...

Profesional: ¿Aquí qué?

Familiar: Pues eso, que hay que traerlo acá...

Profesional: ¿Y usted cómo recibió la noticia de lo que le pasa?... Porque, no es agradable...

Familiar: No, no es agradable. Yo creo que todavía no he reaccionado.

Profesional: ¿Hace mucho que se lo dijeron?

Familiar: No, no hace mucho. Me pareció mentira y me parece mentira que él tenga eso y que porque... Mis hijos es lo que me dicen a mí, "mamá", porque son los más pendientes que están de mí, "eso si fuera una parte del cuerpo que se le estropea... pues a lo *mejor* eso, pero aquí va más para largo porque pueda ser que hoy lo tenga en el hombro y hoy se le fastidie el hombro"... porque

tiene un eso que no se lo mueve bien. Y por eso no se puede él. ¡Claro!, porque le tocó en la mano derecha...

Profesional: Ajá.

Familiar: Él se lo mueve así (hace el gesto de cogerse el brazo y desplazarlo) Él me pidió una pelotita..., no sé si es que ha oído o ha visto..., para hacer fuerzas...

Profesional: ¿Cuánto tiempo hace que le dijeron lo que tiene su marido?

Familiar: Pues hace... la fecha la tengo ahí en los papeles...

Profesional: Bueno, no hace falta una fecha exacta...

Familiar: La tengo allí, en un papelito de...

Profesional: Quedamos que no era hace mucho, y que usted todavía lo está asimilando.

Familiar: ¡Claro!, y, ¡claro mmmmmmm!, antes él podía caminar con las muletas... y yo le decía: "¿Te llevo en la silla de ruedas?"... Y me decía que no. Y caminaba, caminaba arrastrando los pies, era el esfuerzo que él quería hacer, la voluntad de él, y por eso, como yo *vía* la voluntad de él, pues no *queramos* decirle nada. Porque veíamos la voluntad de ir al baño él, de irse a la cocina a desayunarse él, entonces, si le decimos *lo eso*, entonces...

Profesional: ¿Y si fuese otra persona?, ¿un hijo, una nuera u otra persona conocida, usted se lo diría?

Familiar: Sí, *sigún* la viera a ella. Si hay personas que les gustan saber esas cosas y que... pero hay personas que no sirven para saber eso. Que van adelantando más no sabiendo, ignorando las cosas.

Profesional: ¿Y a usted, qué le gustaría?, ¿que le haría sentirse mejor?

Familiar: Si fuera yo, a mí me parece que sí, que yo lo asimilo mejor, que yo lo sé, lo sufro, me lo aguanto... es distinto.

Profesional: ¿Y para qué le serviría saberlo?, ¿por qué le gustaría saberlo?

Familiar: Para tener todo preparado y saber todo lo que tengo que hacer y me gustaría saber pues lo que me puede pasar y todas esas cosas (sonríe)

Profesional: ¿Y usted cree que a su marido no le gustaría lo mismo?

Familiar: A mí me parece que a él no le gusta, no sé, como que él eso no lo quiere saber, no sé porqué. Yo no le tengo miedo en sí a la muerte, sino que a la

forma de morir... yo nunca, hace poquito, precisamente venía aquí con él a la Residencia y le dije: "Voy a pasar por donde dicen el Ocaso que hay una oficina para que me incineren", y yo, lo veo normal estas cosas de uno morirse. ¡Hombre, no me gusta morirme, todavía, pero si me tengo que morir pues me muero!, yo lo que siento ¡es la forma de morir!, porque estoy viendo lo que le cuesta a otra persona y a los familiares y todo, porque si fuera una persona que tiene algo, pues bueno, va al baño, aunque sea entre dos, pero es que lo de él es... La garganta que no puede comer, no puede respirar, que para todo y después también el caminar...

Profesional: Y además de usted... que está todo el rato con él y lo cuida... ¿sus hijos pueden estar con él o no?

Familiar: Quieren estar con él pero la verdad es que no los veo yo... quizás el varón y la más vieja...

Profesional: ¿Cuántos hijos tiene?

Familiar: Tengo tres... Mmmmmmm, se pueden acercar si yo tengo que salir. Antes salía, ahora no sé, con los nervios. A ver si le ponen algo para los nervios. Antes me decía: "Siéntate aquí a mi lado", y lo noto que está muy nervioso, que no le gusta quedarse sólo. Está cogiendo depresión o... Y yo tengo un hijo con depresión que es..., pero me ayuda mucho, me habla mucho, mucho y eso, y yo le digo: "Tú estás pagando por la lengua", "¿ves como los nervios no se pueden controlar a veces?", de digo yo a él. Porque decía que él, el día que rompa mi hijo trabaja todo. Porque a mi hijo no le gusta salir solo, le parece que le va a pasar algo y que luego no va a ver nadie ahí para ayudarlo y así, y entonces me estoy dando cuenta de él, y es que yo creo que el padre de él también era medio así, la madre no. Pero el padre era como cobarde o yo no sé. Yo me encuentro cobarde en ese aspecto, cuando es alguna una persona mía...

Profesional: Ajá.

Familiar: Pero cuando es otra persona doy un consejo y, ¡yo qué sé, es distinto! Pero...

Profesional: Ya, son situaciones desagradables, son situaciones duras...

Familiar: Sí. Lo que pasa es que yo pienso en esas cosas... tengo miedo que de verdad le pase algo, a peor, que vaya todo a peor. Si fuera a peor, que por ejemplo no pudiera caminar, que hace la caca en la cama, que eso... pues a mí esas cosas no me importan, el limpiarle... A mí...

Profesional: ¿Cuál es su preocupación?

Familiar: Que se trabe algo y se asfixie. Los calmantes tiene que tenerlos porque si no, no puede vivir, porque él estaba con dolores horribles y aguantándose. A

mí me daba y me da, que él me miente, delante de mí. Y a veces me mentía para que yo no me preocupara, a lo *mejor* me decía que le dolía menos. Por miedo a que lo ingresara o lo dejara solo... o algo.

Profesional: Ya.

Familiar: Y entonces, yo tengo miedo a eso. Porque, es mucho el dolor, pero el dolor tiene que... tiene que mandarle... los...

Profesional: Los calmantes.

Familiar: Eso, los calmantes. Sin los calmantes él no hace nada, ni nosotros porque nos vemos desesperados. Y se pone medio *endormitado* y entonces no sepa reaccionar y no tenga fuerzas para...

Profesional: Ya, ajá... ese miedo puede comentárselo al médico, seguro que tienen una solución para eso.

Familiar: Sí, a mí me gustaría comentárselo, lo que pasa que delante de él, muchas veces no hablo por miedo...

Profesional: Ya, pero coge en "un aparte" al médico y...

Familiar: Bueno, si, yo, mi cuñada me llamó ahora mismo y me dijo que preguntara la hora que ellos podían venir para hablar con el médico.

Profesional: Y usted también, ¿no? Es interesante que usted esté delante para que pueda enterarse bien de todo.

Familiar: Sí, pero si él se pone tan nervioso que no quiere quedarse solo pues...

Profesional: Ajá... ¿Y le comenta a usted su marido cómo se siente, qué miedos tiene...?

Familiar: Yo de eso no le digo nada, sino que callada.

Profesional: Usted está callada... ¿y él tampoco pregunta?

Familiar: Bueno, ahora mismo me va a preguntar que para qué me llamaron (entrevista). Entonces yo tendré que decirle *pos pa* esto, para las medicaciones y para... porque...

Profesional: Bueno, también puede decirle parte de la verdad. La verdad en este caso no va a perjudicarlo... "que una psicóloga estuvo hablando con usted, que está haciendo un estudio, acerca de cómo se sienten los familiares tratados en la Unidad..."

Familiar: Sí, también, cosas de esas, sí. Lo que no le puedo decir es que es por si él tiene eso...

Profesional: Ya... pero sí le puede comentar que yo le hice un montón de preguntas... Mientras menos le mienta mejor, ¿no?

Familiar: ¡¡¡ Sí, claro!!! Está uno mintiendo siempre. La sinceridad es muy bonita, lo que pasa es que veo que él, que le afecta bastante el saberse así. Entonces, pues empezamos así, no sé, y a lo mejor me lo influye mucho la familia de él...

Profesional: ¿Qué pasa con la familia de él?

Familiar: La familia de él es buenísima para mí pero noto que... tienen un hermano también operado de aquí (señala la garganta), lo que... está en una escuela y aprendió hablar, y yo creo que no le han dicho que Gerardo está así.

Profesional: Ajá.

Familiar: Y es por miedo a... porque él toma y así y todo se coge sus borracheras y sus *trucas* ¡que no veas!, y ¡está buenísimo!, está estupendamente. Gracias a Dios que aunque sea lo tenemos a él... y la familia de él para mí es fabulosa, maravillosa. Para mí, para él. Ayer mismo vino...

Profesional: Ya... ¿y usted qué es lo que nota?..., ¿que son reacios a decir...? (interrumpe)

Familiar: Sí, que no les gusta porque, porque tienen miedo a que el otro le de por beber o hacer cosas, ¡qué sé yo! Ellas están, a pesar de que él está casado, están apegadas, por lo menos la soltera, y ayuda mucho... Yo le digo cualquier cosa y viene aquí conmigo y ¡yo qué sé! Si fuera que está trabajando yo para mí que se quedaba noches con él.

Profesional: Y a pesar que la familia de él esté reacia a decirle todo eso, a usted, de verdad, ¿no le sería más cómodo?

Familiar: ¡Bueno, y al cuñado, que sepa!, ¡su hermano tiene que saberlo, y si le da por tomar que tome y...! Sufren mucho con él cuando está tomado porque él es soltero... Estuvo en Inglaterra y vino *pa' cá* y... y ella le pasa mucho, es decir, mmmmmmm, es como... le pasa demasiado. Me parece a mí que yo soy más... que no paso tanto. Le paso a mi marido porque veo lo que tiene y quizás lo veo que es bien para él. Pero si no, no dejo pasar mucho, pero ellas son mejores, más buenas, más tranquilas, más...

Profesional: Bueno, son de otra manera.

Familiar: Yo me noto más ruin, quizás en ese aspecto...

Profesional: ¿Ruin?, o, ¿quizás capaz de actuar sobre lo que va sucediendo?

Familiar: Sí. Me gusta con mis hijos... Mi marido, por ejemplo, ha sido un padre que dice "hay un dicho que dice *que cayo no haga sapo (???????)*", pero él, si pudiera los tuviera debajo las alas a todos. A mí me gusta más que se independizaran, yo era más eso que... y mi hija la más vieja es así. Y sin embargo los dos mas chicos les gusta así, estar más debajo de mí...

Profesional: Ajá... ¿Y usted qué piensa que hay después de la muerte?... ¿Hay algo?

Familiar: Bueno yo, no sé, a veces... yo tengo mucha fe en Dios... Yo tengo una foto del Cristo Negro y yo siempre le pido... que él sabe... ¡yo no le pido imposibles!, ¡ni quiero milagros!, pero lo que no quiero es que sufra él. Yo no soy eso de decirle: "¡ay Señor, sálvalo!", no. Si tenemos que morirnos, pues nos morimos, pero que sea una cosa justa, yo tengo mucha fe en él. Y todos los días iba yo allá arriba. Yo lo tengo en mi habitación al Cristo Negro (llora)

Profesional: Bien, eso le ayuda...

Familiar: Sí.

Profesional: Le da fuerzas...

Familiar: Sí, y vamos a ver, cómo va pasando el tiempo...

Profesional: Bueno, ahora cuando termine de hablar conmigo, va con su marido... y le cuenta... Pero busque al médico y le comenta sus dudas. Ya verá que él estará encantado en hablar con usted.

Familiar: ¡Claro!, deja ver si yo puedo... cuando él ya pueda, cuando le pongan algo para los nervios, que yo pueda con disimulo... Mi hija quiere arreglar un papelito porque dice... y puedo yo hablar con ellos y que me expliquen... Si no por lo menos que sean ellas, que sean ellas... A lo *mejor* sería bueno que él supiese algo, a lo *mejor* estamos equivocados, pero como no sabemos...

Profesional: ¿Y si usted estuviese en su lugar?

Familiar: A mí sí, para mí sí, pero él es muy cobarde.

Profesional: ¿Él ha sido cobarde otras veces?

Familiar: No. Mientras caminaba y eso él iba al médico solo, si él se ha operado y eso... ¡cobarde se ve ahora!, porque antes no.

Profesional: Y, ¿puede ser que le ronde la duda y eso...?

Familiar: A lo *mejor* está así, a lo *mejor*.

Profesional: Quizás, él se vaya dando cuenta de que no está bien... (interrumpe)

Familiar: ¡Claro!, ¡claro!, si él hablara con el médico a lo *mojor* hablaba todo lo que sea, a lo *mojor* se *desincera* y conmigo a lo *mojor* no, porque tiene miedo a que yo me sienta mal o... y entonces estamos los dos ocultándonos las cosas...

Profesional: Ajá.

Familiar: Yo tuve un sobrino aquí, y lo tuve y pasaba igual, yo creo que él lo sabía y nunca se lo dijo a la familia, y entonces ella le pasaba igual, entonces, estaban los dos enteros... pero cada uno se sufría lo suyo y no se contaban nada, porque ella decía...: "Yo muchas veces pensaba que me quedaba con la oreja de él en la mano", pero no le decía eso sino que decía: "Está mejor Pablo, está mejor"... Yo no sé si él se lo creía o él pensaba que ella se lo estaba creyendo y entre los dos había eso...

Profesional: A veces, y digo a veces, es bueno decir la verdad.

Familiar: ¡Claro!, pero si uno lo ve...

Profesional: ¡Claro!, usted mejor que nadie conoce a su marido y sabe lo que hay que hacer.

Familiar: Y como doña Inmaculada también lo conocía... la doctora me decía: "Mire, yo a usted si le digo algo, pero..." Cuando le mandaron a hacer la resonancia porque la gamografía, notó algo, no la vio bien, notó algo. Y entonces yo, en vez de decírselo así le dije: "es que no la vio bien, que no salió clara", y él se quedó muy tranquilo y muy contento, y yo notaba que eso le daba ánimos.

Profesional: Ajá.

Familiar: Y por eso digo, "¡para qué se lo voy a quitar!"

Profesional: Ya... ¿Y usted que preferiría, que terminase sus días aquí o en su casa?

Familiar: Pues la verdad es que... como eso a lo *mojor*... yo me lo llevo de aquí *encuartito* que me den el alta yo me lo llevo... Y después pues si lo veo muy mal... según lo que me digan los médicos... Porque si fuera que ya estuviera eso, pero yo lo veo tan entero tan entero que a mí me parece que *pa'eso* pasarán meses y años... y a lo *mojor* es así... ¡Como uno no sabe...!

Profesional: Ajá.

Familiar: Pero si los médicos me dicen: ¡ qué va, esto le va afectando!... y pueden ser un mes, dos meses o tres meses o cuatro, pues yo me lo llevaría, hablaría con mi familia y... por eso me gusta más que vengan ellas que son las que están ayudando... Luego una hija mía pasó a vivir conmigo un par de meses y eso me beneficia en un aspecto, porque por el día..., aunque ella trabaja, por la noche sé que la tengo arriba...

Profesional: ¡Claro!, y puede contar con ella.

Familiar: ¡Claro!, y eso a mí me llena mucho, porque aunque sé que tengo otro allí... al salir de allí, por la parte de abajo...

Profesional: O sea, que está rodeada de sus hijos...

Familiar: Sí (risas). Estamos rodeados... pero tenía que salir a buscarlo... sin embargo esta... subir diez escalones o quince y...

Profesional: Ahora le viene muy bien que esté su hija arriba...

Familiar: Sí, además ¡que me llevo estupendamente con mi yerno, y es muy buenísimo y es todo y...! La verdad es que no hay problemas con nosotros con ninguno.

Profesional: Estupendo.

Familiar: Y a mí... ellos se quieren mucho y a él lo respetan mucho y lo quieren mucho.

Profesional: Estupendo... y, a usted, antes de que sucediera nada de esto, ¿cómo se llevaba con su marido?

Familiar: Siempre me he llevado bien.

Profesional: Ajá, ¿y se han contado las cosas o iba un poco cada uno por su lado?

Familiar: No. Él era una persona que no le gustaba que yo saliera a trabajar, que tuviera mis niños, y yo pues... estaba bien allí...

Profesional: Ya, y además de eso, ¿ustedes charlaban, comentaban sus cosas...?

Familiar: Sí, había eso entre nosotros...

Profesional: ¿Había comunicación entre ustedes?

Familiar: La hay todavía, sí, sí. Y hablábamos. Él me decía: "¿tú quieres comprarle, o darle dinero a tu hijo?". Unas veces sea por dinero y... que por eso

nos trajimos la que estaba viviendo en el Puertito y está viviendo por fuera de mi casa... porque compramos una casita vieja, que por aquel entonces nos costó tres millones, que hoy no se consigue ni en siete ni en diez... Noto yo que él, pues me ayuda a mí, nunca se ha metido en nada, le ha gustado trabajar... tomaba, fumaba, pero nunca dejó de trabajar. Siempre iba a trabajar, él al día siguiente siempre iba a trabajar, nunca me quitaba dinero ni... *pa' mí* todo estaba bueno y todas esas cosas. Lo que pasa que siempre hay problemas con los hijos, después cuando van creciendo y todo pero... Yo lo notaba que era muy amigo de, de, de... de cómo ponerlos bajo *del*, de la protección, protegerlos mucho, y que los quiere, la verdad... es que es fabuloso.

Profesional: ¿Y a usted la quiere? (con sonrisas)

Familiar: Sí, bastante. Él me quería y me quiere... ¡la verdad es que sí!

Profesional: ¿Hay algo que le preocupe especialmente aparte de...? (interrupción)

Familiar: No, lo más que me preocupa es eso nada más. Que él esté bien y... eso es lo más que me preocupa... Lo demás... ¡yo qué sé!..., ¡no pienso en eso!..., sólo en lo que pueda pasar y que quiero que no le pase nada ni que se sienta nada... Ni... que si no tiene que enterarse sino cuando ya esté malito... pero eso ya se va perdiendo la noción porque él pierde la eso pues... pues no se da cuenta, pues nada. A veces... Ayer me dijo: "Vas a pasar mucho conmigo", y yo le dije: "¿Por qué?"... "Por los dolores". "¡¡¡Puahh!!!, tenemos la silla de ruedas..."", le digo yo... Él se nota...

Profesional: O sea, que de vez en cuando le dice algo, ¿no?

Familiar: Sí, él me dice: "Vas a pasar mucho conmigo", "¡si yo pudiera, yo no molestaba por las noches"!... Me dice: "Es que yo no me puedo ni quejar", ¡y es verdad!, si él quiere decir ¡ay!, tiene que quitarse la mano de aquí (zona de dolor) *pa' ponérsela* aquí (traqueotomía), para poder hablar...

Profesional: ¿Y él consigue hablar bien?

Familiar: Por lo menos me habla pero... tiene que coger aire para decir un par de palabras... otro aire *pa' otras* dos... y como ya le pasó... porque yo pensé que aquí iba... lo traía un ATS y lo traía, pero no, el ATS lleva siete u ocho y los deja ahí, en cada médico y se va, y él no podía, entonces él estaba muy nervioso, entonces, gracias a que estaba yo, y yo tenía dinero y cogí un taxi y llegué cuando él estaba... ¡cuando él me ve se le quita todo!

Profesional: Ajá, usted es un apoyo importante para él.

Familiar: Sí, y yo me pongo con él... y cuando vamos a consultas, como hay que esperar yo me llevo todo: me llevo mi suero, mis gasas, mi paño cocina...

Profesional: Usted lleva de todo, como Mary Poppins.

Familiar: Sí, (risas), y mi jeringuilla y todo...

Profesional: ¿Cómo se llama el médico que lo lleva aquí?

Familiar: Pues no sé, porque lo han visto varios...

*** Terminó la grabación. De nuevo lloró un rato y estuve conteniéndola y sugiriéndole de nuevo que se pusiese en contacto con los médicos.

APÉNDICE X-F: ENTREVISTA 6ª.

- La entrevista tiene lugar con una nieta de 26 años. Es ella quien se queda por la noche con la abuela y permanece en el hospital hasta alrededor de las 12 de la mañana que viene a sustituirla su madre.

PROFESIONAL- ¿Cuánto tiempo hace que tu abuela está enferma?

FAMILIAR- ¿Con esta enfermedad?

PROFESIONAL- Sí, con esta enfermedad

FAMILIAR- Pues, que nos dijeran exactamente la enfermedad hace más o menos un mes y medio.

PROFESIONAL - ¿Qué diagnóstico exacto te han dicho que tiene tu abuela?

FAMILIAR- Un cáncer de vejiga.

PROFESIONAL- Bien. ¿Y se sienten satisfechos con la información recibida?

FAMILIAR- Sí. El día de la operación fue cuando nos lo dijeron. Ya antes de la operación nos dijeron que tenía un tumor en la vejiga, pero el día de la operación ya fue cuando nos dijeron que no se lo pudieron extirpar del todo el tumor, que se quedó una parte y que era muy difícil operar porque había que extirpar la vejiga completa y que para ella no suponría calidad de vida para nada, que lo dejaban un poco en nuestras manos. Y nosotros dijimos que no, que era una bobería y entonces, bueno, nos dijo que era cuestión de tiempo. Tampoco pudieron decirnos exactamente qué tiempo, como es normal y bueno, así estamos.

PROFESIONAL- ¿Cómo les llegó, cómo recibieron esta noticia?

FAMILIAR- Bueno, en parte la esperábamos, pero siempre te queda una pequeña esperanza. Yo a mi abuela la vi muy mal. ¡Mira que la han operado anteriormente!, la han operado de un cáncer de estómago, hace poco también la operaron a vida o muerte de tres hernias estranguladas en el estómago, y nos lo han puesto feísimo pero siempre he pensado de forma positiva cuando ella ha entrado en quirófano. Pero esta vez ha sido peor, nos daba como “una mala espina” y..., había algo que nos decía que esta vez no, que esta vez había algo que no saldría bien.

PROFESIONAL- ¿Qué edad tiene tu abuela?

FAMILIAR- ochenta y dos años.

PROFESIONAL- ¿Y ella sabe algo de lo que le pasa?

FAMILIAR- Ella sabía que tenía un tumor en la vejiga, lo que ocurre es que lo que le dijimos es que se lo habían quitado por completo.

PROFESIONAL- O sea que en este momento no sabe cuál es su situación real.

FAMILIAR- Ella, a ella le dijimos que al haber sido una cosa tan fuerte que se le podían repetir las infecciones, y de hecho ahora antes de ingresar, ella sabía que tenía una infección muy fuerte en la vejiga.

PROFESIONAL- Ahá.

FAMILIAR- No queríamos que se preocupase si volvían a ponerle medicación y veía que no se le pasaba del todo lo mal que se encontraba.

PROFESIONAL- ¿Y por qué?, ¿cuál es la razón para no decirle toda la verdad?

FAMILIAR- Bueno, mi abuela ha sufrido mucho..., nosotros no la hemos engañado, ella siempre lo ha sabido todo. ¡Es una mujer increíble! Es imposible hacerle entender a usted ahora quién era mi abuela. Es que de verdad es la mejor de las abuelas, es alucinante. Es fuerte, muy echada para delante. Yo me la llevaba a todas partes incluso a los conciertos... Ahora se va a morir, tiene ochenta y dos años, entra dentro de un proceso normal, ¿para qué decírselo?, si fuese más joven sí, pero ¿ahora?

PROFESIONAL- Y ella, ¿pregunta algo?

FAMILIAR- No, bueno, a veces pregunta qué ha dicho el médico y nosotros le contamos. Se lo decimos todo menos que su cáncer no tiene remedio.

PROFESIONAL- Ahá. Además de ti, ¿quién más se ocupa de la abuela?

FAMILIAR- Bueno, yo me quedo por la noche y por la mañana porque soy la que más tiempo tengo. Además mi hermana se pone más nerviosa y mi madre no quiero que se quede. Mi abuela también tiene otra hija pero es un poco retrasada y además no vive aquí.

PROFESIONAL- ¿Por qué no quieres que se quede tu madre?

FAMILIAR- Bueno, mi madre no está bien. Está operada de un cáncer de mama, lo ha pasado mal y le molesta el brazo. Mi abuela llama muchas veces por la noche pidiendo agua o que le suban o bajen la cama. Mi madre no puede estar haciendo esos esfuerzos.

PROFESIONAL- Ahá. ¿Hay algo que te preocupa?

FAMILIAR- No quiero que mi abuela tenga más dolores. Lo ha pasado mal y se pasa mal viéndola sufrir.

PROFESIONAL- Ya... Aquí le controlarán el dolor. Tras esta experiencia con tu abuela, y también anteriormente con tu madre, ¿te has llegado a plantear, por ejemplo, qué es lo importante en esta vida?

FAMILIAR- Sí, claro. Lo más importante es el amor que nos damos, el estar juntos. Quiero cuidar ahora a mi abuela, es lo que quiero.

PROFESIONAL- Y la muerte, ¿te has planteado el hecho de tu propia muerte?

FAMILIAR- Bueno, está algo lejos. Ya se que puede ocurrir en cualquier momento pero la verdad, ahora la veo lejos. De todos modos, sé que me voy a morir pero no me lo planteo.

PROFESIONAL- Si estuvieses en la situación de tu abuela, ¿te gustaría saber lo que pasa contigo?

FAMILIAR- Bueno, si me pasase ahora, sí. Incluso, lo sabría yo pero no estoy segura de querer decírselo a nadie más, como en la película... ¿la has visto? La protagonista es una chica joven con hijos, y vive el proceso sin comunicárselo a su familia para no hacerlos sufrir. Me hizo pensar...

PROFESIONAL- Ya. Estamos elucubrando, lo cuál no quiere decir que en el momento de la verdad eso vaya a ser así. Sigamos haciéndolo, ¿y en el caso que ya fueses mayor?

FAMILIAR- Depende si me quedaran cosas por resolver, si quisiera hacer algo. No sé, yo creo que sí para poder decidir lo que quiero.

*** Se perdió media hora de entrevista por fallo técnico.

APÉNDICE X-G: ENTREVISTA 7ª

Profesional: Usted es la mujer de Narciso, ¿verdad?

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Y a Narciso qué le pasa?

Familiar: Pos a Narciso lo que pasa es que hay dos años que se operó. Se operó de un cáncer de *itestino*.

Profesional: Ajá, se operó de un cáncer de intestino.

Familiar: Pos nada, operó, quedó un poco..., me han dicho que la cosa es muy avanzada, a toda prisa, una operación con la *quimoterapia* pos había que aguantar un par, dos años como *llevamo* ya.

Profesional: Ajá.

Familiar: Pos nada..., a mí me dijo el médico que al año podía *recaé*.

Profesional: Ajá.

Familiar: A mí me dieron un año de vida *pael na más*.

Profesional: Ajá.

Familiar: Pos al año recayó otra vez, fue *quimoterapia*, entonces hay como dos meses *hay* oncología y me dijeron los médicos de allí que ellos no lo podían llevar allí sino otros médicos...

Profesional: Ajá, o sea, que usted está informada de todo lo que le pasa a Narciso.

Familiar: De todo de todo, desde el primer día, se lo dije ayer al médico hasta el último.

Profesional: ¿Usted quiere estar informada?

Familiar: Sí, de todo de todo, quiero saber lo que está pasando.

Profesional: ¿Y su marido está informado de lo que le pasa?

Familiar: Muchas cosas sí, muchas cosas no.

Profesional: Ajá, vale. ¿Su marido es joven, verdad?

Familiar: Cincuenta y dos años.

Profesional: Y usted también, ¿no?

Familiar: Yo cuarenta y siete, pero estoy más vieja que él.

Profesional: ¿Por qué dice que usted está más vieja que él?

Familiar: Sí porque, no sé, será que me tomo las cosas muy a pecho, no sé. Una madre es una madre.

Profesional: ¿Tienen hijos ustedes?

Familiar: Sí, dos tenemos.

Profesional: ¿Mayores ya?

Familiar: Sí, mayores de edad, uno *ventisiete*, la más vieja, y otro veinte.

Profesional: Bien, o sea que son todos muy jóvenes y su marido en este momento sabe algunas cosas y otras no. ¿Qué sabe?

Familiar: Sabe que tiene un cáncer, que fue operado, que la *quimioterapia* fue tanto... Lo que no sabe que la cosa iba tan mal. Entonces, si a él le operaban *pueda* ser que él saliera mejor, entonces yo no sabía cómo decirle "mira, no te pueden operar"... , entonces yo, "mira no te preocupes ya te llamarán...", o sea yo engañando a ver si me entiende porque no sabía...

Profesional: Ya, ¿y por qué no se lo dice?

Familiar: Porque es una persona mhhhhhhh, no sé. Se le pueden meter muchas cosas en la cabeza.

Profesional: ¿Qué cosas se le podrían meter en la cabeza?

Familiar: Él me decía que si no le operaban se volvía loco, entonces, yo siempre se lo digo a él tapándoselo poco a poco. Entonces él decía, "¿tú sabes algo?". "No, no sé, yo sé igual que tú. Yo sé lo mismo que tú, si no te pueden operar será que vas bien" y él decía, "eso es que me voy a morir, ¡estoy peor!"

Profesional: Y cuando él le decía eso, ¿qué le decía usted?

Familiar: ¡Que va!, ¡que va ser eso!, ¡que no!, que no estés pensando en eso, si *tuvieras* peor *pos* mira, no *fuera*s consulta, *no* *tuviera*s yendo a médico ninguno, ¡tú estás bien! "No, ajaja, yo no soy tonto", o sea, que él mismo se reconocía muchas cosas. Que *lo mejor* yo decía, "¿lo sabrá él o no lo sabrá?"

Profesional: Ya, y a lo mejor lo sabe.

Familiar: Y a lo *mejor* lo sabe. Sabe de la primera, pero *desto*...

Profesional: De su gravedad.

Familiar: De su gravedad creo que ya, creo que no sabe *desto* mucho.

Profesional: Ajá. ¿Y usted porqué no se lo dice?

Familiar: Le tengo miedo, no sé.

Profesional: Tiene miedo, ¿miedo de qué?

Familiar: No sé cómo podía *reaccionar*.

Profesional: ¿Qué le da miedo de su reacción?

Familiar: No sé, ahora como está, ahora ya me da igual. No sé si me entiende, ahora ya está a las puertas de la muerte, *yastá* como está, pero antes *desto* no, yo no podía, yo tenía miedo *dequél* hiciera un disparate, *dequél... dequél* se volviera...

Profesional: De que él se volviera loco.

Familiar: Sí, no sé cómo explicarle. Ya, ahora, ya no tengo en cuenta tanto, si se lo digo o no, tanto mola, tanto da como que le va bien como que le va mal, ahora, como está ahora.

Profesional: ¿Por qué?, ¿ahora cómo está?

Familiar: Ahora está *ay*, la memoria, la memoria *del*...

Profesional: ¿Qué le pasa a la memoria?

Familiar: La memoria, la pierde un poco.

Profesional: Ajá, pierde un poco la memoria, pero, ¿sabe dónde está y quién es usted?

Familiar: Sí, pero hay momentos, no es fijo, o sea, estamos en la habitación y va y me dice: "No abras la puerta que esa puerta *sevacaer*"... A lo mejor, al rato, pocos minutos se *pone mirar* a la pared, y yo..., "¿qué pasa?", "¿qué piensas?", o sea, yo siempre... Ayer fue una cosa que yo no me la esperaba, yo llegué aquí serían sobre las once, *once media*, le pregunté cómo estaba, "mal, estoy muy mal", entonces se levantó, me hizo levantar el colchón, la ropa de la cama, y yo, "¿qué buscas?", (Narciso le responde...) "esto a mí me está matando", y yo, "¿qué está pasando?" (Narciso...) "Esto está mal", y yo, "¡pero hombre...!" (Narciso...) "¡Esto está un desastre!", "¡me está matando!" Entonces se levantó *pa' ver* el colchón *po* la parte de los pies, buscando... "¡Aquí no hay nada!", y yo,

“¡pero hombre!, ¿qué pasa?, ¿qué está pasando?”... Lo vi de memoria más fuerte que nunca...

Profesional: Ya, ya, ¿se asustó un poco de cómo se comportaba?

Familiar: Sí.

Profesional: Ajá, y usted con su marido, ¿se ha llevado bien?

Familiar: Sí, bueno, usted sabe, dentro de un matrimonio siempre hay cosas, la vida, pero nada más.

Profesional: Ya. Ustedes, ¿se han contado sus cosas, lo que pensaban, lo que les gustaba y lo que no...?

Familiar: Sí, sí, todo. Todo de lo que pasa en un matrimonio, todo.

Profesional: O sea, que tenían costumbre de hablar, se comentan cómo están...

Familiar: Sí.

Profesional: Y usted, ¿cómo está con todo esto?

Familiar: Mal.

Profesional: ¿Cómo de mal?

Familiar: Mal, yo lo primero, cuando a mí me comunicaron lo que mi marido tenía porque lo ingresaron con un dolor...

Profesional: ¿Aquí?

Familiar: No, abajo, en la Residencia, en *ocolo*...

Profesional: Sí, en oncología.

Familiar: Sí eso, en la planta. A mí la verdad me dijo los médicos: “Mire no hay quiste”, porque él tenía un quiste en un pólipo... Me dijo lo que tenía y a mí me cayó muy mal porque yo tenía a mi marido con un dolor, un dolor de vientre normal, yo no iba a pensar... entonces lo llevé muy mal...

Profesional: ¿Qué es llevarlo mal?, mal, ¿cómo?

Familiar: Que yo *sientiere* que pasaran ya un día y otro día y que mi marido se había muerto, entonces me tranquilicé un poco y entonces me dijeron: “Su marido tiene *quimoterapia*, su marido tiene...”, ya me fui controlando también y entonces ya y bueno, ¡a lo que Dios quiera! *Pos nada*, al final de la *quimoterapia*

esta *pos* fueron a operarle y dicen que... no pueden. Y entonces mi marido dice... ahora si que mi marido se me va morir (se emociona)

Profesional: Lo está pasando mal...

Familiar: Sí (llorando)

Profesional: ¿Sus hijos la apoyan?

Familiar: Sí.

Profesional: ¡Bien!

Familiar: Por ese lado... Lo que pasa que uno siempre se encuentra mal esté quien esté. Usted está pensando en lo que tiene allí acostado.

Profesional: Y esta enfermedad que ha estado padeciendo su marido, a usted, ¿le ha hecho pensar sobre la muerte, o sobre lo que es importante en la vida...?

Familiar: Yo pensé, yo sabía que mi marido iba a morir, lo que no comprendía muchas cosas, ya al final aunque se iba la cabeza. Lo comenté con el médico y él dice, "¡mire, esto va a *se así!*", normal, yo le entendí, que no iba a ponerse bien, yo no lo esperaba...

Profesional: Mjm... ¿Qué es lo importante en la vida, qué es lo que realmente importa?

Familiar: La *salú*.

Profesional: Usted ahora, ¿tiene algún miedo con todo esto?, ¿le preocupa algo?

Familiar: Me preocupa porque es mi marido.

Profesional: ¿Y qué le preocupa?

Familiar: Todo y no todo, me preocupa que sufra... a la hora de que llegue el momento, pero a mí por lo que me han dicho los médicos, será suficiente. Yo se lo he pedido, por favor, que cuando llegue el momento *pos* tengo que estar *pa' esto*, que no me sufra, que yo lo he visto sufrir mucho en el pasado.

Profesional: Ajá, con dolores...

Familiar: Con *quimoterapia* y con todo... él me decía que "¿es posible que *pa* morirse hacía falta tanto sufrir?" Él piensa todo eso.

Profesional: O sea, que él es consciente de muchas cosas...

Familiar: Él es consciente de muchas cosas, ¡como le dije!, ¡de todo! Él sabía que iba morir, pero no de lo grave que iba a ser su enfermedad.

Profesional: Cuando hablaba de su muerte, ¿qué le decía?, ¿qué miedos le contaba?

Familiar: Él no me decía, sólo “¡estoy mal, estoy mal!, o, ¿es posible que *pa`uno* morirse haga falta tanto sufrir?, y yo, “¿pero por qué te vas a morir tú ahora?”, (Narciso...) “tú te piensas que yo soy bobo” y yo siempre callada. Se ponía agresivo y eso.

Profesional: Agresivo, ¿cómo, de qué manera?... ¿chillando?

Familiar: Le molesta todo... Yo le decía cualquier cosa *pa`* la comida..., “no me hables de la comida porque capaz que no sé qué haga...”. “¡Hombre, come *pa`* las medicinas porque...”, y él me decía que lo deje tranquilo, que me afuera *pa`* fuera, donde quisiera, que no me quedara por él. Entonces me dijeron: “Tenga calma que la enfermedad es así”...

Profesional: ¿Y su marido es creyente?

Familiar: ¿Qué dice?

Profesional: ¿Que si su marido cree en Dios o en algo?

Familiar: Sí. Él creía en Dios, me lo decía a mí, sí creía, ahora, ¿en qué hay que *creé*? La vida que tiene ahora, si, yo creo en Dios, en la Virgen en todo eso pero ya no sé en qué creer. Yo lo miro y comprendo que diga esa palabra porque... ¡Dios, ¿qué es esto?... Una persona que ha estado toda la vida bien, sana, que nunca se ha enfermado sino que no, el llegar y de repente...

Profesional: Si usted estuviese en su situación, ¿a usted le gustaría saber lo que le pasa?

Familiar: Hhhhhhhmmmmm, no sé.

Profesional: No lo sabe.

Familiar: No lo sé porque es que no lo sé. No le sé explicar. Me gustaría *sabelo* y no me gustaría.

Profesional: Usted qué cree, ¿es mejor saberlo o no?

Familiar: A veces es mejor irse con una inocencia bien, con esa tranquilidad, como que *morí, morí*. Me parece a mí, no sé, no sé.

Profesional: Ajá, y, ¿usted piensa que después de la muerte hay algo?

Familiar: ¡Ahhhhhhhhh!, ¿algo?, la verdad, no lo sé. Sé que algo *debe que* haber.

Profesional: Ajá. Antes usted me decía que estaba mal, ¿cuánto de mal está?

Familiar: Mal. Un infierno. Cansada. (Emocionada, llora y casi no puede hablar. Dejamos pasar unos segundos)

Profesional: Está muy cansada... ¿Qué es lo que más le hace sufrir?

Familiar: Todo, la verdad, todo. Tengo ganas de que... ¡hasta aquí llegué!... y *naide* tiene culpa *desto*.

Profesional: Nadie tiene culpa, ¡claro que no!

Familiar: *Naide* tiene culpa.

Profesional: ¿Qué le podría ayudar, qué le podría servir a usted para sentirse mejor?

Familiar: Yo no lo puedo decir porque tiene la herida que va a peor. A mí me gustaría que *tuviera* bien, y los años que nos quedaran *vivilos* como...

Profesional: ¿Qué pronóstico le han dado los médicos, cómo le han dicho que de ahora en adelante puede ir todo?

Familiar: Que *haiga* mucha calma, y *questo* puede ser a mejor, a peor, hay días bien, hay días que mal y hay que esperar a ver. Todo eso dicen. Ellos saben, normal ¿no?, que hay que esperar a ver, como va funcionando, a mejor o a peor.

Profesional: Ajá. Y ustedes, ¿lo van a dejar aquí, ingresado, o lo van a llevar a su casa?

Familiar: Lo dejamos aquí. Si quiere... Hay que prepararlo *pa* llevarlo a mi casa. Prepararlo en el sentido de que hay que *ponele*, no sé, un calmante... Entonces pues, tengo más miedo de *llevalo pa* mi casa que *tenelo* aquí. La verdad aquí tiene todo al momento...

Profesional: ¿Algo más que me quiera contar?

Familiar: Nada, ¡qué sé yo!, tengo dudas. No sé que es lo mejor de decírselo o no. Hablarlo... es bueno hablarlo.

Profesional: Ya, ¿por qué cree usted que es bueno hablar de lo que nos preocupa?

Familiar: Yo soy una persona que yo no guardo nada. Yo tengo un hermano, yo confío en todos, tanto de la parte *del* como de la mía, pero yo tengo un hermano que yo le cuento todo. Lloro, me río, todo.

Profesional: Ajá, es un apoyo, le sirve de desahogo.

Familiar: Sí, mi hermano llega a mí, aunque llegue tarde y yo, “¿qué quieres?”, “esto está pasando”, entonces me coge, me lleva a mi sitio, entonces hablamos todo y yo lloro, lloro, lloro, grito... ¡pa mí un alivio!, después llego a mi casa y vuelvo a estar otra vez... (gesto de “estar bien”)

Profesional: ¿Sus hijos también están informados de todo?

Familiar: Sí, de todo.

Profesional: Ajá, y sus hijos, ¿también están de acuerdo en no decirle a su padre cómo está?

Familiar: El más pequeño, no sé, lo coge de una forma... lo quiere igual porque son los hijos y lo quiere igual. El más pequeño lo coge *pa’ él*, o sea no coge y dice: “Oh papá, ¿qué va pasar?”. Yo sé que está mal, yo lo veo mal, tiene un cáncer todo eso... Yo les digo: “Papi está mal, no se sabe si es *pa’* poco tiempo o *pa’* mucho”... ¡total!, ¡*pa’* que sufra!, ¡*pa’* que esté sufriendo toda la vida!... No quiero... Quiero comprender lo que yo quería saber. El mayor sí lo ha cogido muy a pecho, muy nervioso. Están informados de todo los dos igual pero... Ellos lo han comprendido y lo saben.

Profesional: Ajá, ellos lo saben y están de acuerdo en no decirle a su padre (interrumpe)

Familiar: No, no.

Profesional: Ya... ¿y qué relación tienen con su padre?

Familiar: Buena, muy buena.

Profesional: ¿Se llevan bien..., es una relación de confianza, con contacto...?

Familiar: De todo, de todo. Siempre, cómo le digo..., hay..., pero bien, no siempre ven las cosas como uno cree pero... Pero una cosa es hablar normal como padre e hijo y otra... Antes hablaba con ellos y eso era una fiesta en mi casa porque... las chicas, son más bromistas...

Profesional: Y de la enfermedad, ¿han podido sus hijos hablar con su padre?

Familiar: Él les dice: “Hijos, yo lo que tengo no es muy bueno, me parece”.

Profesional: Ajá, y cuando su marido dijo eso, ¿qué le respondieron sus hijos?

Familiar: “Papi, no pienses boberías, ¡pa’ qué piensas eso?”, ¡bah, normal!, ¡no le van a decir, pues es verdad!, “pos tú no vas bien, tú vas bien...” O sea que *esa cosa no van a salir*.

Profesional: Y sus hijos ¿por qué no se lo quieren decir tampoco a su padre?

Familiar: Porque ellos me preguntaron a mí que si él lo sabía y yo le *he dicho* que no. Me han dicho: “Tú no le has dicho a papi que se puede morir”, y yo, no, de eso nada. “Papi sabe que tiene un cáncer... y no quiero que se entere porque se pone muy mal”. Yo lo noto, que mi marido no puede. Y ahora, como se pone así, *amochadito*, como dormidito, ¡pa’ decirle la verdad! jaja, además, ¡¡¡no le importa!!!

Profesional: ¿Qué ventajas tiene el no decírselo?

Familiar: Tengo miedo que él reaccione de una forma que... atacara...

Profesional: ¿Contra usted?

Familiar: Sí. Puede tacharme la culpa de todo.

Profesional: ¿Y eso?

Familiar: Porque, en esto sí, no me acordé antes de recordárselo, cuando yo le dije, “tú a lo mejor no te puedes operar”...

Profesional: Mjm.

Familiar: Dice: “¡ay!, ¿por qué?, ¿qué sabes tú?”. No, yo no sé nada, yo sé igual que tú, “algo sabe que me lo está escondiendo”, entonces se puso agresivo en ese momento... Veo que no era nada en el momento y era mucho para él.

Profesional: Mjm.

Familiar: Tengo miedo en esa misma cosa.

Profesional: Mjm. Entonces ahora ni usted ni él hablan de estas cosas.

Familiar: Antes él me preguntaba por los chicos, ahora ni eso...

Profesional: Y ahora ¿de qué hablan?

Familiar: Cosas que no *está* en su normalidad...

Profesional: ¿Por ejemplo?

Familiar: “Ciérrame la puerta” y está la puerta cerrada. “¿Esto qué es?”. Ve al médico, ve cosas, ve las cosas al revés... Esta mañana *milmo* cuando lo duché, que lo vestí, enseguida él pensando que la ropa estaba al revés...

Profesional: ¿Algo más?, ¿alguna cosa que usted crea rara?

Familiar: Sí, se queda *ansí* mirando *pa'* la pared o no sé. Y yo le digo: ¿Qué pasa?, y él, “nada, nada”.

Profesional: Y para usted ¿qué está suponiendo todo esto?

Familiar: Mal, muy mal, un fracaso.

Profesional: ¿Un fracaso?

Familiar: A ver si me entiende, un fracaso en verlo *ansí*, el poder hacer algo más *pa'quel* estuviese bien (se emociona y llora. Dejamos pasar un rato).

Profesional: ¿Y usted está tomando algo?

Familiar: Yo estoy tomando unas pastillas, que me mandó el médico de digestivo, porque yo tengo la enfermedad de clon...

Profesional: Y, ¿usted está descansando?

Familiar: Yo no puedo descansar mucho, vivo en el sur, tengo que hacer las cosas. Descanso poco *pa'* lo que tenemos.

Profesional: ¿Para qué nos sirve la vida?

Familiar: *Pa'*nada. Uno no disfruta la vida como tiene que disfrutarla, *u llevála* como la *tenemo que llevá*.

Profesional: ¿Cómo la tenemos que llevar?

Familiar: A veces con mucha calma y todo tranquilo pero..., yo no puedo.

Profesional: ¿Por qué?

Familiar: No puedo porque *me tengo unas cosas* y una no puede descansar porque a veces, “ahora que puedo pues hago esto”...

Profesional: ¿Tiene algo más que comentar?, ¿alguna preocupación?

Familiar: La preocupación es que mi marido esté... Tengo el apoyo de todos, la verdad, no tengo porqué quejarme...

APÉNDICE X-H: ENTREVISTA 8ª

* Entrevisto a la mujer del paciente. Acaban de comunicarle, delante de mí, que a su marido le van a realizar una punción en el pulmón para sacarle líquido. Están esperando los resultados de una prueba, y a lo largo de la mañana, le podrán decir "cómo va la cosa".

A.S. me comenta que el paciente fue informado de su diagnóstico, después de lo cuál entra en una importante depresión.

Profesional: Bueno, ya está puesta la cinta, ¿qué me estaba diciendo de una psicóloga?

Familiar: Que él estaba ingresado y lo notaban cómo estaba él, y eso fue en la cuarta sur, en la planta de oncología, abajo en la Candelaria, y entonces, iban dos por allí, de estas chicas que ayudan, y nos dieron la dirección para ir a la psicóloga esa. Y nosotros pedimos cita, y nos dieron cita y la verdad es que era maravillosa, muy noble, muy sencilla, muy cariñosa, pero mi marido es de estos hombres, que no creen, no creen en... *Él le cuesta ir al médico*, normalmente al médico de cabecera, le cuesta mucho ir, y tiene que estar muy mal muy mal para ir al médico...

Profesional: Ajá.

Familiar: Pues, *¡qué más será ir a un psicólogo o a un psiquiatra!*

Profesional: Ajá.

Familiar: Yo sí es verdad que estoy yendo años, años al psiquiatra. Primero al ambulatorio, después particulares a Méndez Núñez, después me dijo la doctora de cabecera: "¿pero por qué estás yendo a consultas particulares habiendo puestos de psiquiatras en los Cristianos?" Pues entonces ella me hizo un volante para el que estaba, luego lo cambiaron, en fin... que he visto dos o tres, pero son maravillosos.

Profesional: ¿Su marido hace mucho que está enfermo?

Familiar: No, hay..., *todavía tiene que venir octubre*, el dieciséis de octubre precisamente es el cumpleaños *del*, se lo diagnosticaron.

Profesional: ¿Y qué es exactamente lo que le diagnosticaron?

Familiar: A él le dijeron, una masa, una masa pulmonar, un cáncer, así. Se lo dijeron así.

Profesional: ¿Se lo dijeron así?

Familiar: Así, y entonces a él ni *pa'* que le dijeran. Y cuando por ejemplo, él va de tres meses en tres meses va a las consultas, pero no fue quien lo está llevando ahora, fue, la primera vez que lo ingresaron, y cuando él va por

ejemplo al doctor R., que es quien lo está llevando, y cuando iba mejor... "Don Juan, esto va mejor", y él ya se levantaba más animado, pero cuando le decía "Don Juan, yo no lo voy a engañar, esto en vez de mejor, va peor", él ya se hundía.

Profesional: ¿De qué manera se hundía?

Familiar: ¡Se ve, se ve!, porque habla poco, se encierra en sí mismo, no tiene *gusta pa' salir*,...

Profesional: ¿Y con usted, hablaba de lo que le pasaba?

Familiar: No, nada, se encerraba en sí mismo y no le sacaba palabra. Si le decía, "niño levántate un poquito que no puedes estar tanto en la cama y ponte a ver la tele", él se estaba un fisquito viendo el programa de Arguiñano que le gustaba y yo le daba conversación. *Veces* me contestaba y *veces* no. Algunas veces me decía "esto, este hombre no sabe hacer de comer..." Pero más que sea eso, unas palabras le sacaba, porque era tanto lo que se cerraba en sí mismo que, de no hablar, cuando iba a hablar le costaba.

Profesional: O sea, que no le contaba cómo se sentía o los miedos que tenía...

Familiar: No. ¿Sabes lo que decía?, "yo sé lo que tengo, yo sé lo que tengo, a mí no me estén engañando, que me están engañando". Porque a él le gustaba beber, y a veces se ponía con los vasitos de vino y le decíamos que no podía beber, todos los médicos le decían que no podía beber por la quimioterapia... Él quería olvidar..., y cuando hablábamos *desto*, volvía a quedarse mudo.

Profesional: ¿Y para usted qué ha supuesto?

Familiar: Supuso y suponiendo... yo para mí, yo la verdad, hablo sinceramente, para mí, yo tuve una depresión muy grande muy grande, yo estuve más de seis meses postrada en un sillón, postrada en una cama sin querer ver mundo...

Profesional: Eso que me cuenta, ¿le pasó después de haberles notificado lo que pasaba con su marido?

Familiar: No, no, no, no. Yo estuve en Holanda y vine en el setenta y ocho y venía con una depresión desde allá, pero, ¡una depresión de..., que estuve ingresada en Psiquiatría!, después que me descontrolé de los nervios...

Profesional: Pero, ¿por algún motivo especial?, ¿había pasado algo?

Familiar: Sí, un motivo, en Holanda, que me encontré con una señora, una amiga, compañera de trabajo, como muerta en el baño, y aquello me impresionó. Eran unas barracas y aquello lloviendo..., no daba tino a llamar al

jefe a la oficina. Me quedé, me quedé como nudos aquí (señala la garganta) que no me salían ni podía hablar ni podía marcar el teléfono ni nada.

Profesional: Así que tuvo una depresión a raíz de encontrarse con su compañera muerta... (interrumpe)

Familiar: Lo único, eso, *pa* terminar, que me hundí, yo me hundí. Él es taxista, ahora no trabaja pero tenemos una parada y un taxi en los Cristianos, y entonces me hundí. Mi madre vivía en ese tiempo y venía *tenderme*, y como iba *pa*´ largo me dijo: “Yoya, vamos *pa*´ casa y yo te atiendo en casa. A mí me daba igual todo.

Profesional: Mjm, y mientras estaba así, ¿qué sentía?, ¿qué es lo que pensaba?, ¿qué quería?

Familiar: Yo estaba como muerta, muerta, pero en vida. Lo que sentía es que no tenía ilusión por nada, ni por marido, ni por hijos ni por nada. Y mis hijas entraban del colegio y venían a verme y “levántate mama...”. Era una cosa horrible, horrible.

Profesional: Lo pasó fatal.

Familiar: Sí, horrible. Entonces, cuando pasó un tiempo, pasó un tiempo yo le dije: “Má, yo quiero estar en mi casa, quiero estar en mi casa...”, ya yo intentaba *de levantarme, de hacer* un poquito la comida... Y yo me dije, “¡pero Dios, ¿por qué estoy yo así?”, ¡si yo no tengo motivos!, “pero, ¿por qué Dios me hace ser así cuando yo he sido de tanta energía?” Yo he tenido mucha potencia *pa*´ trabajar, *pa*´ limpiar papas...

Profesional: ¿Qué edad tenía cuando le pasó eso?

Familiar: Treinta y pico años.

Profesional: ¿Y qué edad tiene ahora?

Familiar: *Pa*´ sesenta.

Profesional: Es joven, ¿y su marido?

Familiar: Mi marido sesenta y dos va a hacer.

Profesional: Jóvenes los dos.

Familiar: Sí, jóvenes *pa*´ tanto. Entonces yo dije, “fuera nervios, fuera enfermedad y voy a echar *pa*´ lante por mis hijas y por mi casa voy a echar *pa*´ lante y ¡que Dios me quite esto!”. Y fui saliendo poco a poco.

Profesional: ¿Qué relación mantiene con sus hijas?

Familiar: Mis hijas..., somos una familia muy unida. Yo tengo a mi hija arriba viviendo conmigo y mis nietos comen en mi casa, ella come en mi casa. Ella trabaja como administrativa en la cooperativa del Valle San Lorenzo, en la oficina...

Profesional: ¿Y ahora, cuenta con su apoyo?

Familiar: Sí, ¡mi hija, que vino sólo a traerme, a traerme *pa'questuviera* todo el día con mi marido!

Profesional: Y con su marido, ¿cómo se ha llevado a lo largo de estos años?

Familiar: Yo, ha habido altos y bajos, altos y bajos, porque mi marido es bueno, muy bueno, muy bueno, pero no es de mucho diálogo...

Profesional: Ajá.

Familiar: Que yo soy una persona de charlar, dialogar, me gusta..., es que, ¡me hace vivir! Esa vez me hundí, pero eso no es normal. Yo, mi prima R., ella trabaja en el ambulatorio, ella decía: "pero cómo es que ustedes la quieren abobadita si es que ella ha sido siempre de charlar y alegar, y dialogar con la gente. Una persona que es así no la pueden cambiar". Él es muy callado, ahora mismo está..., y le pregunta el médico y se pone indeciso, le cuesta *pa'blar*...

Profesional: Ajá.

Familiar: Le cuesta.

Profesional: Mjm, y este año, ¿su marido lo ha pasado mal desde que le dieron el diagnóstico hasta ahora?

Familiar: ¡Bueno que si lo ha pasado mal!, mmmmmha, y ya le digo que no es de estas personas que se deterioran... como de desahogarse, esas personas sufren más. Eso es lo que dice mi hija C.D. la más chica, "¡papá, habla, cuéntanos, desahógate!", "¡si te duele, di, te duele esto!", "¡o dime, tengo ganas de esto o quiero esto!", "pero es que papá, tú, tú a pesar de la enfermedad, es doble enfermedad lo que tienes porque no intentas *de hablar y de desahogarte*", y no...

Profesional: ¿Y usted se puede desahogar con sus hijas?

Familiar: No, yo sí, delante de él no. Yo les cuento todo, todo lo de la enfermedad de él, y todos los problemas. Hay, hay cosas que les pueden perjudicar a ellas, me lo callo.

Profesional: Por ejemplo, ¿qué cosas cree que les pueden perjudicar?

Familiar: Por ejemplo, no sé, *ora* no, pero ha habido cosas, cosas alguna vez que no, que no digamos que hemos tenido un matrimonio amargo, pero sí ha habido algún problema...

Profesional: Ajá, está hablando de problemas entre ustedes, en el matrimonio..., ya, ya. No me refería a ese tipo de información.

Familiar: Pues no se los cuento a mi hija.

Profesional: Claro, claro que no.

Familiar: Porque yo no le voy a dar a mis hijas los problemas nuestros, *cuanti menos* problemas les dé, mejor.

Profesional: Ajá, lo que le preguntaba era si usted podía contar con sus hijas para comentarles sus dudas, miedos y malos ratos.

Familiar: Sí, todo eso sí, y yo pienso, para mí, ¡porque yo soy una persona enferma!, ¡estoy a base de pastillas de nervios y, y una persona que necesito dormir, si me falta el sueño ya me caigo! Ahora estoy durmiendo muy poco y esto me está afectando mucho. Después, este cansancio de todos los días ir al sur...

Profesional: ¿De dónde son ustedes?

Familiar: De Arona, del Valle de San Lorenzo. Tengo que estar con las piernas en alto, porque también padezco de circulación, así que yo, como dice mi hermana X., la peluquera, dice: "D., ¡esto no se lo puedes cargar a tu madre, que tu madre es una mujer enferma!". Pero como digo yo, "¿quién?", cuando ellas trabajan las dos, y los yernos trabajan y todos trabajan....

Profesional: Ya. Bien, vamos a ver, ¿y lo que comentábamos cuando A.S. estaba delante...? (interrumpe)

Familiar: Todavía, perdone..., todavía no ha hecho falta de estar con él de noche, ni malito, ¡ni Dios lo quiera!..., ya después, ¡Dios dirá!, cuando la cosa se agrava más ya es peor, porque ahora mismo lo puedo soportar, pero ¡cuando esté noches enteras malito!...

Profesional: Ya, bueno, volviendo a la pregunta que le iba a hacer antes y que comentábamos con A.S., ¿usted es partidaria o no de decirle a su marido lo que le va pasando?

Familiar: No, no, no, no soy partidaria, no. ¿Sabe por qué no soy partidaria?, porque a lo mejor yo, yo, yo, yo, ¡Dios quiera que no me mande esa enfermedad!, pero yo le diría al médico, "¡*justé* me dice...!, yo tengo valor *pa' decirle*, "yo quiero saber lo que tengo". Hay personas que sí, pero hay

personas que quieren ignorar, que no quieren saber lo que tienen. Mi marido es uno de que no es partidario de que le digan las cosas...

Profesional: O sea, que desde que le dijeron lo que tenía, porque él lo sabe...

Familiar: Sí, él cayó en depresión y calló.

Profesional: Y, ¿no ha vuelto a nombrar el tema para nada?

Familiar: Sí, me ha dicho, me dice: "Yo sé lo que tengo, yo no soy bobo, ustedes me han querido engañar...".

Profesional: ¿Y eso?, a partir de ese momento, de su depresión, ¿ustedes han querido tapar la información?, o, ¿a qué se refiere?

Familiar: No, yo no quiero decirle nada porque yo sé la forma de reaccionar de eso, y, ¡pa' qué le estamos diciendo que tiene un cáncer? ¡Es que ese hombre se muere más pronto! Yo a mi marido lo he visto llorar, lo he visto llorar muchas veces, llorar en la cocina, ir a sentarse en su sitio, donde se suele sentar y decirme: "Yo ya soy mayor, lo mío no tiene escapatoria", y yo le digo: "¡pero por qué?", y cuando *val* pueblo, al centro del pueblo y un vino le gusta tomar, que creo yo que le hace hablar, pero "¿por qué crees que tienes la vida acabada?, ¡si tu sabes que *pa' eso* hoy no es como antes. Antes venían esas enfermedades malas y no había cura, y se morían y no sabían de qué se morían, pero hoy la medicina está muy avanzada, y hoy hay muchas cosas buenas para atrasar la enfermedad y alargar la vida" Y me dice: "¡no seas bobo, yo ya, no creas en boberías!, ¡ya lo mío está lo que está!" Y después viene mi hija, y mi yerno comienza hablarle y hablarle y hablarle y entonces lo va convenciendo. Pero él es una persona de poco espíritu.

Profesional: ¿A qué se refiere cuando dice que tiene poco espíritu?

Familiar: Poco espíritu es, (un poco enfadada) que se acoquina, se acobarda, y yo no, yo tengo mucho, mucho aguante, yo he sufrido, yo he sufrido cosas. Se me murió mi madre, se me murió mi padre, la enfermedad de una hermana de cáncer también la pasamos estando en Holanda y viniendo de viaje *pa' cá* definitivo la pasé yo toda, porque yo salía de mi casa, mi marido trabajando en el taxi, el marido *della* trabajando en el taxi, y yo me iba de mi casa que era lo menos..., salía de mi casa a las dos de la mañana, a las dos y media las tres, ¡todos los días, todos los días, todos los días a casa de mi hermana!

Profesional: Ajá.

Familiar: ¡Y yo iba solita, solita de mi casa!, ¡ya le digo que era como de aquí a la Laguna! Salía por carreteras, ¡y no crea usted que había luz, había alguna luna...!, cojo el pan en la panadería aquella de acá, y cogía el pan y me iba a casa de mi hermana... ¡¡¡eh!!!, ¡¡¡eh!!!, ¡¡¡y así lo estuve haciendo durante años!!!, y

tuve un tío muy malito, un hermano de mi padre que murió de cáncer... ¡Yo siempre digo, diré y digo que yo a mi marido el bien se lo hago aquí!, ¡y al familiar que sea, el bien se lo hago aquí! Y mi marido el otro día me dijo: "tú eres *pa'* todo el mundo, tú te sacrificas por todo el mundo y nadie es *pa'tí*". A mí no me importa, yo gozo con ser así...

Profesional: Y, si usted tuviera un cáncer, ¿le gustaría saberlo?

Familiar: Sí.

Profesional: A usted sí le gustaría saberlo, ¿para qué?

Familiar: Pues, yo por ejemplo, yo me notaría algo y yo iría espontáneamente al médico. Porque cogiendo las cosas a tiempo y sabiéndolas, se pueden prevenir muchas cosas. Ignorándolas, ignorándolas y dar largas y largas y largas a tiempo y no... Además que después uno va y ya no hay remedio.

Profesional: Ajá. Y además de todo eso, ¿qué más razones hay para querer saberlo?

Familiar: No es que me guste saberlo en el sentido de que le voy a dar una satisfacción a algo en la vida, es por ese hecho, porque yo no quiero ignorar, porque si yo voy al médico y el médico me dice, "mira tienes un bultito...", lo que sea, yo, lo más pronto posible voy a hacerme lo que sea lo más rápido posible, a atenderme lo antes posible y a que me lo cojan rápido, *pa'* buscar la solución. Porque si usted lo ignora, lo va ignorando y lo va ignorando, lo va dejando, cuando *vayair* ya no hay solución. Es por el único hecho. El disgusto, disgusto lo tendría, y el susto lo tendría, porque no es, no es gustoso saber de que tenemos esa enfermedad, pero sé que sabiéndolo y previniéndolo a tiempo puede curar y de la otra manera no puede curar. ¡Que curar curar, si lo coges a tiempo a lo mejor lo puedes avanzar o prolongar!

Profesional: Ajá, y si usted se estuviera muriendo, que no es el caso, ¿le gustaría que se lo dijeran?

Familiar: Ya ese extremo no sé, ya ese extremo no sé, hablo sinceramente, aún no ha llegado. Pero yo, yo, el motivo de decir "mira, esto hay que observarlo, hay que analizarlo, esto...", pues sí, *cuantimaspronto*, mejor.

Profesional: Claro, mmmm, ya... ¿Usted tiene miedo a la muerte?

Familiar: ¿Y usted no dice lo que digo yo?, o, ¿quiere ignorarlo?

Profesional: Ahora no estamos hablando de mí sino de usted. Es otro asunto. ¿Usted tiene miedo a la muerte?

Familiar: No me gusta morirme, pero tampoco he tenido nunca miedo a la muerte.

Profesional: ¿Qué le hace sentir la idea de la muerte?, ¿qué piensa?

Familiar: Mmmm, yo me he visto muy malita, de una neumonía y estuve muy mal muy mal y yo lo que hacía, "Dios, ¡ayúdame Dios, sácame de esto!, ¡sálvame!", pero, aquí estoy yo *pá* lo que Dios quiera y más nada.

Profesional: ¿Usted es creyente, cree en Dios?

Familiar: Mucho. Yo estaba ahí y fui a misa el otro día. Creyente, pero no digo que sea tampoco religiosa pero, me gusta, me gusta ir a misa, pero tampoco ser devota devota de la iglesia y no salir de la iglesia, eso no. Y después creyente, sí.

Profesional: Ahá, y, ¿usted qué cree que pasa después de la muerte?

Familiar: ¿Yo?, yo me parece me parece que para mí, para mí, la muerte es morimos porque nos tenemos que morir, no podemos quedarnos aquí toda la vida, pero el mejor, el mejor bien, para mí, mi creencia, el mejor bien que usted puede hacer en este mundo, hacerlo aquí. Y después, el más allá, ya no... yo no sé decir, porque no, ¡no se decir! Ahora, si digo, que aquí hacer el mayor bien posible a todo familiar y a toda persona. Para eso soy muy humana.

Profesional: Ya, y Dios, ¿qué pinta en todo esto?, quiero decir... (interrumpe)

Familiar: Sí, ¡si tiene! Dios sí tiene, Dios da, castigo no creo que Dios dé porque tiene esa maldad, pero da su recompensa, da su recompensa. Y también me *ha dado cuenta* que a personas que son buenas, que han hecho mucho bien, parece que..., no es que las castigue Dios, es que Dios las ve más débiles como para, para todas las cosas de enfermedades y eso.

Profesional: ¿Qué es lo que pasa?, esas personas buenas, ¿tienen más enfermedades o tienen menos?

Familiar: Creo que las tienen más. Porque, no sé si que, a mí misma, no sé si me encuentra débil que ¡todo lo recibo! No la enfermedad de mi marido, sino que he tenido cosas grandes. Pero, yo en el más allá no sé. Ya yo no sé decir porque no sé si, si uno vuelve a reencarnarse, si después que uno muere, los huesos, ya se acabó, si la carne desaparece y el alma queda...

Profesional: Con la experiencia de esta vida que está viviendo, tan llena de cosas... habiendo pasado por enfermedades como las que ha contado..., después de tantos buenos y malos ratos, ¿qué cree usted que realmente es lo importante en esta vida?

Familiar: (riendo) Yo creo que ahora es cuando estoy empezando a vivir.

Profesional: (sonríe) Bueno, pues ahora que está empezando, ¿qué es lo que realmente importa?

Familiar: Jajajajaja, yo me parece, que lo más importante en la vida es la salud. Es la salud. Pero después, es llevar una calidad de vida, no tramposo, tener algunas ilusiones, no digamos ilusiones de hombres porque no vamos a vivir eso, y si viniera, ¡tampoco lo rechazaría!, pero quiero decir, ilusiones son mis hijos, mis nietos, no sé, para mí, hasta verme con las flores bonitas..., yo, salir al patio y verlas, regarlas, me da vida.

Profesional. - ahá.

Familiar.- Ir para la Fuente, una finca que tenemos le decimos la Fuente, y ver las parras llenas de uvas, o ver la finquita bien, y ponerme a mirar *palamontaña*, ver los pinos, verlo todo verdito, *pamí* eso es vida.

Profesional. - Entiendo.

Familiar.- Verlo todo verdito, *pamí* eso es vida.

Profesional.- Ya, y a usted, ¿le preocupa algo en especial del proceso de enfermedad de su marido?

Familiar. - Me preocupa que esté sufriendo porque su enfermedad, eso está ahí, eso no hay quien se la quite, eso ya no hay Dios en el mundo que se la quite.

TENGO QUE DAR VUELTA LA CINTA

Familiar.- Que tenía Alzheimer, que creía que tenía Alzheimer, y que tenía bolsas... a mi me dejó preocupada eso. Que lo malo es, no, que lo bueno era que no se iba a enterar nada de, que iba a ignorar, y lo malo que iba a ser un paciente que había que estar fijo con él y pendiente de él. Y si es así, me preocupa mucho, pero que remedio. No se como *v'aser* cuando por la noche... mis hijos no pueden quedarse porque tienen que trabajar. Eso es lo que a mi me preocupa, no es que a mi me preocupe de yo atender a mi marido, ¡que Dios me de fuerza *p'atenderlo* y hacerle bien, porque se lo ha hecho a otras personas que no me han sido menos, y a él se lo haría con más gusto. Pero me preocupa que yo, el cuerpo que tiene él, que yo no pueda ayudarle, que yo no pueda... Lo único que haría, pedir al Ayuntamiento algo, una ayuda...

Profesional. - Esto, realmente le preocupa, ¿verdad?

Familiar.- (Llorando) Me veo preocupada porque ya lo de la enfermedad ya lo sabía yo..., pero también siento que él, no se, tengo un presentimiento...

Profesional.- ¿Qué presentimiento tiene?

Familiar.- Como decirle, como que, que Dios no le da mucha vida. Tengo ese presentimiento.

Profesional. - Y eso, ¿cómo la deja?

Familiar.- Me pone muy triste porque no pensaba de que tan pronto, en una semana, ingresara, ingresó el miércoles pasado (hoy es miércoles)

Profesional.- Ya, ¿por qué ingresó?

Familiar.- Por el líquido.

Profesional.- Ahá, y ¿quién la cuida a usted?

Familiar.- (Riéndose) Yo sola, pero uno no se puede cuidar solo.

Profesional.- Ya, pero sus hijas, por ejemplo, ¿la miman un poquito?

Familiar.- (Sólo me mira con expresión de Gioconda)

Profesional.- ¿A quien le cuenta usted que está triste, cansada....?

Familiar.- A mi hija C.D. La otra es buena también y eso pero es más seca, más al padre. No me gusta decir esto porque son hijas igual, pero..., como aquella me da más cariño, me sabe llevar más, me defiende más...

Profesional.- La defiende ¿de qué?

Familiar.- Por ejemplo, *pal* caso, mi hija la más vieja es muy padrera, siempre ha sido madrera, no ya ahora, sino de chica, y la otra madrera. Eso es lo que quiero decir, que si estamos en una discusión o lo que sea pues siempre tira por mí, la C.D. Y la otra tira *pal* padre.

Profesional.- ¿Y cómo lo están llevando sus hijas?

Familiar.- Fatal, las dos mal. Porque una cosa es decir en un momento de así, de defender y eso y otra. De dolor, las dos lo están pasando mal. C.D. es muy cariñosa con el padre y con todos, si todos lo dicen, es muy cariñosa y sociable, si en la peluquería va y todo el mundo quiere que le atienda C.D. porque es muy cariñosa, muy amable.

Profesional.- O sea que para usted es un buen apoyo...

Familiar.- Es la madre, es la madre joven. Y mi hermana lo dice, es que el carácter y todo, es de tu madre.

Profesional.- Y usted cuando piensa que su marido se va a morir, ¿cómo se le queda el cuerpo?

Familiar.- Yo estoy, yo estoy que ya no duermo bien de noche, porque yo esto no me lo esperaba tan pronto todavía, que a lo mejor no, pero no se, el médico

nos ha explicado de una manera, que está mal, que está mal por su enfermedad, pero mal por los órganos que se han presentado, el hígado, el mal que tiene en el pulmón con líquido y que si el líquido ya se le hubiera sacado ya se le hubiera..., pero otra vez a..., es que la cosa no va muy bien. Después, la caca, enemas porque tiene todo paralizado y yo la verdad, yo no esperaba que esto fuera tan rápido.

(Habla de otras pruebas que le han ido realizando)

Profesional.- Y usted, ¿por qué me comentó que era una mujer enferma?, ¿qué tipo de enfermedad tiene aparte del inmenso cansancio que está suponiendo todo este proceso?

Familiar.- Yo he tenido tres pulmonías.

Profesional.- Ahá.

Familiar. Y después padezco de mala circulación, fleblitis.

Profesional.- Ahá

Familiar.- Esto mismo *p'amí* (el estar sentada con los pies apoyados en el suelo) es fatal, es un veneno *p'amí*. Yo cuando estoy allí me pongo con las piernas en alto.

Profesional.- Ahá, ¿quiere ponerlas ahora en alto?

Familiar.-No. *Fleblitis*, mucha *fleblitis*, Y una vez casi tuve una *trombofleblitis*, entonces, son muchas cosas. Yo tengo pastillas *p'ala* circulación, tengo *pa'los* nervios...

(CONTINUÓ HABLANDO DE SU MEDICACION Y AL CABO DE UN RATITO DI POR TERMINADA LA ENTREVISTA)

APÉNDICE X-I: ENTREVISTA 9ª (CARMEN)

* Ha habido una pequeña charla previa, agradable y fluida. Comienzo, con la cinta ya encendida, preguntándole a qué paciente cuida...

Profesional: ¿A quién estás cuidando?

Familiar: Estoy cuidando a una compañera hace muchos años. En un tiempo fue pareja sentimental, después simplemente ha sido una amiga durante todos estos años, y es una persona que se vio sola a raíz de su enfermedad, y me la he llevado a casa.

Profesional: ¿Te la has llevado a tu casa?

Familiar: Sí, la tengo en casa, porque su enfermedad ha ido creando una degeneración física y cada vez tiene más limitaciones. En la actualidad, ella tiene un cáncer de útero que no fue diagnosticado a tiempo y, aunque se ha usado pues todo lo que la medicina tenía a su alcance, pues la enfermedad ha seguido el proceso, y entonces, hoy en día es portadora de una bolsa de colostomía, tiene incontinencia urinaria, lo cual hace que lleve pañales. Han tenido que amputarle una pierna...

Profesional: Y todo este proceso tan terrible que me estás empezando a contar, ¿cuándo empezó?

Familiar: Mira, la enfermedad fue diagnosticada hace seis años, 1997. Del 97 a finales del 99 principios del 2000, era octubre del 99, ella todavía tenía una independencia, la habían tratado con quimioterapia y radioterapia, tenía más o menos una independencia. En ese momento surge una obstrucción intestinal, debido a la radioterapia, se estenosan los intestinos y demás y tienen que extirparle parte del intestino, con lo cual ya empieza a depender un poco, porque no lo asume. Ella asumió en su momento la enfermedad con mucha más valentía que el tener que llevar una bolsa de colostomía. Ella ahí sí se vino abajo y estuvo bastante tiempo que no lo aceptaba..., entonces ahí fue cuando ella fue empeorando cada vez más y cada vez dependiendo más de los demás. Estamos hablando de, fuerte, fuerte, fuerte, esta sensación de angustia, unos tres años tres años y medio.

Profesional: En este momento, ¿en qué situación se encuentra?

Familiar: Está en fase terminal, ella no lo sabe. No lo sabe porque no quiere saberlo, ¿me explico?

Profesional: Expílicate, expílicate.

Familiar: Yo pienso que hay personas que quieren saber en todo momento en qué etapa de su enfermedad se encuentran, incluso, cuando les diagnostican la enfermedad, ellos quieren saber cuál va a ser su vida a partir de ese momento,

qué expectativas de vida tienen y demás. Algunos pacientes, en el caso de Milagros, no ha sido así. Milagros nunca ha querido abordar ese tema, ella todavía tiene expectativas de curación. Ella quiere seguir pensando eso. No quiere que nadie le diga “mira, te queda más o menos tanto tiempo de vida”.

Profesional: ¿Cómo sabes que no quiere?

Familiar: Eso te das cuenta. Cuando tú vas a abordar el tema, ellos son...

Profesional: ¿Lo evitan?

Familiar: Exactamente, y tú no eres quién para imponerle a una persona, porque esos son sus mecanismos de defensa y yo pienso que hay que aceptarlos. Es decir, si yo no quiero saber cuándo me voy a morir, ¿quién eres tú para decirme mañana o pasado o...? Pienso que bueno, si a mí me dijeran ahora que mañana me voy a morir, me muero hoy (risas) ¿Sabes?, que no todos somos iguales.

Profesional: Entonces, ¿a ti tampoco te gustaría saberlo?

Familiar: Hombre, si tengo una enfermedad así, sí me gustaría saberlo, porque en mi caso, podría por ejemplo cambiar pautas de conducta, cosas. Tú dices, bueno, me queda poco tiempo de vida, pues voy a aprovechar para hacer cosas que siempre he dejado para más adelante, pensando que la situación sería mejor, que voy a tener más tiempo o más dinero, más tal... Yo cambiaría quizás ciertas cosas, pero no todo el mundo es así. Milagros todavía, que ella se habrá dado cuenta de que eso va cada vez a peor, y ella todavía te dice: “Cuando me ponga bien tengo ya ganas de incorporarme al trabajo, quiero trabajar, quiero hacer cosas...”

Profesional: ¿En qué trabajaba ella?

Familiar: Milagros es administrador de fincas, y, aparte de tener empresas propias, trabajaba para unas empresas particulares, y siempre eeehhhh mmmmmh, tuvo cargos de responsabilidad. Era jefe de personal, llevaba a mucha gente a su cargo, entonces es una persona acostumbrada a tener una independencia, una autonomía, a tener dotes de mando...

Profesional: ¿Cómo es que no hay ningún familiar directo a su alrededor y estás solamente tú?

Familiar: Mira, a mí me ha demostrado esta enfermedad, que yo creo que estamos en una etapa, en una generación que nos hemos vuelto un poco insensibles al dolor ajeno. No estamos acostumbrados... ¡no queremos sufrir!, no queremos ver el dolor a nuestro alrededor. Yo creo que somos una sociedad en donde se supone que todo tiene que ser bonito, perfecto...

Profesional: ¿Qué edad tiene Milagros?

Familiar: Cuarenta y dos. Entonces, como que todo lo que tienes que recibir en esta vida son cosas bonitas, cosas bellas. Y te están bombardeando continuamente con esa información. La gente así pierde un poco el norte y lo que son las prioridades, y eso que había antes, ¡antes ni te planteabas!, si había algún familiar enfermo en casa, un padre, una madre, una hermana, no se planteaba si tenías o no tenías... ¡estabas ahí y punto! Nuestros abuelos morían en casa, nuestros padres morían en casa... Ahora no, desde que ya no se valen por sí mismos, los metemos en instituciones y tal. Por lo que sea, porque la mujer se ha incorporado al mundo laboral, por lo que sea pero, lo que está claro es que no queremos responsabilidades de ese tipo, que nos quiten de nuestra autonomía, de poder salir a comer fuera, trabajar, tener más ingresos en casa, tal. Entonces pienso que eso ha sido uno de los factores en el caso de Milagros.

Profesional: Ajá. ¿Los familiares saben cuál es exactamente la situación?

Familiar: Sí.

Profesional: Y, ¿aún así...?

Familiar: Sí, ellos han *hecho dejación*, total.

Profesional: ¿Hermanos, padres, hijo...?

Familiar: La madre de Milagros tiene Alzheimer y ha ido cada vez a más.

Profesional: Y, ¿tiene un hijo?

Familiar: Tiene un hijo de veintisiete años, y hace tres años y medio, cuando ocurrió lo de la colostomía, él dejó claro que él tenía su vida, que tenía un trabajo, que tenía un futuro, que no quería saber de enfermedades, que no quería responsabilidades en este sentido. Esa fue la última vez que él habló con ella y ni la ha vuelto a llamar ni nada. Y te digo que sea todo lo que te estaba comentando antes porque no le encuentro otra explicación. Porque ella fue una madre que se desvivió por su hijo, que no le faltó ni afectivamente ni económicamente de nada..., que siempre estuvieron en buena relación... Fue un niño que se vio sin ningún tipo de necesidad, de ninguna carencia, sin nada y que no sabe lo que es sacrificarse por las cosas. Él está acostumbrado a que las cosas son fáciles, cuando se complican, pues esto no... Entonces yo pienso que ante la palabra cáncer o SIDA o enfermedades así que sabes que pueden ser largas y muy angustiosas, la gente...

Profesional: Ajá. Me estás diciendo que a la gente no nos gusta desocuparnos de nuestra estupenda vida, ajetreada y maravillosa vida, y por ende, ocuparnos de una enfermedad tan larga y... del tema de la muerte. Entonces, ¿qué haces tu aquí?, ¿por qué tú sí?

Familiar: A mí no me es grato tampoco Lila, a mí no me es grato. A mí me ha creado muchos conflictos emocionales. De a veces decir, “¿por qué me comprometí yo con esto?”. He tenido muchas veces ganas de botar la toalla, de desconectarme de la situación, pero, después recapacito y..., yo adquiriré este compromiso, esta responsabilidad, y considero que lo asumí con todas las consecuencias. ¿Por qué lo hago?, porque me siento bien haciéndolo. Yo pienso que probablemente ella hubiese hecho lo mismo por mí y, porque yo creo que en mi casa se nos inculcó eso. En mi casa, nuestros mayores han muerto en casa y, no se... Nos criamos..., yo soy de pueblo, no soy de una gran ciudad. Nací en Venezuela pero me crié en un pueblo costero. Cuando nos vinimos a vivir aquí nos vinimos a vivir a la Esperanza, en una finca de mis padres y, todo el mundo se conoce, todo el mundo se echa una mano en un momento dado, cuando hay enfermos siempre te preocupas y claro, nos hemos acostumbrado a eso. No concibes que sea de otra manera. Entonces cuando hay alguien que ha formado parte de tu vida o de tu entorno, pues tú veas que está mal, como es el caso de Milagros, que llegó un momento que ella hizo dejación hasta de su aseo personal. Entonces, ibas un día y otro día, e ibas viendo en el estado que se estaba poniendo la casa, en el estado que se estaba poniendo ella...

Profesional: El traértela a tu casa, ¿ha supuesto hacer muchas modificaciones en tu vida?

Familiar: Sí, yo he tenido que cambiar incluso mi vida laboral. Yo tenía un centro de peluquería y estética, y lo traspasé al personal, a las chicas que trabajaban conmigo, se lo traspasé a ellas y... me he dedicado al tema de la inmobiliaria porque me daba un margen. Por ejemplo, como ahora, que puedo estar con ella y yo puedo atender llamadas por teléfono..., pedir información...y cojo las citas en función de ella. Procuro coger las citas por la tarde porque por la mañana es el tiempo de su aseo, de todo. Entonces, por la tarde, yo la meto en el coche conmigo. Hay días que te la puedes llevar, a veces no lo puedo hacer... He cambiado mi vida laboral en función de ella.

Profesional: La quieres, ¿verdad?

Familiar: Sí, esas cosas sólo las haces por cariño. No la haces por ninguna otra compensación. Y ellos también lo único que piden es eso. Se vuelven exigentes, y hay momentos en que resulta muy ingrato. Pasas por muchas etapas, son muchas cosas.

Profesional: Viviendo lo que estás viviendo, ¿qué es lo importante en la vida?

Familiar: El cariño que nos damos los unos a los otros. El aprender a compartir, y el aprender a dar que es lo más que nos cuesta. Porque desde que eres niña te acostumbras a recibir. Lo más difícil es aprender a dar. Aprender a dar y con eso ya estás recibiendo un montón. Yo por ejemplo le he dicho a M.A.: “Es que es ingrata, es injusta, o...”. Pero realmente lo hago porque quiero, yo me siento bien haciéndolo y esa es la mayor gratificación. Yo sé, que si a mí se me cruzan

los cables, porque estás cansada, por lo que sea, porque soy humana, y yo que sé, y la dejara de atender, bueno, yo no lo podría asumir, me sentiría muy mal conmigo misma. Hubiese fracasado conmigo misma. Son cosas, pienso, que ni siquiera se hacen por los demás, lo haces por ti misma, porque quieres, porque lo asumes así, porque lo quieres hacer. No son cosas que se puedan imponer, eso no se le puede imponer a nadie... porque ¡ya es difícil queriendo, siendo consciente de que dejas parte de tu vida, de que quieres asumir esa responsabilidad! Consecuencias, hay muchas muchas...

Profesional: Tú tienes otros familiares, hijos o...

Familiar: Sí. Tengo tres hijos mayores ya. El más chico tiene veinte años ya.

Profesional: ¡How! Sí, muy mayores. ¿Los tuviste muy joven?

Familiar: Sí, tuve cuatro. Tuve mi primer hijo con dieciséis. Los tuve todos muy seguidos, tuve cuatro. Un varón, una hembra y dos varones. Se me murió la hembra con once años de un paro respiratorio. Era asmática y se murió de un paro respiratorio. Ahora tendría veinticuatro años. Fue ahí cuando yo me di cuenta que la vida no son las cosas materiales, porque cuando te falla alguien lo que recuerdas no es..., recuerdas los momentos de cariño, las veces que lo pudiste haber abrazado y no lo hiciste. Los momentos, el tiempo que por haber estado liada con el trabajo no le diste. En esos momentos en que te quedas sola contigo misma, no te arrepientes de las cosas materiales que no le diste, sino del tiempo que no le dedicaste, de los besos que no le has dado, de las caricias... Realmente lo que te llevas de esta vida son esas cosas, el vivir rodeado de amor. El darlo y el recibirlo también.

Profesional: ¿Qué tal con tus hijos?

Familiar: Muy bien, yo me siento querida por ellos y sé que ellos se sienten queridos por mí.

Profesional: ¿Tienes algún apoyo más?

Familiar: ¿Afectivo, familiar? No, tengo amigos pero... Cuando te reúnes, así, para estar, no hablas de cosas desagradables, no descargas...

Profesional: ¿Y tú con quién descargas?

Familiar: Con M.A. (carcajadas de ambas) Porque él conoce la situación de Milagros, y, piensa que él es neutral. Él recibe lo que yo le estoy diciendo y sé que el consejo que me dé, me lo da desde una óptica objetiva, que no lo mueve sentimientos... Porque un amigo te va a decir lo que tú quieres oír... Realmente me hace centrarme donde yo quiero estar, con una..., con las cosas realmente claras. No con una información distorsionada... Porque a veces las situaciones son difíciles y deseas oír cuando estás cansada, "¡claro es que es mucho!, ¡es

que tú le permites mucho!...". Y sí, a veces se vuelven exigentes, muy exigentes. La verdad es que es una lucha muy grande. Aunque ellos no quieran admitir la enfermedad que tienen, como puede ser en el caso de Milagros, que ella incluso, la palabra cáncer, creo que nunca se la he oído pronunciar. Ella dice: "Este bicho no va a poder conmigo", o cosas así, pero la palabra cáncer en casa no..., la nombro yo, no la nombra ella.

Profesional: Ajá. Y, bueno, me imagino que ella será consciente en algunos momentos de que no está mejorando, de que "la cosa" va peor, de que no tira para delante. En esos momentos, ella ¿te comenta algo?, ¿algún miedo?, ¿algo?

Familiar: Yo pienso que las personas que no quieren hablar de la enfermedad son las que más miedo tienen. Tiene miedo a morir, tiene...

Profesional: ¿Te lo comenta?

Familiar: No, no lo habla por eso, es como si lo hablara, lo hiciera patente. Desde el momento que hablas de esto, es una realidad, me voy a morir. Si no lo hablo, no lo comento, es como que no va conmigo, no es una realidad, es un sueño, una pesadilla, no va a ocurrir. Porque lo que ella sí te dice es: "Parece que estoy viviendo una pesadilla", eso sí. Pero te dice: "Tengo ya ganas de curarme", "tengo ya ganas de curarme, tengo ganas de trabajar, tengo ganas de que me pongan ya la pierna...".

Profesional: Sigue, por favor.

Familiar: Ella te habla de expectativas de vida y cuando los médicos hacen por hablar con ella, pues ella lo rechaza. No quiere que le digan: "Milagros...". Además ella no lo ha preguntado nunca. Yo entre las cosas que preguntaría primero sería: "¿Qué expectativas tengo de vida?". Milagros jamás ha preguntado nada, jamás, jamás. Ella no quiere saber. Ella prefiere vivir día a día con la esperanza de que la situación es transitoria.

Profesional: ¿Y cómo te las arreglas tú para vivir ese engaño de forma continua?

Familiar: Pues viviendo el día a día, como si fuese cualquier otra enfermedad que no fuese terminal. No hablamos de la muerte y cosas así.

Profesional: Tú, ¿qué opinas respecto a ofrecerles a los enfermos información sobre su proceso?

Familiar: Pienso que la decisión es de ellos, pienso que son ellos lo que te dicen, aunque no lo digan, si quieren o no. Y si no lo quieren, no somos nosotros nadie para imponerles algo que ellos no quieren. Esa es mi opinión, porque cada uno vive las cosas de modo diferente. Por ejemplo en el caso de Milagros, si ella

hubiese sabido que se iba a morir pronto, ya se hubiese muerto. Se hubiese venido abajo.

Profesional: Ajá. Y en general, teorizando, ¿qué piensas tú respecto a los factores que están influyendo, teniendo su peso, para que esto sea así, para que los pacientes no quieran saber?

Familiar: Eso es muy complejo, yo creo que tenemos miedo a morir cuando no hemos sabido vivir, cuando no hemos disfrutado realmente de la vida y, ¡no nos enseñan a familiarizarnos con la muerte!

Profesional: ¿A ti te parecería adecuado que de algún modo nos enseñaran a familiarizarnos con la muerte?

Familiar: Sí, sí, pienso que sí, porque es una faceta natural del ser humano. Debemos familiarizarnos con la muerte. Antigamente los familiares morían en casa, los niños se acostumbraban a eso, vivían las enfermedades, es algo natural, ahora no. A los niños en los centros hospitalarios no se les permite la entrada... Todo es muy bonito, todo hermoso y nos vamos educando con un concepto erróneo de la vida. Y la enfermedad y la muerte es también parte del ser humano, no todo es bonito. Forma parte de nuestra condición de ser humano.

Profesional: Y, ¿después de la muerte, Carmen?

Familiar: No sé, no sé. Quiero pensar que como energía que somos, que realmente nos transformamos y que toda esta lucha nos servirá para algo. Pero no sé, no lo tengo claro y tampoco me lo planteo. Pienso que debemos de vivir con unos principios, procurar dar y recibir todo el amor posible, porque, después no sé si tengo la oportunidad de que todo lo que no hice en esta vida, poder rectificarlo en otra. Ser en esta vida lo más justo posible. No es siempre correcto lo que haces pero... Si tu intención es buena aunque te hayas equivocado, pienso que está bien. Por ejemplo, yo con la enfermedad de Milagros me he equivocado en cómo lo llevo, pero lo he hecho con todo el amor del mundo, y a lo mejor me he equivocado, ¿me explico? Pero yo nunca he querido hacerle daño aunque a lo mejor se lo he hecho. En momentos la he sobreprotegido..., tienes que asumir que te puedes equivocar, que no siempre vas a hacer lo adecuado, pero al menos que tu intención sea esa.

Profesional: Ajá, entiendo. ¿Estás mal con todo esto?

Familiar: Sí, claro que sí, es difícil. Ya te digo que tienes muchas luchas internas. Dejas muchas cosas en el camino, tu vida empieza a girar alrededor de ellos, tienes muy poca vida privada, cada vez tienes menos vida social. Jhhhhmmmmmmmm.

Profesional: ¿Esto te ha hecho plantearte tu propia muerte?

Familiar: Bueno, no me he planteado mi propia muerte, pero me planteé que no quiero verme como ella, ni sola. No la muerte, pero no me gustaría estar sola en un proceso como éste, para mí eso sería la muerte. Cuando yo veía que la iba a ver y le preguntaba: “¿Y quién ha venido hoy?”, y me decía: “pues no, no ha venido nadie...”, yo la miraba y yo decía, “¡Dios mío!”. Yo no lo podría soportar, yo necesito rodearme de las personas que quiero, de mis hijos, de mis nietos si los tuviera, de mis hermanas..., yo necesito eso.

Profesional: ¿Vives con tus hijos?

Familiar: Ahora no, ellos están independizados, con sus parejas sentimentales. Ellos son independientes, de lo cual yo me siento muy orgullosa, pero una cosa es que no vivamos juntos y otra que no estemos muy, muy unidos. Nos llamamos, nos contamos...

(PARO LA CINTA PORQUE ENTRAMOS EN TEMAS QUE NO COMPETEN AL TRABAJO. REINICIO LA GRABACIÓN CUANDO CARMEN COMIENZA A COMENTAR QUE ESTA ÚLTIMA SEMANA NOTA A MILAGROS ALGO DIFERENTE, ANGUSTIADA Y ASUSTADA).

Familiar: Sí, esta semana última está angustiada y muy asustada, ayer le decía incluso a M.A.: “M.A., quítame este dolor porque si tengo que seguir con este dolor prefiero morirme”, y además, hace dos días me dijo: “Habla con M.A., habla con él y dile que me dé algo que me pueda dejar dormida y no me despierte más y no tenga más dolores”. Y realmente ella no quiere morirse, pero ¡sufren tanto con el dolor, que llegan a desear morir por el dolor que tienen!

Profesional: Ajá, o sea, ¿que Milagros incluso no le plantea directamente a M.A. su deseo, sino que lo hace a través de ti?

Familiar: No, ella también le dice cosas. M.A. ha logrado... Milagros ha sido muy difícil, los psicólogos iban a hablar con ella y ella nunca ha querido hablar con nadie. Ayer la oí decir a M.A. cosas que nunca había dicho a nadie: suplicarle!, suplicarle!, ella nunca ha suplicado a nadie, ¡quítame el dolor! Ella confía mucho en la Unidad, desde que viene con el dolor descompensado..., y sus estados de angustia, comienzan a pasar cuando viene aquí sin haberle aún puesto nada, pienso que es hasta psicológico. Ella habla con M.A. y ya se siente mejor. Bueno, con él y con otros de la unidad.

Profesional: ¿Y a qué atribuyes tú la angustia de esta última semana?

Familiar: Al dolor, bueno, al dolor y a que la herida ha empeorado visiblemente esta semana. Ella se quitaba las caspitas..., se le ha seguido abriendo. Y... ella lo pasó mal con la pierna, aguantó hasta que fue inevitable quitársela, hasta el final. Y yo pienso que se ha visto cada vez peor, más fea, le duele y... lo que no ve..., pero cuando lo ves que se va haciendo más grande y te curan y te curan y nada... Yo pienso que eso es lo que la tiene asustada. Tiene miedo además, creo a pasarlo mal de nuevo, igual que antes de la operación, porque ha tenido

desde que se la ha amputado hasta ahora, dos meses y ha estado bien, y aunque la doctora dijo que no le podían poner otra pierna, ella no lo ha entendido, se auto-convence a sí misma (risas de ambas) y, yo creo que ahora, sus expectativas de ponerse una prótesis y defenderse por sí misma se vino abajo y eso.

Profesional: ¿A ti te angustia el momento de la muerte de Milagros, el estar con ella en ese momento?

Familiar: No, no. (Se emociona) Pero no me gustaría que ocurriese en casa, aquí me he sentido arropada, ¿sabes?, entonces en ese momento me gustaría poder contar con ellos. Me da tristeza pensar que se aproxime el momento y lo que no quisiera es que muriera ella sola.

(PARA AQUÍ LA GRABACION Y CONTINUAMOS CHARLANDO)

APÉNDICE X-J: ENTREVISTA 10^a (Feliciano)

Profesional: Bueno, entonces podemos comenzar. Tú eres quien estás cuidando a tu padre, ¿no?

Familiar: Bueno, lo estamos cuidando entre todos.

Profesional: Ajá. Vamos a ver, ¿cuál es la situación, qué edad tiene tu padre?

Familiar: Mi padre tiene 67, lo que pasa que está muy machacado.

Profesional: Mjm, y, ¿qué le pasa a tu padre?

Familiar: Bueno, mi padre es enfermo terminal, el diagnóstico es enfermo terminal con una cirrosis hepática, metástasis de hígado, eh... virus de la hepatitis C, fractura de tibia por un atropello y...

Profesional: ¿Un atropello?, ¿ahora?

Familiar: Es que a partir del atropello fue cuando empezó todo a acelerarse y..., no le funciona el riñón. Está hecho un cromo pero tiene el corazón duro, por lo visto lo tiene como un reloj, así que todo no va a ser nada fácil, sino todo lento.

Profesional: Ajá. ¿Consideras que hasta la fecha estás bien informada?

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Alguna queja en cuanto a la información?

Familiar: No, desde el primer momento nos han mantenido informado de todo. De todas maneras, yo también pregunto. Bueno, vamos a ver, todos estamos participando, somos cuatro hermanos, bueno, una acaba de venir que estaba en la India, pero yo soy la que más en contacto está con los médicos, y en todo momento nos han informado de todo. ¡Ah!, ¡espérate, que se me había olvidado!, ¡que también fue operado de un tumor de sigma, una neo de sigma. Está completo, completito completito, pero, ¡mira, tiene rejoy!

Profesional: (Sonrisas) ¿Tienes madre?

Familiar: No, murió hace cinco años de un cáncer, de un linfoma que le vino con metástasis total.

Profesional: Ajá, y, ¿cuándo empezó todo el proceso de tu padre?

Familiar: ¡Buf!, mira, él empezó, todo empezó por la cirrosis hace ya muchos muchos años.

Profesional: ¿Una cirrosis por beber o una cirrosis...?

Familiar: No, no, por beber, por beber, porque ha sido alcohólico desde hace... yo tengo cuarenta y dos, desde hace por lo menos treinta años. Después, ¡claro!, la bebida te va deteriorando, bueno, eso ha sido lo que hemos visto nosotros, que se ha ido deteriorando, deteriorando y deteriorando. Pero se mantenía, entraba en la clínica, salía, entraba por algo del estómago, seguía un tratamiento y demás, pero bueno. Hasta ahora ha estado viviendo solo. Sólo una señora que le hace la limpieza y demás. Pero a partir del dos de septiembre que tuvo el atropello fue cuando ya empezó a acelerarse todo el proceso. Debe ser que eso estaba ahí pero que estaba ahí más o menos mantenido, y lo que pasa es que después del atropello estuvo dos meses sin moverse de la cama, empezó a sangrar, le descubrieron los tumores, entonces fue operado y el doctor V que le operó, se asombró porque... ¡Ah, es que se me olvidó decirte otra cosa!, ¡lo de la hernia!, tiene una hernia umbilical y le han operado dos veces. Pero claro, por mucho que le operen...se le vuelve a dilatar y claro... Entonces, el doctor V cuando le operaron esta vez del neo de sigma él dijo que sería rarísimo que saliera de quirófano con todo lo que tenía porque el hígado ya estaba hecho polvo, la cirrosis, los riñones...

Profesional: Vamos a ver, cuando le atropellan y se queda en reposo y todo eso..., cuando empieza con las hemorragias... ¿es cuando a ustedes les dicen que tiene un cáncer?

Familiar: Sí, sí porque fue cuando empieza a sangrar por la próstata y entonces es cuando decidieron operarlo. No sabían y después de los estudios vieron que tenía dos tumoraciones, una en el colon y otro al lado de la vejiga de la orina.

Profesional: Bueno, y, ¿cómo recibieron ustedes esa noticia?

Familiar: Sinceramente, no me asombró, porque la vida que llevaba y lo mal que estaba, tampoco nos asombró.

Profesional: ¿Qué pronóstico les dan?

Familiar: ¿Ahora mismo?

Profesional: No, en ese momento.

Familiar: ¡Ah! El médico dice de operar, si él quería. Si él quería operarse, si no, pues nada. Que podía ir bien o no... Ahora, ya no es sólo el cáncer, es una mezcla de todo lo que le ha ido deteriorando...

Profesional: Ajá. ¿Y él conoce su diagnóstico?

Familiar: Eso es curioso, porque se supone que sí.

Profesional: ¿Cómo es eso que se supone?

Familiar: Se supone que sí, porque cuando lo iban a operar, yo le dije de lo que le iban a operar.

Profesional: ¿De qué le dijiste que le iban a operar?

Familiar: De dos tumores, según te lo estoy diciendo a ti se lo dije a él, y entonces, él como que sabe cuál es su diagnóstico, pero hay momentos que evade esa historia y te cuenta que en Navidades no se qué, o que a ver si se mejora y vamos a ir a tal sitio, y luego en otra conversación te dice: “¡Total, ya para lo que me queda..., no me queda nada... ¿Esto?, ¡un par de meses será...!”

Profesional: Contradicciones...

Familiar: Sí, sabe la realidad, pero al mismo tiempo la...

Profesional: Y cuando él manifiesta, cae en este tipo de contradicciones, ¿ustedes le dicen algo?, ¿tú le dices algo?

Familiar: No

Profesional: ¿Han intentado hablar del tema?

Familiar: No, no porque mira, como ya..., al principio no sabíamos..., bueno..., con mamá fue diferente porque ella sabía que tenía un cáncer, se lo dijo el médico además, y afrontábamos y hablábamos del tema y demás. Hablaba de su enfermedad como algo normal y corriente, las cosas que pasaban, porqué y tal, incluso hablaba de la muerte, fíjate.

Profesional: Tu madre sí hablaba de la muerte.

Familiar: Sí.

Profesional: ¿Y qué decía?

Familiar: Ella sabía que tarde o temprano iba a morir porque tenía un cáncer, tenía un linfoma que terminó en metástasis. Porque también era otra persona muy fuerte que no quería morir, pero ella hablaba de su enfermedad como algo normal:” pues mira ahora me toca esto, ahora me toca lo otro”. Nosotros la acompañábamos a quimioterapia y demás, y nunca puso trabas a hablar del tema.

Profesional: ¿Qué opinaba ella de su enfermedad?

Familiar: Bueno, ella no quería morirse, sobre todo porque era joven.

Profesional: ¿Qué edad tenía?

Familiar: Ella murió con sesenta y un años pero enfermó a los cincuenta y dos. Empezó con todo el proceso a los cincuenta y dos, o sea, ¡que era joven mi madre! Además era el momento en que mejor estaba porque habíamos salido todos de casa, cada uno tenía su vida y era... Pero ella estaba muy...debe ser que estaba muy enamorada de su marido y a ella le preocupaba mucho la situación de mi padre, porque mi padre en ningún momento dejó de beber, es más, creo que en esa época estuvo peor. Él nunca... no contábamos con él para nada...

Profesional: ¿Te refieres para los cuidados de tu madre?

Familiar: Sí, era imposible. Eran ¡unos números!, ¡una persona enferma y otra alcohólica!, bueno, los dos son enfermos, pero me refiero que... Pero con ella no había ningún problema para hablar del tema. Incluso ella planteaba, cómo todo el mundo pagaba un seguro...de esos para cuando te mueres, entonces ella decía que ella quería ser incinerada. ¡Que no nos olvidáramos! porque eso no se contemplaba en el seguro de vida o eso como le llamen, que ella quería ser incinerada. Pero de hecho lo pudieron cambiar en el último momento y le pusieron la incineración.

Profesional: ¿Lo pasó mal tu madre?

Familiar: Los últimos... ella no se quejaba mucho, la verdad, lo que es quejarse..., ni él se queja tampoco demasiado, no son muy quejicas. Me imagino que lo pasaría mal porque ¡imagínate!, ¡nueve años entrando y saliendo de un hospital!; que quimioterapia, que bajada de plaquetas, aislamiento..., cuando no salían llagas salía otra cosa...

Profesional: ¿Tenía tu madre miedo a la muerte?

Familiar: Yo no sé, yo no sé si tendría miedo. Ella nunca expresó miedo, lo cual a mí si me da miedo. Yo siempre digo, “te da miedo porque no ha llegado tu momento y cuando llegue se te va el miedo”, porque por ejemplo mi madre nunca expresó el miedo a la muerte.

Profesional: ¿Ningún tipo de miedo?

Familiar: No, ella lo único que le pesaba es que se iba a ir joven y que no podía hacer todo lo que quería. Por ejemplo lo de cuidar los nietos como cualquier otra abuela.

Profesional: ¿Estaba con los nietos?

Familiar: Ella no estaba en condiciones para cuidarlos, a lo mejor se los dejabas un ratito pero no... Y sobre todo por papá...

Profesional: ¿Su preocupación era tu padre?

Familiar: Eso, su preocupación era papá. ¡Claro!, porque sinceramente, además hasta esta fecha, todos nos llevábamos fatal con él.

Profesional: Digamos entonces que tu madre era consciente de su situación, que su preocupación fundamental era tu padre, qué pasara cuando ella se vaya, no manifiesta ningún tipo de miedo especial ante la muerte.

Familiar: Eso. La verdad es que nunca manifestó ningún miedo especial ante la muerte, e iba a ver amigas o gente que conocía, pacientes terminales que sabía ella que morían...

Profesional: Ajá...y, todo el proceso y la muerte de tu madre, ¿cómo lo viviste?

Familiar: ¡Eso fue una cruz!, ¡pero fíjate tú, yo no creo que haya sido tan chungo el sobrellevar su enfermedad y el tener que estar pendiente de su historia, que es duro, porque sinceramente el estar en el hospital mmmmm, día tras día, en urgencias y demás, no es nada agradable, como tener que sobrellevar una persona que está enferma, que tú quieres hacer todo lo posible por que sus momentos sean agradables y llevar a mi padre al mismo tiempo! ¡Eso fue lo más duro!

Profesional: ¿Tu madre tenía algún tipo de creencia religiosa?

Familiar: ¡Huy!, ¡sí!, era muy creyente, católica, apostólica, romana.

Profesional: ¿Y le servía para algo?

Familiar: Yo creo que sí, fíjate, lo cual los hijos no hemos sido tan católicos, apostólicos..., de hecho..., de todos modos ella tenía su particular forma de vivir esa creencia. Ella había cosas con las que no compartía. Pero ella estando enferma visitaba enfermos, bueno, muchísimas cosas de este tipo, colaboraba con Cáritas, pero ¡nunca formó parte del mundo de cáritas! porque no compartía la filosofía, ¡vamos a ver, ella no compartía determinadas cosas!, le gustaba más el anonimato de la cuestión. Pero era muy muy católica, de hecho, le encantaba. Por ejemplo, admiraba mucho a Teresa de Calcuta, de hecho tenía toda su historia, se la había leído y demás.

Profesional: Y tu madre, ¿cómo murió?, ¿murió tranquila?, ¿murió con angustia?

Familiar: Bueno, es que la última semana... ella ingresó porque tenía... por dolor.

Profesional: ¿Ingresó aquí?

Familiar: No, abajo, en la Residencia la Candelaria... al final tuvieron que operarla, porque era el colon obstruido ya de tumoraciones y entonces le pusieron una bolsa, entonces empezaron a inyectarle la morfina y, lo último así que recuerdo es que, como que no quería dormirse, porque si se dormía pensaba que entonces ya no volvía a despertar, entonces estaba siempre así (gesto) con los ojos muy abiertos. En ese momento se ve que tenía imágenes así del pasado, de su padre, porque ella con su padre tenía una relación muy especial, y entonces dormía y se despertaba pensando en cosas con su padre y estaba como muy alterada. Entonces notaba que le ponían la morfina y no sabía qué estaba pasando en su cuerpo. Mi hermano habló con ella y le explicó que le estaban poniendo morfina, que era reacción de la morfina lo que ella estaba sintiendo, pero estaba muy muy acelerada y entonces decidieron sedarla. Además, nosotros no lo pedimos pero hablamos con el médico y les dijimos que qué opinaban, y ellos nos dijeron que sí, que sí que estaban pensando en sedarla porque si no, iba a tener una muerte muy agonizante porque, no murió así... sino que fue muy lento hasta que digamos que el líquido la llenó. Pero vamos, que estuvo sedada como una semana, por eso te digo que no quería morir. Estaba muy aferrada a la vida, porque de hecho a ella le costó muchísimo.

Profesional: Ajá, y después de esta experiencia con tu madre, ¿cómo te quedas?

Familiar: Yo tomo "Prozac" y tranquilizantes también necesito a veces. Pero yo te digo, yo creo todo, cuando tú vives muy de cerca las cosas, que ha sido un compendio de cosas, no es una sola, y eso te crea conflicto.

Profesional: ¿Qué conflicto?

Familiar: Bueno, yo, mi mente..., yo soy una persona nerviosa de todas maneras y entonces pues nada... Aparte de lo de mi madre, coincidió que cuando mamá estaba enferma, papá alcoholizado, que se montaban unos pollos tremendos en mi casa, que aunque no vivíamos con ellos... teníamos que estar muy pendientes de ellos porque si no la cosa iba... Después tengo un niño de diez años ahora, deja tocar madera, pero que tuvo una crisis epiléptica, que no sabemos si fue que se cayó o qué porque de hecho ya desapareció. Tuvo una intolerancia a la lactosa, pero tú fíjate si te dicen, el niño con cuatro años, que podía tener una fibrosis quística, entonces los ojos se te quedan así (gesto de muy abiertos), y tú dices, "¡bueno entonces, mi madre, entonces todo esto es como para...!", pero nada, se solucionó todo, pero luego te quedas...

Profesional: ¿Cómo te quedas?

Familiar: No sé cómo explicártelo, ¡pero, sabes que te digo?, que a veces pienso, "bueno y ahora esto", ya me lo tomo con calma y pienso, " bueno, ¿y ahora que vendrá?, ¿después me tocará a mí, o le tocará a algún otro de la familia?", porque ¡como a todos nos va a tocar algún día!, ¡pero que nos dejen respirar!

Profesional: Y después de estas experiencias con tu madre, tu padre, tu hijo... De este pasar por enfermedades, conflictos, muerte..., también de la vida que has llevado hasta ahora, ¿qué es lo realmente importante en la vida?

Familiar: ¡¡¡Huy!!! ¡Vivir el día a día! Vivir día a día. Además, te voy a decir una cosa, mamá es una lección que nos enseñó y que yo llevo a rajatabla últimamente. Porque antes no era así, tan... Hay que vivir los momentos, no hay que estar pensando siempre en... "¡ah, pues cuando tenga tal!, o, ¡a ver si tal...! no. Procuro, ¡hombre, tienes que pensar un poco para el futuro!, evidentemente tienes que pensar un poquito, porque es lógico, pero sí aprovechar los momentos buenos.

Profesional: ¿Y lo consigues?

Familiar: ¿Pues sabes que sí?, últimamente... mmmmmmmmm... lo he conseguido, sí. Hay momentos que me decaigo como todo el mundo, pero sí, he aprendido a vivir los momentos. A lo mejor me siento agobiada un día pero...

Profesional: Tú, particularmente con tu vida y la forma en que la vives, ¿estás contenta?

Familiar: Pues sí, sí, la verdad es que he tenido suerte. Con mi marido pues tengo problemas como tienen todas las parejas, y tengo problemas con mi hijo como lo tiene todo el mundo, y discuto, nos enfadamos, nos tiramos de los pelos de vez en cuando, porque sería absurdo, además aburridísimo. Yo soy una persona que necesita cambios, cambios. Además yo creo que a veces provoco, provoco las situaciones porque a mí la rutina me aburre. Yo siempre he dicho que no podría estar veinte años seguidos en el mismo sitio porque entonces ya sería hundirme. Pero sí, sí, yo creo que en el proceso ese hemos aprendido, hemos aprendido todos un poco a vivir los momentos y no angustiarnos por lo que va a venir mañana. Si, te angustias en determinados momentos, porque tampoco puede ser... puedes decir, voy a vivir hoy porque mira, mañana no lo voy a vivir, no, pero sí aprovechar los momentos buenos.

Profesional: ¿Te preocupa más el proceso, o lo que hay después?

Familiar: En medio, el vacío que dejaría. Al igual que mi padre, sinceramente, va a morir, pero es algo que tienes asimilado, que sabes que está ahí, que ha sido todo un proceso..., has convivido con una persona pero no va a ser ese vacío, con las otras personas que me rodean, sí. El no poderlas ver más, sería angustiante. Que a lo mejor pienso que después te adaptas, como todo el mundo, el ser humano nos adaptamos a todo... Y en mí, no sé, me crea ansiedad, cómo va a ser ese momento. ¿Cómo?, no sé, no sé. Cómo a pesar he visto cómo murió mi madre y todo el proceso de mi padre, no sé, nunca sabes cuando llegue ese momento qué vas a sentir. Y a mí eso sí que me angustia, el no saber qué voy a sentir...

Profesional: ¿Qué vas a sentir a nivel físico, emocional?

Familiar: A nivel físico sí, pero como hoy hay tantos adelantos científicos..., pero a nivel emocional, a nivel mental, ¿qué pasará por tu mente en esos momentos? A mí eso sí que me angustia. Como la mente te puede traicionar muchísimo, entonces me angustia. A lo mejor si fuese otra persona que no... pero a mí me angustia.

Profesional: ¿A ti te gustaría saber que te estás muriendo?

Familiar: ¿Que me voy a morir?

Profesional: ¿Te gustaría que se te comunicara la verdad?

Familiar: Yo pienso que sí, yo creo que sí, de todas maneras yo creo que todos somos realistas en un determinado momento y sabemos. ¡Fíjate!, a pesar de que sea una contradicción, yo creo que las personas sabemos en todo momento que nos vamos a morir, tarde o temprano, y que en ese momento... Vamos a ver, a mí por ejemplo no me entra en la cabeza que una persona que sabe que tiene un tumor, que le dan quimioterapia, que tiene un montón de metástasis, ignore que se va a morir, para mí, no sé, es que a mí me lo dice el médico y yo lo tengo claro. A no ser que tu mente en ese momento se bloquee, ¡ahí es dónde está la cuestión!, ¿es que tú no sabes en ese momento lo que puede pasar! Por ejemplo, yo llevo una carta como la que lleva mi padre, ¡y que me voy a morir lo tengo más claro que el agua! Pero yo no sé si en esos momentos a ti la mente se te bloquee y niegas la realidad.

Profesional: ¿Para qué te gustaría saber cuál es tu diagnóstico y tu pronóstico, tu proceso?

Familiar: Pues no sé lo que te voy a decir. Para poder hablar con mi gente y explicárselo, que lo acepte... La muerte es sufrimiento para el que se muere y también para el que se queda, pero yo creo que si hay una comunicación entre uno y otro y lo hablas con naturalidad, igual es más fácil para el que se queda superarlo. Yo pienso que es más fácil si tú eres consciente y lo hablas claramente y puedes tener una conversación con la familia mmmm, en la que tú le digas, pues, esto, esto es lo que hay. Pienso que ayudarías a la otra persona, a la que se quede no crearle esas angustias a lo mejor... Pero nunca sabes si te va a dar tiempo de muchas cosas o no.

Profesional: Bien, bien...Y ahora, volvamos a tu padre, en el caso de tu padre, porque tú ahora no te vas a morir...

Familiar: No, bueno no, pero tengo boletos, pero pienso que no, que todavía no.
(Risas)

Profesional: Tú comentaste que tu padre conocía exactamente su diagnóstico, porque además tú se lo habías dicho.

Familiar: Y aparte él ha leído, él ha leído las cartas. Es muy listo, es muy listo. Por ejemplo cuando yo le dije eso, de que lo iban a operar de un tumor, yo pensé que no le habían dicho nada los médicos, y de hecho yo le había dicho: “pregúntale a los médicos”, pero es muy listo y muy zorro, porque el médico sí había hablado con él, el doctor V., se había sentado a hablar con él en su habitación detenidamente de lo que le pasaba. Por eso te digo que pone a veces como una pared y entonces, por un lado sabe lo que hay pero por otro lado como que no quiere reconocerlo del todo.

Profesional: Entonces, ¿puedes o no hablar de la muerte con tu padre?

Familiar: No puedo hablarlo como con mamá pero una cosa sí, que ya sabíamos hace tiempo, él quiere ser incinerado... Y arrojado al mar como fue mi madre.

Profesional: Antes me dijiste que tu padre había comenzado con todo este proceso en septiembre, después del atropello, así que está siendo un proceso rápido, ¿no?

Familiar: Sí, ha sido muy rápido. Él siempre tenía cosas, ingresaba pero salía rápido y tiraba para delante... De hecho él estaba... Ahora nos estamos turnando para quedarnos con él. Somos cuatro hermanos y nos turnamos una noche cada uno. Por la mañana viene una señora que le ayuda, le hace de comer, le limpia, y luego después se va a hacer su siesta, él como se maneja bien todavía, y por la tarde noche, nos bajamos el que le toque a quedarnos con él.

Profesional: Y ahora ¿cuál es la situación?, ¿va a ingresar, se va a ir a casa?

Familiar: No, ahora se va a casa. Ahora venimos, le sacan el líquido y me lo llevo a casa.

Profesional: Ajá.

Familiar: De momento, porque como le ha ido bien cuando le sacan el líquido... ¡bueno!, ¡espérate!, la primera vez sí que se quedó ingresado pero porque se quedó en observación, le sacaron demasiado líquido. ¡Imagínate!, de golpe diecisiete litros de líquido en ese estómago... Entonces, ¡claro!, al sacarle tanto líquido tuvieron que dejarlo ingresado... pero nada, al otro día se fue a casa y estaba bien.

Profesional: ¿Él manifiesta algún tipo de miedo, M^a José?

Familiar: Mmmm, mira, el problema de papá es que, manifestar sentimientos... es como un orgullo interior el que tiene que nunca ha manifestado sentimientos. Es muy difícil, de hecho, lo que te decía antes, ahora mantenemos una conversación porque él inconscientemente debe saber cual su situación, y entonces nos turnamos, hablamos con él... De hecho, mi hermano que siempre

se han llevado fatal, están manteniendo una relación... mmm... totalmente diferente, totalmente diferente. Y no sé, no sé si él tiene miedo o no tiene miedo.

Profesional: ¿Y pregunta algo?

Familiar: No. De hecho cuando nosotros vinimos a hablar a paliativos, que nos atendió el doctor S., le preguntamos si era conveniente que le dijéramos “mira, vas a paliativos porque ya esto es lo que hay”, y el dijo “mira, yo de ustedes, si él pregunta bien, si no... porque eso va a depender de la persona”. Y yo creo que va a tener razón, va a depender de la persona. Por eso te digo que son vivencias diferentes. Con lo cual mi madre podía coger un libro y mirar y leer todo lo de su enfermedad, que de hecho lo hizo, y de todos los procesos y de todo lo que le iba saliendo. Él como que no quiere saber nada... no pregunta. Quizás lo único “¿cuándo me toca consulta?”

(VUELTA DE LA CINTA)

Profesional: Entonces me decías que tú y tus hermanos están de acuerdo en esto, en comentarle sólo lo que quiera saber.

Familiar: Sí. Si quiere hablar, hablamos, si no, nada. Bueno, también, eso sí, lo único es que no quiere que lo llevemos a urgencias, es matarlo, que él se suicida antes de ir allí. Yo lo entiendo, ha estado muchas veces en urgencias. Y cada vez que ha estado en urgencias lo tienen, horas, horas, horas... Yo pienso que cuando saben que están delante de un alcohólico mmmmmmm, como que lo dejan allí, sinceramente... (Se pierde durante unos 30 seg. el sonido de la cinta)

Profesional: ¿Y él sigue bebiendo?

Familiar: Bueno, sí, de vez en cuando... Nos cuenta alguna medio mentira: “voy a comprar una botellita de vino para unos amigos a los que les debo un favor muy grande”... Tampoco se lo reprimimos. Llega un momento en que..., a estas alturas, un poco más de vino o menos... De hecho, por ejemplo con las comidas siempre se ha tenido mucho cuidado, como tiene colesterol, pues sin grasas ni fritos ni no sé cuántos, ¡ahora!, te pide una bandeja de papas, pues le das una bandeja de papas. Él siempre espera el día que le toca con mi hermano porque mi hermano le trae un bocadillo de carne mechada, ¡qué vamos a hacer ahora!. Es más, ahora estamos manteniendo una relación que él se había negado totalmente a mantener. Y de hecho, nos cuesta, porque a veces te dan ganas de decir ¡pues mira, si te mueres...!, porque es verdad... El otro día se calentó por el recibo del teléfono, entonces yo le explico: “mira, nosotros venimos, llamamos al trabajo, a preguntar por los niños, al médico, son llamadas que tú no las haces pero... y además necesitamos el teléfono para que tú puedas también llamar...”

Profesional: ¿Si él se encuentra mal, les llama?

Familiar: Sí, cuando se pone mal nos llama. Puede discutir con nosotros, pero cuando se encuentra mal..., es como los niños pequeños...

Profesional: ¿Cómo fue en su momento la relación de ustedes con su padre?

Familiar: Bueno, vamos a ver, la vida con un alcoholico no es fácil, cuando estaba mi madre viva era horroroso, nadie lo sabe sino quien lo ha pasado. Un alcoholico es muy duro y encima aguantar a una madre que adora a su marido. Pero a pesar de todo, no sé si por lo que me inculcó mi madre, aunque yo me enfade con él, siempre estamos pendientes de él. ¿Sabes lo que pasa?, que cuando no está mal, es adorable, cuando no bebe es adorable. Los sentimientos pueden más.

Profesional: ¿Hay algo que te preocupe especialmente respecto a la muerte de tu padre?

Familiar: Bueno, lo único que me preocupa es que pase como con mamá. Que en ese momento, lo ingresen, porque vivirlo en la casa mmmmm no.

Profesional: ¿Qué es lo que te preocupa de tenerlo en esos momentos en casa?

Familiar: Es que mira, cuando están ingresados, por ejemplo mamá, fíjate lo consciente que era que mamá lo pidió. Sobre todo porque en ese proceso, si hay que ponerle morfina o algo de eso, ¡tú en casa no sabes!, ¡por mucho que yo he visto y sé como tal...! Y que a lo mejor soy capaz de ponerle la morfina, porque de hecho mamá tenía el catéter y se lo limpiábamos y demás y no pasaba nada..., no, ese proceso me gustaría que fuese... Porque además aquí ingresado le pueden poner calmantes cada dos por tres, sedarlo, y no es lo mismo. Estar ahí... ¡yo doy gracias por mamá!, por ser ingresada en sus últimos momentos. Si la hubiésemos tenido en casa no hubiese sido lo mismo, porque la morfina por ejemplo se la inyectaban ellos y ya sabían más o menos cuándo se la ponían, y ya por último la sedaron, fue algo más relajado. ¡Pero tú te imaginas vivirlo este proceso, que de hecho lo vivimos pero de otra manera, día y noche allí, en casa? Que tú a lo mejor, se le pase el efecto e igual no sepas, que te vuelvas medio trastocada pensando "¿y ahora?", ¡qué sé! Pienso que sería mejor. Menos angustioso, pienso que es el mejor sitio. No sé, para mi, a lo mejor estoy equivocada.

Profesional: Ajá. A modo un poco de síntesis, ¿qué opinas entonces respecto a comunicarle o no al paciente lo que le pasa?

Familiar: No sé, después de hablar con el doctor S., yo creo que es voluntad de cada uno. Porque después que él habló con nosotros y nos lo dijo, y viendo las experiencia, es verdad, es voluntad de cada uno.

Profesional: ¿Y tú antes qué pensabas?

Familiar: Que todo el mundo debería de saberlo, pero de hecho, si tú quieres, con preguntar te lo van a contar, te lo van a decir. Es algo voluntario el quererlo saber. Tú conoces a las personas, sabes realmente si lo quiere saber o no lo quiere saber. Los familiares que están alrededor saben perfectamente si el familiar quiere saberlo o no. Depende de la relación que hay entre la familia, depende de muchas cosas, y de la educación también depende.

Profesional: ¿Qué crees que influye para que una persona lo quiera saber o no lo quiera saber?

Familiar: Yo, yo creo que es más bien un rollo cultural, es una historia cultural. Que se habla siempre de la muerte como de..., aunque yo le tengo miedo y tal, es como del sexo, se habla como de un tabú, como de algo oculto y oscuro, y yo creo que si nos abrimos a hablar del tema como de algo natural y normal, que sucede, porque es la realidad. Entonces claro, como que cuando tienes una enfermedad... es como un secreto, como algo, como si te fueran a... ¡no!, es una enfermedad.

Profesional: ¿Hay alguna diferencia entre decir, tengo una cirrosis a tengo un cáncer?, o, ¿quizás mejor tengo una arteriosclerosis? ¿Hay alguna diferencia entre decir cualquier otra enfermedad a decir cáncer?

Familiar: Mira, concretamente nosotros, en mi entorno, es hablar de una enfermedad bastante mortal, porque todavía no se ha descubierto nada que lo pueda... Pero que los avances han sido muchísimo... Pero mi hija, no hay porqué ocultarla ni porqué... No hablar como si tuvieras... Hay mucha gente que habla así, bajito. La palabra cáncer de hecho, está en el vocabulario y apenas se usa. Mi hijo por ejemplo con dos años sabía que la abuela tenía cáncer y lo decía y ahora también con su abuelo. Es que hablamos de cáncer pero hay muchos cánceres... La neumonía atípica puede ser un cáncer pero no se habla de cáncer sino de neumonía atípica. Yo creo que es un rollo cultural. En esta sociedad todavía no nos han educado porque eso es un proceso natural... ¡Bueno, no es lo mismo una muerte de repente que una muerte después de un proceso! Evidentemente, el familiar y la gente que te rodea y personas, ha habido un proceso. Y ese proceso es importante. Es totalmente diferente cuando ha sido una muerte así "puuffffffff", inesperada. Yo entiendo, yo entiendo que se angustien totalmente, vamos, ¡yo ahí no puedo juzgar porque...! Porque yo lo viví. Hace poco se murió una tía, pero fue así, muy rápido y entiendo que sus hijas estaban muy muy mal. Porque no se lo esperaban, era joven y... es una situación totalmente diferente a la mía en la que puedo hablar de la muerte... porque yo lo he vivido de otra manera.

Profesional: Así que tú crees que si se hablara de una manera más espontánea de la muerte, como se habla de casarse, nacer, formar una familia, jubilarse, o, como comienza ahora a hablarse del sexo, es decir, un tema más en la vida, ¿sería más fácil abordarlo, afrontar el duelo?

Familiar: Sí, yo creo que sí, a lo mejor estoy equivocada. Si habláramos de la muerte, de las posibilidades, de lo que puede pasar... a lo mejor la gente, sería menos traumático. Siempre es traumático, pero quizás lo aceptaríamos de otra manera. Es un proceso de la vida, es triste cuando te viene muy pronto, porque realmente es triste, pero yo también lo hablo con mi marido, lo que no le gustaría es llegar a muy, muy, muy viejo. Que tuviera que ser una carga para nadie. Porque es verdad, a veces yo me he planteado, a pesar de que tengo ese miedo a no saber cuándo es ese momento adecuado de la muerte y demás, esas personas que llevan años y años sufriendo, como vegetales y sufriendo la persona que está alrededor... Por mi trabajo fui al FC, es que estaba en un proyecto del Cabildo, con formación de personas mayores desempleadas y sin estudios, y entonces teníamos gente haciendo prácticas de geriatría en el FC y entré, y casi me da algo... ¡tengo que trabajar aquí y me da algo! (risas)... Te ves a gente, deteriorada, deteriorada, deteriorada, que tú dices, "realmente, ¿merece la pena?". Porque, sería hablar de la eutanasia pero, tú no sabes hasta qué punto, cuando ves personas tan, tan enfermas... Porque el problema de morir es esto, la vejez. La mente, tú lo tienes muy claro en ese momento y entonces pienso que sufres más, porque de hecho el sufrimiento de mi madre ha sido su mente tan clara, el tener tan claro y consciente el concepto de las cosas. A veces no sabes si es bueno o es malo pero, que es un sufrimiento. Es un sufrimiento para ella que es la que se va a morir, como para el que está al lado que sabe que esa persona está ahí sufriendo. Pero si habláramos con más libertad, porque fíjate tú, porque nosotros pensábamos que mamá, precisamente hablaba tanto de la muerte para hacérselo más fácil a nosotros. Es lo que te decía antes, el hecho de que tú sepas que te vas a morir y poder hablar con las personas libremente de eso, estando con lo que hay, no estando con tapujos ni nada, se hace más fácil para todos, para ella y para mí. Tiene claro lo que va a pasar y lo está asumiendo.

Profesional: Bien, ¿quieres añadir o comentar algo más?

Familiar: No.

(Se termina aquí la grabación).

APÉNDICE X-K: ENTREVISTA A UN PACIENTE TEMINAL (RAFAEL)

*Antes de comenzar a grabar he tenido un rato de charla con él. La entrevista tiene lugar en su habitación y con su mujer presente. Él está sentado en un sillón con las piernas en alto.

Profesional: A ver Rafael, ya...

Rafael: Pues yo creo que no, que es importante que el paciente colabore con los médicos para que el desarrollo de la enfermedad y de la cura y del bienestar que el médico nos pueda proporcionar pues sea efectivo. Porque si no, yo pienso que el médico puede llegar hasta un punto, pero después no puede manifestar abiertamente lo que está ocurriendo, lo que le pasa al paciente, cuál es el problema, y yo para mí, muchas veces lo hemos comentado, que no se gana nada ocultando.

Profesional: Mjm.

Rafael: Yo tuve incluso una experiencia con mi padre que murió de un cáncer de estómago y se le ocultó. Incluso se le ocultó hasta a mi madre. Lo sabíamos nada más que los hermanos, y eso al final no llegó a buen término. No quedó buen sabor de boca. Mi madre, cuando se enteró ya a última hora, pues, desesperada, como por qué no le habían dicho nada y tal...

Profesional: ¿Qué consecuencias crees tú que trae el no dar, el guardarse la información?, ¿qué pasa?

Rafael: Yo creo que el enfermo sospecha o conoce en mayor o menor grado el problema que tiene, la enfermedad que tiene, pero, los que están alrededor creen que no, le dicen que está ingresado porque le van a hacer una prueba o poco menos que por una gripe, ¿no?, y entonces se establece una relación, una relación que no es buena ni es sana, ni productiva ni avanza nada, porque realmente no avanza nada. Nosotros nos hemos dado cuenta que, tal y como se ha desarrollado en nuestro caso, ha sido positivo en el sentido que desde el principio yo he sabido lo que había.

Profesional: Saber desde el principio qué es lo que te pasa, cuál es el proceso... ¿dónde te ha colocado en esta vida?

Rafael: Bueno, sí, no. Así, de pronto te lo dicen con cuarenta años, con toda una vida por delante, con muchos proyectos, y te preguntas, ¿bueno, y por qué a mí?, ¿y por qué a esta edad?, ¿si debería haber sido... bueno, si tenía que ser, bueno, más...

Profesional: Ajá, (entre sonrisas) allá por los ochenta o noventa años...

Rafael: Entonces, pues eso, de asombro, ¿y esto?..., se te viene un poco el mundo abajo en el sentido, que bueno, va a cambiar toda tu escala de valores y toda tu perspectiva y todo cambia, ¿no?, porque ya empiezas a no valerte, a no

ser productivo, en fin...Yo estaba trabajando en el Gobierno de Canarias, en Infraestructura y entonces yo tenía muchos proyectos y muchas ganas de hacer cosas y..., pero poco a poco te das cuenta de que ya no tienes fuerzas para los nuevos proyectos porque te vas debilitando y no puedes. Pero ¡claro!, consciente de lo que está pasando, de una forma clara, de una forma en que no estoy con sospechas.

Profesional: La duda....

Rafael: (mueve la cabeza y hace un gesto de desagrado) Nooo.

Profesional: Pero la certeza de que la muerte está ahí, a las puertas, no dentro de cuarenta años sino en un tiempo próximo, también es fuerte Rafael, ¿no?

Rafael: Sí, sí y no porque a mí me lo dijo el médico, la trayectoria de lo que me iba a pasar y tal y bueno, lo primero que hicimos fue hablarlo nosotros, pues los papeles y esas cosas para arreglarlo con vistas a que se iba a acabar esto muy pronto, ¿no? Y no ha sido así, se ha prolongado y prolongado y, doy gracias a Dios. Además hemos podido constatar que ha sido un momento bonito para nosotros, bonito en el sentido que ha habido una felicidad especial porque el sentirte débil y que no puedes, depender de los demás en este caso de Carmen, pues ha sido muy importante para mí, para los dos pero sobre todo para mí.

Profesional: ¿Qué te ha dado oportunidad de aprender?

Rafael: Pues muchas cosas. Que hay cosas que no son nada importantes, cosas que uno se complica la vida y no sirven para nada.

Profesional: ¿Por ejemplo...?

Rafael: Pues no sé, tantos miedos a situaciones, el porvenir, el estar seguro de que no te va a faltar nada, o sea, a quedarte con pocos recursos... No sé, son miedos que uno tiene siempre. El miedo propio a la muerte... eso va desapareciendo porque de hecho, desaparece. Y..., no sé, cosas sin importancia que te pueden llevar a otro lado. Pues, no sé, vivir el día a día es vivirlo esperanzado, vivirlo con alegría.

Profesional: ¿Y de dónde sacas tú esa alegría y esa esperanza?

Rafael: Pues yo siento que es de esa experiencia de fe que nos ha regalado Dios a los dos, de hace pocos años para acá, porque muchas veces, cuando te metes en la Universidad y todo este follón... pues Dios sobra, ¡pero bueno! Realmente yo pienso que si no llega a ser por esta experiencia que el señor nos ha regalado, este proceso de enfermedad hubiese sido totalmente distinto porque hubiese terminado con una depresión muy grande, en la cama y maldiciendo todo lo que me rodea y diciendo que no puedo levantarme y no puedo caminar y no

puedo ir al baño y no puedo asearme, no puedo ponerme los pantalones yo solo, en fin...

Profesional: Y desde tu experiencia de fe, todo eso que acabas de comentar, ¿cómo lo vives?

Rafael: Lo vivo con alegría, sin desesperación, sin angustia... Los propios doctores me preguntaban si sufría y yo la verdad, le tuve que dar vueltas a la cabeza porque no sufro. Yo estoy aceptando esta prueba que me ha tocado pasar, como le toca pasar a mucha gente, pero, la verdad es que he tenido la suerte de poder experimentarla con Dios, y de una forma ¡tan bonita!, que... que no es una carga.

Profesional: Mjm. ¿Tiene sentido?

Rafael: Sí.

Profesional: ¿Qué sentido?

Rafael: El sentido de la esperanza, de llegar a un paso para una vida plena, realmente renovada, una vida nueva. Entonces, el aferrarnos a esta vida que supone unos pocos años, el aferrarnos a estas cosas de aquí de este mundo, no..., no supone ningún mérito. Realmente el aspirar a esa otra vida de esperanza y gozo pues, esa sí. Y bueno, si la consecuencia y el desarrollo tiene que ser de esta manera... pues, perfecto. No hay sufrimiento sino todo lo contrario. Y pienso que estas experiencias le transforman mucho a la persona porque cambia tu escala de valores, cambia por completo.

Profesional: ¿A ti, qué te cambió?

Rafael: A mí... bueno pues yo era muy metódico, muy ordenado, muy estricto incluso conmigo mismo, y con los demás, y todo esto lo ha ido cambiando.

Profesional: ¿Qué te ha ido cambiando, tu experiencia religiosa o tu enfermedad?

Rafael: ¿Lo que me ha cambiado?

Profesional: Sí, a lo que estamos haciendo referencia de cambio de actitud en la vida. ¿Cuál es el factor al que atribuyes el cambio?, ¿tu experiencia religiosa o la enfermedad?

Rafael: Yo pienso que parte y parte, pero la experiencia religiosa ha sido muy importante por lo que te decía, si el señor no me hubiese preparado de algún modo, la enfermedad hubiese sido totalmente distinta...

Profesional: La enfermedad hubiese destartalado...

Rafael: Sí, sí, yo pienso que sí. Incluso en nuestra familia, nos hubiera roto, hubiera estado inseguro, en la cama con una terrible depresión, cosa que no me ha pasado, gracias a Dios, y no he necesitado hasta ahora ningún psicólogo.

Profesional: Porque no habías conocido a ninguno tan encantador, encantadora como yo (risas de los tres)

Rafael: Sí, quizás sea eso (risas de nuevo) La cabeza me sigue funcionando, gracias a Dios. Y he podido llegar a manifestar y llegar a oírmelo a mí mismo, que es el tiempo más feliz de nuestra vida y de nuestra existencia. Nos ha unido más, estamos más tiempo juntos... Esa dependencia, esa dependencia de tú no creerte que tú lo puedes hacer todo, es una experiencia muy bonita. Entonces, si el enfermo no conoce nada de su enfermedad o tiene una confusión, yo creo que se le quita la oportunidad de vivir todo esto, de arreglar sus cosas, de despedirse, de vivir el momento, de compartir. Cuando compartes, incluso los miedos, se viven de manera diferente

(se termina la cinta)