

UNIVERSIDAD DE GRANADA

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Enfermería



Tesis Doctoral:

**Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al
final de la vida:**

Estudio cuantitativo-cualitativo en pacientes con enfermedad terminal

Rafael Montoya Juárez

Granada 2011

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Rafael Montoya Juárez
D.L.: GR 480-2012
ISBN: 978-84-694-6943-9

Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida:

Estudio cuantitativo-cualitativo en pacientes con enfermedad terminal

Rafael Montoya Juárez

Diplomado Universitario en Enfermería
Licenciado en Antropología Social y Cultural

Directores:

Dr. Francisco Cruz Quintana
Dra. María Paz García Caro
Dra. Jacqueline Schmidt Rio-Valle

Universidad de Granada
2011

El Dr. Francisco Cruz Quintana, profesor titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Granada

Junto con la Dra. María Paz García Caro, profesora titular del Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada.

Y la Dra. Jacqueline Schmidt Rio-Valle, profesora contratada del Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada.

Directores de la tesis titulada “Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida: Estudio cuantitativo-cualitativo en pacientes con enfermedad terminal” realizada por D. Rafael Montoya Juárez

AUTORIZAN la presentación de dicha tesis para su defensa, de acuerdo con lo previsto en el Real Decreto 56/2005, de 21 de Enero.

INFORMANDO que la presente tesis cumple los requisitos necesarios de calidad y originalidad, estando en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente:

Dr. Francisco Cruz Quintana

D. Rafael Montoya Juárez

Dra. María Paz García Caro

Dra. Jacqueline Schmidt Rio Valle

Granada a de Junio de 2011

Dedicada a mis padres Jesús y Aurora.
Por enseñarme a amar el conocimiento y la vida

Agradecimientos

En primer lugar quisiera dejar constancia de mi más sincero agradecimiento a mis tres directores de tesis, el Dr. Francisco Cruz Quintana, la Dra. María Paz García Caro y la Dra. Jacqueline Schmidt Rio-Valle, que me han brindado la oportunidad de realizar este trabajo bajo su extraordinaria dirección. Si me ha resultado tan cómodo haber podido realizar este trabajo ha sido porque me he sentido en todo momento asesorado, estimulado y acogido por ellos.

De igual modo quisiera agradecer al Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada la posibilidad de iniciar en él mi labor como investigador.

Mi cariño y afecto a todos los integrantes del Grupo de Investigación CTS-436 “Aspectos Psicosociales y Transculturales de la Salud y la Enfermedad”, que constituyen como una segunda familia para mí dentro del mundo de la investigación. Quiero agradecerle especialmente a Concha su dedicación a este proyecto y su paciencia para aguantarme como compañero de despacho estos años.

Sería imposible olvidarme en este momento, de mis familiares y amigos que me han acompañado estos años con sus ánimos, sus consejos y sus risas.

No creo que existan palabras en el mundo para darle las gracias a mi mujer, Conchi. Gracias por cuidarme, por enseñarme, por inspirarme, por sostenerme, por, en definitiva, seguir siendo mi compañera de vida.

A Pepe a Concha, que tantas veces me han descargado de mis responsabilidades y han cuidado de los míos y de mí cuando los hemos necesitado. No me puedo olvidar tampoco de Juan Carlos, que ha reservado tantas tardes de su apretada agenda para liberarme del cuidado de mi familia, con el motivo de permitirme escribir esta tesis.

A mi hijo Pedro, que nació y creció con esta tesis, que con cada mirada, con cada gesto, me reconforta, me hace olvidar los problemas y me llena de esperanza.

Al resto de mis familiares y amigos, que no enumero por no extenderme demasiado, que tanta ilusión les hacía que completara este periodo de mi vida y que estarán disfrutando conmigo de este momento.

Por último, mi agradecimiento más sincero, a todas las personas que quisieron compartir conmigo sus pensamientos y emociones al final de sus vidas. Es el mayor tesoro que me llevo de esta experiencia. A todos ellos, MUCHAS GRACIAS.

Índice

1.	Preámbulo	5
2.	Introducción	11
2.1.	La enfermedad terminal.....	11
2.1.1.	La muerte y la enfermedad terminal en la sociedad actual	13
2.1.2.	Los profesionales sanitarios ante la enfermedad terminal	14
2.1.3.	Los Cuidados Paliativos	16
2.2.	El sufrimiento	18
2.2.1.	El sufrimiento como estrés que amenaza la integridad de la persona	19
2.2.2.	El sufrimiento como un complejo estado afectivo y cognitivo.....	21
2.2.3.	El sufrimiento como la experiencia de un daño.	23
2.2.4.	El sufrimiento como respuesta emocional y espiritual.....	24
2.3.	La vivencia de la enfermedad terminal	26
2.3.1.	Los síntomas físicos.....	26
2.3.2.	Las pérdidas	27
2.3.3.	Incertidumbre con respecto al futuro	30
2.3.4.	La falta de control	35
2.3.5.	Los asuntos pendientes	35
2.3.6.	El impacto familiar	36
2.4.	El impacto emocional en la enfermedad terminal.....	37
2.4.1.	Emoción y Estados emocionales	38
2.4.2.	Estados emocionales en la enfermedad terminal	39
2.5.	El modelo de emoción de Peter Lang.....	44
2.5.1.	Organización jerárquica de las emociones	45
2.5.2.	Hipótesis del <i>priming</i> emocional	48
2.5.3.	Evaluación de la respuesta emocional.....	49
3.	Preguntas de investigación y objetivos	55
3.1.	Preguntas de investigación	55
3.2.	Objetivos	56
4.	Metodología	59
4.1.	Descripción de la población a estudiar	59
4.2.	Procedimiento de selección de los participantes.....	59
4.3.	Instrumentos	63
4.3.1.	Cuestionario de características socio-demográficas y clínicas	64
4.3.2.	Entrevista semi-estructurada.....	64
4.3.3.	Batería de Imágenes seleccionadas del Sistema Internacional de Imágenes Afectivas (IAPS)	66
4.3.4.	El Maniquí de Auto-evaluación (SAM)	68
4.4.	Procedimiento de recogida de datos	71
4.4.1.	Procedimiento específico de recogida de datos con la entrevista semi-estructurada	72
4.4.2.	Procedimiento específico de recogida de datos con la Batería de Imágenes y el SAM	73
4.5.	Análisis	75
4.5.1.	Cuestionario de características socio-demográficas y clínicas	75
4.5.2.	Análisis de la entrevista semi-estructurada	75
4.5.3.	Análisis del auto-informe afectivo SAM.....	80
4.6.	Consideraciones éticas	84
5.	Resultados	89
5.1.	Descripción de las características socio-demográficas y clínicas de los participantes.....	89

5.2.	Resultados del análisis de la entrevista semi-estructurada	91
5.2.1.	Resultados del Análisis Inter-caso.....	91
5.2.2.	Resultados del análisis intra-caso	111
5.2.3.	Resultados del análisis diferencial	113
5.2.4.	Formulación de teoría.....	120
5.3.	Características del estado emocional de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal	121
5.3.1.	Comparación con la población normativa	121
5.3.2.	Diferencias en el estado emocional entre hombres y mujeres con enfermedad crónica avanzada o terminal.....	130
5.3.3.	Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal de distintos grupos de edad.....	134
5.3.4.	Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica.....	139
6.	Discusión	147
6.1.	Expresión subjetiva de sufrimiento de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal.....	148
6.1.1.	Interrupción de la vida.....	149
6.1.2.	Comprender que la vida es corta.....	157
6.2.	Diferencias en la expresión subjetiva de sufrimiento según el género	162
6.3.	Diferencias en la expresión subjetiva de sufrimiento entre pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica.....	164
6.4.	Características del estado emocional del enfermo terminal con respecto a la población normativa de referencia.....	167
6.4.1.	Valencia afectiva.....	168
6.4.2.	Activación.....	168
6.4.3.	Control emocional.....	170
6.5.	Diferencias en el estado emocional entre hombres y mujeres con enfermedad crónica avanzada o terminal.	171
6.6.	Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal de distintos grupos de edad.	174
6.7.	Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica	178
6.8.	Limitaciones del estudio.....	181
7.	Conclusiones/Conclusions.....	187
8.	Bibliografía	197
9.	Summary (Translated by Patricia Andrea Álvarez Manzano).....	225
10.	Índice de tablas y figuras	248
11.	Anexos	253
	Anexo I: Autorización y consentimiento informado del participante	253
	Anexo II: Guión de la entrevista semi-estructurada.....	255
	Anexo III: Instrucciones para cumplimentar el SAM	256
	Anexo IV: SAM Formato Papel (Primera Página).....	257
	Anexo V: Autorización del Comité Ético del Complejo HC Virgen de las Nieves.....	258
	Anexo VI: Categoría Principal “Interrupción de la vida”	259
	Anexo VII: Categoría Principal “Comprender que la vida es corta”	260
	Anexo VIII: Tabla de análisis intra-caso	261
	Anexo IX: Puntuaciones para las tres dimensiones del SAM del total de sujetos, de los hombres, de las mujeres y de los dos grupos de edad (<62 años y >62 años).....	265

1. Preámbulo

1. Preámbulo

La Tesis Doctoral que tiene ahora en sus manos no sólo es fruto de años de dedicación personal, sino también de un esfuerzo colectivo por parte del Grupo de Investigación CTS-436 “Aspectos Psicosociales y Transculturales de la Salud y la Enfermedad” del que tengo la suerte de formar parte, y al que pertenecen, tanto mi director, el Dr. Francisco Cruz Quintana, como mis dos co-directoras de tesis, la Dra. María Paz García Caro y la Dra. Jacqueline Schmidt Rio-Valle.

Hace ya más de diez años, un grupo de profesionales vinculados a las Ciencias de la Salud, se unió para crear este grupo de investigación, que nació de la necesidad de profundizar en los aspectos psicológicos, sociales y culturales de la experiencia de enfermar.

Una de las líneas más consolidadas de este grupo, es la investigación en cuidados paliativos y procesos de fin de vida.

Esta línea ha dado muchos frutos desde su inicio y ha estado en el origen de ambiciosos proyectos de investigación que se han llevado a cabo, algunos de ellos han recibido financiación por parte de entidades públicas, a nivel nacional y regional.

Mi trayectoria investigadora y profesional anterior hasta mi incorporación al Grupo CTS 436 ha estado de igual modo vinculada a la atención al paciente con enfermedad crónica avanzada o terminal.

Desde que finalicé mi formación académica, he tenido la suerte de poder atender a muchas personas en los últimos meses de su vida. El contacto directo con los pacientes

terminales y moribundos siempre ha suscitado en mí, numerosos interrogantes, a los que he tratado de dar respuesta a través de la investigación. Fruto de estas preguntas son algunas de los proyectos que he llevado a cabo de manera individual y que han cristalizado en publicaciones científicas en revistas de impacto a nivel nacional como por ejemplo, *Index de Enfermería*, *Gerokomos*, o *Evidentia*.

Desde mi experiencia, el cuidado de los enfermos terminales, no solamente ha de estar basado en conocimientos sobre el deterioro biológico que se produce al final de la vida, sino que debe estar respaldado por un profundo conocimiento de los cambios psicológicos, emocionales y sociales que se producen como consecuencia de padecer una enfermedad de estas características.

Comprobé además que, en España, a pesar de la existencia de numerosa literatura acerca del cuidado de los pacientes con enfermedad terminal, existía una carencia de investigaciones originales que exploraran la propia perspectiva de los enfermos en procesos de fin de vida.

Esto supuso para mí, un estímulo para profundizar a través de la investigación en los aspectos psicológicos y emocionales de la atención al paciente terminal, y el origen de mi colaboración con el grupo CTS 436.

Fruto de mi colaboración con algunos de los integrantes del grupo, fue la elaboración de un proyecto titulado “Estudio cualitativo del sufrimiento y el deterioro emocional del enfermo terminal: Evaluación del sufrimiento e implementación por profesionales de enfermería” que fue financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en la convocatoria anual del año 2007 de Subvenciones para la Financiación de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud en Andalucía (BOJA nº 149 de fecha 30 de julio de 2007)

La financiación de este proyecto supuso para mí, la incorporación definitiva al grupo de investigación, y el comienzo de esta Tesis Doctoral.

La elección del concepto de sufrimiento como eje central de este proyecto, permite describir en un solo término las múltiples experiencias desagradables y negativas de padecer una enfermedad crónica avanzada o terminal.

Uno de los aspectos más interesantes de esta investigación es la atención que presta al estado emocional que se produce en el contexto del fin de vida, desligándolo de estados emocionales concretos como la depresión o la ansiedad, a los que suele identificarlos gran parte de las investigaciones en cuidados paliativos.

Dimensión emocional y sufrimiento son los dos pilares en los que se sustenta esta Tesis Doctoral, que parte de la necesidad de profundizar en la experiencia de estos pacientes, y del interés por dotar a los profesionales de información relevante que les facilite su cuidado.

Sólo me queda agradecerle la deferencia que tiene conmigo al iniciar su lectura y desearle de corazón, que disfrute con ella.

2. Introducción

2. Introducción

2.1. La enfermedad terminal

Las mejoras de las condiciones higiénico-sanitarias y la ausencia de grandes conflictos armados, han propiciado que, en Occidente, la esperanza de vida haya aumentado hasta límites desconocidos anteriormente.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las expectativas de vida al nacimiento en Europa se situaron en el año 2007 en torno a los 70 años para ambos sexos (Organización Mundial de la Salud, 2010).

Los avances de la medicina en campos como la inmunología o la cirugía, han permitido que vivamos durante más años. Algunas enfermedades, que siglos atrás asolaron la faz de la tierra como la peste o la viruela, se encuentran en la actualidad, totalmente erradicadas.

El perfil de las enfermedades que padece el ser humano ha cambiado: Hoy en día muere más gente por enfermedades crónicas, que por infecciones, siendo actualmente las primeras las responsables del 60% de las muertes, según estimaciones de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Este cambio en la tipología de enfermar ha provocado que los sistemas sanitarios de todo el mundo, se vuelquen en tratar las repercusiones negativas que las enfermedades crónicas tienen sobre el ser humano.

Una de las consecuencias de este giro en la concepción de la asistencia sanitaria es la aparición del término “enfermedad terminal”. Esta expresión no se refiere a ninguna enfermedad en concreto, sino que se emplea para distinguir las etapas finales de enfermedades en las que existe muy escasa o ninguna capacidad de respuesta al tratamiento curativo.

Históricamente, la enfermedad terminal ha estado ligada a las últimas fases del cáncer, sin embargo, actualmente se vincula también a enfermedades crónicas como el SIDA, las enfermedades de la motoneurona o la insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, o hepática) (Navarro Sanz, 2010).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal como una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, un gran impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (SECPAL, 2010)

De la lectura de esta definición se infiere que los aspectos emocionales constituyen, posiblemente, los más importantes del cuidado de la enfermedad terminal. La evolución de la enfermedad, puede comportar cambios rápidos no sólo en la sintomatología somática, sino también en las emociones, pensamientos y deseos y, por lo tanto, la atención terapéutica deberá adaptarse, en cada momento, a las necesidades y recursos del enfermo (Bayés, 2003b).

Los profesionales sanitarios que cuidan a los pacientes moribundos deben hacer gala de una sensibilidad especial; No sólo deben de desarrollar unas competencias técnicas específicas sino que, para un cuidado integral de estos pacientes, es necesario que

sepan profundizar en aquellos aspectos que implican la enfermedad terminal, incluyendo en éstos, las reacciones que suscita en ellos la finitud de la vida.

2.1.1. La muerte y la enfermedad terminal en la sociedad actual

Elías Norbert realizó, a mediados de los años 80, un análisis que ha servido de base para las posteriores reflexiones sobre los cambios que han propiciado la manera contemporánea de percibir la muerte. En su libro “La soledad de los moribundos” exponía como las conquistas en el campo de la salud, la desacralización de la vida, así como el desarrollo del consumismo y el individualismo, han tenido consecuencias negativas sobre la mentalidad del hombre occidental con respecto a la muerte y a la enfermedad; esta se contempla lejana y ajena a la vida cotidiana del individuo (Norbert, 1985)

En una sociedad fuertemente tecnificada y medicalizada se puede incurrir en el error de creer que cualquier enfermedad, tarde o temprano, puede ser curada y cualquier sufrimiento puede ser erradicado. El hombre contemporáneo desarrolla su vida como si fuera a vivir eternamente; Vive “de espaldas” a la muerte (Eseverri Chavarri C, 2002). La enfermedad terminal, el sufrimiento y la muerte no tienen cabida en la mentalidad moderna donde, en cambio, se ensalzan valores como vivir el presente, el disfrute, el placer y la eterna juventud (García Gañán, 2003). Todo lo relacionado con la muerte, por tanto, debe de ser silenciado.

Philippe Ariès en su recorrido histórico sobre el imaginario de la muerte en Occidente, establece que la muerte, hoy en día, es un tabú y sólo se permite hablar de ella en el ámbito de lo privado (Ariés, 2000)

Las personas que mueren en los hospitales y en otras instalaciones sanitarias son también ocultadas de las miradas de la población general. Se ha pasado en los últimos siglos de una muerte pública en los domicilios, en la que participaba una gran red social, a una muerte privada en el ámbito hospitalario, en la que el paciente muere solo, o acompañado por los familiares más cercanos (Ariès, 2000).

2.1.2. Los profesionales sanitarios ante la enfermedad terminal

Los profesionales sanitarios que cuidan a los enfermos en los hospitales, centros de salud y domicilios, no son ajenos al rechazo general que existe alrededor de la muerte. Es más, éstos viven, si cabe, aún con una angustia mayor el fallecimiento de los pacientes que atienden, ya que, en el modelo biomédico, la muerte se concibe como un fracaso (Good B, 2003).

A los médicos principalmente, y a las enfermeras en menor medida, se les inculca que se deben poner todos los medios a su alcance para preservar la vida del paciente, pero no se les explica qué hacer cuando estos medios no son suficientes para alcanzar la curación. En los hospitales se lucha cada día contra la enfermedad, incluso en aquellos casos que se encuentran fuera de todo lo razonable.

Este “encarnizamiento” terapéutico (de lucha encarnizada) al que son sometidos los pacientes en las instalaciones sanitarias está relacionado en parte con la incapacidad de muchos profesionales para aceptar la muerte (Pacheco Borrella G, 2003).

Marta Aullé fue una de las primeras autoras que reflexionó en España sobre la problemática de los enfermos terminales en nuestra sociedad, desde un enfoque antropológico. Ella concluye que la gestión del proceso de morir en la sociedad moderna, por lo tanto, no está resuelta. Los moribundos son considerados en el

sistema sanitario como casos disfuncionales, fuera de la norma establecida, y, por tanto, difíciles de gestionar (Aullé Martínez, 1998).

Ya a mediados de los años 60, Barney Glaser y Anselm Strauss, llevaron a cabo una etnografía en varios hospitales de Norteamérica en la que reflejaban que este es uno de los motivos por el que muchos profesionales de la salud tienden a evitar a los enfermos terminales, y, cuando finalmente contactan con ellos, lo hacen de una manera despersonalizada, fría y distante (B. G. Glaser & Strauss, 1965).

Aunque, al parecer, esta estrategia de evitación en el cuidado de los moribundos se produce cada vez menos entre los profesionales sanitarios, siguen publicándose experiencias que reflejan que existe un temor a relacionarse con estos pacientes y una falta de recursos personales para abordar con ellos cuestiones relativas al final de su vida (Menéndez-Gutiérrez & Gracia Pavón, 2011; Miras Ramos & Merino Pérez 2010).

El sociólogo británico David Sudnow, reflejó en otra monografía clásica como, en numerosos casos, los pacientes moribundos reciben, a efectos prácticos, un tratamiento como si fueran ya cadáveres: por un lado, se evita entablar con ellos cualquier contacto emocional que ponga en tela de juicio la incapacidad que tienen los profesionales de gestionar la muerte, pero, por otro, no se abandona el cuidado de su cuerpo. Se produce de esta manera la muerte social del enfermo (la persona pierde su identidad como sujeto social), antes de su muerte biológica (Sudnow, 1971).

Esta incapacidad de abordar con los enfermos aspectos emocionales y psico-sociales al final de la vida es también puesta de manifiesto por García-Caro y cols que, en sus artículos, reflejan las dificultades de los profesionales sanitarios en comunicarse con los pacientes terminales y sus familias cuando se tratan estas cuestiones (García Caro, M. P et al, 2008; García Caro, M. P et al, 2008b)

El abandono, no desde el punto de vista físico, sino desde el psicosocial, al que están expuestos muchos de estos enfermos ante la cercanía de la muerte, hacen aflorar en los propios pacientes y en sus familias, emociones y sentimientos como miedo, inseguridad, desesperanza, tristeza, ira o frustración (Pascual, 2003)

2.1.3. Los Cuidados Paliativos

El nacimiento de los Cuidados Paliativos en Inglaterra, a principios de los años 70, supuso una reacción ante este abandono. A partir de las décadas de los 80 y de los 90, esta disciplina comenzó a conocerse en España, y, en poco tiempo se ha extendido a todo el territorio nacional, tanto en el ámbito hospitalario como en atención primaria (González Barón, 1995).

Están basados en una atención integral e individualizada, que contempla, no solamente los aspectos físicos del cuidado a los moribundos, sino también las dimensiones emocional, social y cultural, de la experiencia de enfermedad. Sus instrumentos incluyen el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación con el enfermo y su familia dentro de un contexto interdisciplinar (SECPAL, 2010).

La filosofía de los Cuidados Paliativos supone un cambio radical con respecto al modelo biomédico que impera en la actualidad, que considera el cuerpo como una entidad independiente desposeída de su contexto social (Otegui Pascual, 2000). Rompen además con la concepción del enfermo terminal como una persona desahuciada, ante la cual, en ausencia de la posibilidad de curación, no se puede establecer ninguna medida, salvo esperar la muerte. Ayudar al paciente a morir sin dolor y sin sufrimiento, constituye la principal meta para los cuidados paliativos (Bayés, 1998).

Desgraciadamente la cobertura de servicios que se ofrecen en nuestro país es, a tenor de uno de los últimos análisis efectuados, insuficiente con respecto al volumen de pacientes terminales que existen en España (Centeno et al., 2000). Los moribundos se encuentran en todos los niveles del sistema sanitario; en salas de hospitalización, en los domicilios, en los hospitales de enfermedades crónicas, en residencias de ancianos... No todos ellos pueden beneficiarse de una intervención integral e individualizada por parte de un equipo de cuidados paliativos, ya que no existen recursos específicos suficientes para tal demanda de atención.

Tal y como reconoce la Estrategia Nacional del 2007, es necesario promover una formación general en Cuidados Paliativos, especialmente en aspectos emocionales, entre todos los profesionales del sistema sanitario, ya que, independiente del nivel en el que actúen, todos se enfrentan a diario a pacientes con enfermedades crónicas que, en un momento determinado, pueden ser catalogadas como en estado avanzado o terminal (Pascual López, Alonso Babarro, & España, 2007).

Es necesaria la implantación de una verdadera mentalidad paliativa en España. En muchas ocasiones, los profesionales sanitarios, no reconocen a tiempo, las situaciones de fin de vida. Si no se identifican estas situaciones, se puede incurrir en el error de tratar a los pacientes terminales, como pacientes susceptibles de tratamiento activo, cuyo objeto no es el alivio del sufrimiento del enfermo, sino la curación de la enfermedad (F. Cruz Quintana & García Caro, 2007).

Para cuidar a un paciente terminal es necesaria una sensibilidad especial, que facilite la toma de decisiones de acuerdo con los valores en los que está basada la disciplina de los cuidados paliativos: El alivio y la solidaridad ante el sufrimiento, y el

reconocimiento del impacto emocional que provoca la enfermedad terminal en pacientes y familiares (Pascual López et al., 2007).

A pesar de que estos valores son los que deben guiar la actuación de los profesionales en cuidados paliativos, se conoce muy poco acerca de cómo viven los pacientes la enfermedad, cómo se puede identificar y evaluar el sufrimiento en estos enfermos y cuál es el impacto emocional que se produce al final de la vida.

2.2. El sufrimiento

La palabra “sufrimiento” alude a una realidad difícil de definir: Una persona sufre, cuando padece dolor o síntomas físicos, pero también puede experimentar sufrimiento por la muerte de un ser querido, por la pérdida de un puesto de trabajo, o ante cualquier experiencia negativa. No es, por lo tanto, algo exclusivo de la enfermedad terminal, sino que se puede dar en diferentes contextos.

Emplear este término en una búsqueda bibliográfica en las bases de datos especializadas revela el uso tan común que se le otorga.

Por ejemplo, la base de datos de la *National Library of Medicine* (Medline), a través del motor de búsqueda más conocido, Pubmed, arroja más de 167000 entradas para el término anglosajón “*suffering*”, mientras que la mayor base de datos de enfermería en lengua inglesa, la *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) nos ofrece más de 8800 resultados.

Las bases de datos especializadas en Ciencias de la Salud en España ofrecen un número menor de resultados, acorde con el menor número de publicaciones indexadas en ellas; El Índice Médico Español (IME) perteneciente al Consejo Superior de Investigaciones Científicas aporta cerca de 300 entradas para la palabra “sufrimiento”

mientras que la principal base de datos de enfermería en España y Latinoamérica, la base de datos CUIDEN de la Fundación INDEX de Enfermería, ofrece más de 600 resultados en revistas especializadas para el mismo término.

Si se analizan con detenimiento los resultados de la búsqueda, se puede comprobar que, a pesar del número de artículos encontrados, el concepto sufrimiento no suele ser un concepto central en la mayoría de ellos. En muchas ocasiones, el término aparece vinculado a otros relacionados con él como, por ejemplo, el dolor, la muerte o el duelo. El hecho de que la palabra sufrimiento aparezca en una publicación no es indicativo de que éste se centre exclusivamente en este concepto. A veces la mención de dicha palabra es meramente testimonial.

En literatura anglosajona esta circunstancia se acentúa ya que el término en inglés (“suffering”) alude tanto a un sustantivo (sufrimiento) como al gerundio del verbo sufrir (“sufriendo”), por lo que se usa indistintamente cuando se quiere expresar que un paciente padece determinada patología.

A pesar del uso indiscriminado del término en la literatura científica, la búsqueda bibliográfica efectuada ha proporcionado aportaciones valiosas en la construcción del concepto de sufrimiento. En los siguientes apartados se exponen algunas de las más relevantes.

2.2.1. El sufrimiento como estrés que amenaza la integridad de la persona.

Una de las definiciones más empleada de sufrimiento es la propuesta por Eric J Cassell, que definió el sufrimiento como un estado de severo estrés asociado con eventos amenazantes para la integridad de la persona (Cassell, 1999).

En esencia, la definición de Cassell guarda cierta similitud con la definición de estrés propuesta por Richard Lazarus: Reacción fisiológica de defensa para afrontar una situación que se percibe como amenazante (Lazarus, 2000).

Sin embargo, para este autor, el sufrimiento no es solamente una reacción fisiológica del cuerpo, sino que es experimentado por las personas como entidades psicosociales complejas (Cassell, 1991).

La persona es una integración de cuerpo físico, vida interior, relaciones y creencias. El sufrimiento viene a romper esta integridad: El sufriente es una persona que se encuentra en proceso de desintegración o bien está desintegrada, por lo que es labor del profesional sanitario contribuir a que recobre la totalidad de su ser anterior (Ver figura 1). Para ello, la persona, dispone de un recurso esencial que es la búsqueda de significado para su sufrimiento (Rabow & McPhee, 1999.).

Otro de los elementos importantes en la definición de Cassell, es la calificación del sufrimiento como un estado: No es una respuesta puntual sino que tiene una duración más o menos prolongada.

Esto es, por otro lado, lógico, ya que sería difícil entender que una persona sufra si este estado no se dilata en el tiempo. El sufrimiento debe tener una duración significativa para ser considerado como tal, y éste debe de ocupar un lugar central en la vida del sujeto (Rodgers & Cowles, 1997).

Figura 1: Representación gráfica del modelo de sufrimiento propuesto por Cassell



2.2.2. El sufrimiento como un complejo estado afectivo y cognitivo.

Basándose en la definición propuesta por Cassell, Chapman y Gavrin ofrecen la que, hasta el momento, es la definición más completa del concepto de sufrimiento.

Para estos autores el sufrimiento es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza (Chapman & Gavrin, 1993).

Esta definición introduce en el concepto de sufrimiento elementos nuevos que pueden ayudar a entender su compleja naturaleza.

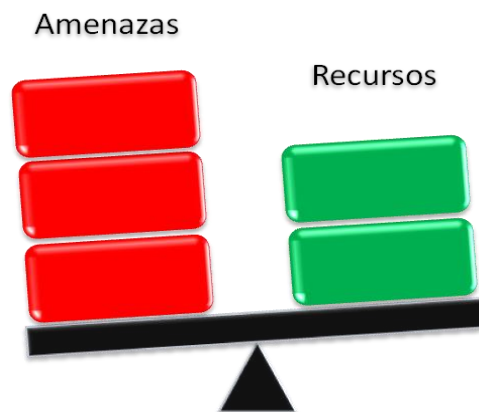
En primer lugar, el sufrimiento es un estado negativo que experimenta la persona en dos dimensiones distintas: la dimensión afectiva o emocional y la dimensión cognitiva.

Distinguen por un lado las reacciones emocionales que se producen en el sujeto y por otro la evaluación cognitiva, consciente que realiza el sujeto. Esta se sustenta, para Chapman y Gavrin en la ponderación del significado que el sujeto concede a las experiencias que vive, y de los recursos personales y sociales de los que dispone para afrontarlas. No es solamente la amenaza a la integridad bio-psicosocial lo que provoca

el sufrimiento sino la combinación entre ésta y la ausencia o escasez de recursos para afrontarla.

Gráficamente se puede representar mediante una balanza: En uno de los brazos de esta balanza se colocarían las amenazas y en el otro los recursos del sujeto. Cuando el peso de las amenazas es superior a los recursos del sujeto se dan las circunstancias necesarias para que aparezca el sufrimiento (Ver Figura 2).

Figura 2: Representación gráfica del modelo de sufrimiento propuesto por Chapman y Gavrin



De esta definición cabe inferir que hay personas más predispuestas a sufrir; Son aquellas con menos recursos para afrontar las amenazas, y, por tanto, más vulnerables.

Esta vulnerabilidad depende de las experiencias previas del sujeto, de su contexto socio-cultural y de su nivel de desarrollo cognitivo (Georges, 2004; Montiel Boehringer, 2005). En este sentido, la definición de Chapman y Gavrin, conecta las opiniones de Le Breton, que entiende el sufrimiento como una experiencia subjetiva que se configura en un contexto social y cultural (LeBreton D, 1999).

2.2.3. El sufrimiento como la experiencia de un daño.

Una de las críticas que se suele realizar tanto a la definición de Cassell como a la de Chapman y Gavrin es el uso que realiza del concepto de amenaza. ¿Es posible experimentar sufrimiento sin percibir la amenaza?

¿Puede una persona, por ejemplo, experimentar sufrimiento ante un dolor intenso aunque sepa que va a tener una duración limitada? Parece obvio que sí, por lo que la definición propuesta no encajaría muy bien en esta realidad (Edwards, 2003).

Por otro lado, la persona que sufre no siempre es plenamente consciente de las amenazas que se ciernen sobre ella. Según las definiciones anteriormente expuestas, para que exista el sufrimiento el individuo debe percibir la situación como una amenaza para su integridad, pero, muchas veces, el juicio de esa situación sucede cuando ha finalizado y la persona puede reflexionar sobre ella (Saunders, 1996).

El sufrimiento no puede estar basado sólo en la percepción de una amenaza (futuro) sino que debe existir un elemento que haga referencia al momento presente y que desencadene una respuesta. Ramón Bayés incorpora este elemento en su concepto de sufrimiento. Según este autor una persona sufre cuando:

- a) Experimenta o teme experimentar un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psíquica u orgánica
- b) Cree al mismo tiempo que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza (Bayés, 2000)

Según el propio autor, esta definición, continúa, el modelo de sufrimiento propuesto por Cassell, y que desarrollan Chapman y Gavrin (Bayés, 1998). En ella, el sujeto experimenta (en presente) o teme experimentar (futuro) un daño físico o psicosocial; Lo interesante de la propuesta de Bayés es que la amenaza se hace real, se hace

presente en el individuo en ese preciso instante y hace daño físico o psicosocial al individuo (Bayés, 2000).

La elección de la palabra daño no es casual; el daño psico-social es la consecuencia de un suceso negativo que desborda los recursos del sujeto (Echeburúa Odriozola, Corral Gargallo, & Amor Andrés, 2004).

Lo que suele causar daño psicológico puede ser la amenaza a la propia vida o a la integridad psicológica, pero también una lesión física grave, la percepción de un daño como intencionado o las pérdidas experimentadas por el sujeto (Green, 1990) (Echeburúa Odriozola et al., 2004) Bayés vincula de esta manera, el sufrimiento a los síntomas físicos (dolor, náuseas, vómitos, etc) y psicológicos (miedo, culpa, abandono, etc.) (Bayés, 2003b).

En este sentido, la definición propuesta, está relacionada con la que, en su momento, ofrecieron Kahn y Steeves, que describieron el sufrimiento como una valoración del significado o sentido que poseen el dolor u otras experiencias potencialmente amenazadoras (Kahn & Steeves, 1986)

También cobra mucha importancia en el modelo de Bayés, el estado afectivo en el que se encuentre el sujeto cuando percibe ese daño. Un estado de ánimo ansioso o depresivo puede llevar al individuo a creer que no tiene recursos para afrontar una determinada situación (Bayés, 2000; Bayés, 2003a).

2.2.4. El sufrimiento como respuesta emocional y espiritual.

Otra de las definiciones que más influencia tienen en la literatura especializada es la propuesta por Katie Eriksson. Para esta autora, el sufrimiento es un concepto clave de su teoría de los cuidados (Eriksson, 1992; Eriksson, 2002) y lo define como una

respuesta emocional y espiritual a un evento que es indeseable, amenazante, dañino e ineludible (Eriksson, 1997)

Al igual que anteriormente hicieron Chapman y Gavrin (Chapman & Gavrin, 1993), y probablemente influida por estos, Eriksson establece dos dimensiones de respuesta ante el sufrimiento: emocional y espiritual.

El término “espiritual” podría entenderse como algo vinculado a la religión, sin embargo, para esta autora, alude a la búsqueda que desarrolla el ser humano para encontrar el significado a las experiencias que vive. La religión es sólo un elemento que puede ayudar a algunos sujetos en esta búsqueda, pero existen muchos otros como la conexión con los demás, la ciencia, el arte, etc.

El sufrimiento, para Eriksson, es por tanto, parte inseparable de la vida humana; No se puede evitar. Lo único que puede hacer cada ser humano es reconciliarse con su sufrimiento, a través de otorgarle un sentido, un significado. En este proceso la persona recupera su totalidad corporal, psíquica y espiritual (Marriner Tomey & Alligood, 2008)

Por tanto, y a modo de resumen, podemos decir que, independientemente de la definición que se emplee, existen dos elementos esenciales en el concepto de sufrimiento: por un lado el significado que el individuo concede a las experiencias que vive (experiencias que juzga como amenazantes y dañinas) y, por otro, los recursos personales que pone en marcha para afrontar estas experiencias.

La valoración del sufrimiento en la enfermedad terminal debe de centrarse En consecuencia en estos dos elementos.

2.3. La vivencia de la enfermedad terminal

El paciente vive al final de la vida, una situación compleja, en la que padece múltiples experiencias desagradables o negativas, ante las que, muchas veces no dispone de los recursos necesarios para hacer frente.

Algunas de estas experiencias, como por ejemplo, los síntomas, dependen de la enfermedad que se padece, otras, en cambio son comunes para todas las enfermedades crónicas avanzadas y terminales, y derivan de las condiciones sociales y psicológicas a las que, habitualmente, está sometido el paciente.

En los siguientes epígrafes se describen algunas experiencias relevantes identificadas en la literatura científica.

2.3.1. Los síntomas físicos

Hoy en día, existen numerosas medidas paliativas para evitar o aliviar la mayoría de los síntomas físicos. El desarrollo de la analgesia, por ejemplo, ha permitido que el dolor vinculado a las lesiones físicas, pueda ser aplacado en un alto porcentaje de los casos.

A pesar de ello, muchos pacientes siguen experimentando dolor y otros síntomas en el contexto del final de la vida. Hace ya algunos años, el informe SUPPORT realizado en EE.UU. puso de relieve que, durante los tres últimos días de su existencia, la mitad de los pacientes que murieron conscientes en hospitales norteamericanos padecieron un dolor moderado o grave la mitad del tiempo (SUPPORT, 1995). Estudios posteriores muestran como el control de síntomas sigue siendo todavía un reto en la mayoría de los contextos clínicos (Abraham, Kutner, & Beaty, 2006; Heath et al., 2010; Jurado-Martín, Zarazagar, & Villalba, 2010; Lorenz et al., 2006)

Las evidencias científicas indican además, que no es solamente la severidad de los síntomas lo que provoca el sufrimiento, sino el significado que le atribuye el paciente a los mismos (Ridner, 2004; Tishelman, Degner, & Mueller, 2000).

Cuando su origen es desconocido, cuando los pacientes creen que no los podrán aliviar, o cuando les atribuyen un significado funesto, como la proximidad de la muerte, los síntomas generan sufrimiento, más allá de la sensación física experimentada (Bayés, 2000).

Un dolor agudo puede provocar inquietud, miedo, pero también esperanza de mejora. El dolor crónico, característico de las enfermedades terminales no se percibe de la misma forma: es un dolor insidioso, que puede llevar al desánimo o a la desesperanza (Fenili, Takase-Gonçalves, & Azevedo dos Santos, 2006).

Por otro lado, la presencia constante de dolor y de otros síntomas impide al paciente terminal, tener un control sobre su enfermedad (Nissim, 2008). El enfermo percibe cómo ha perdido el control sobre su propio cuerpo: experimenta náuseas, vómitos y otros síntomas que no es capaz de detener por sí solo. Esto lo hace vivir en una constante aprehensión (Arman & Rehnsfeldt, 2003).

Little explica que en esta situación emerge una desconfianza del paciente hacia su cuerpo, el cual considera limitado, falible (Little, 2004). ¿Qué hacer cuando el enemigo se encuentra dentro del propio cuerpo? La amenaza en este caso se percibe como dentro de uno mismo y es difícil evadirse de ella (Carlsson, Kihlgren, & Sorlie, 2008).

2.3.2. Las pérdidas

En la enfermedad crónica en estado avanzado y en la enfermedad terminal se experimentan pérdidas de todo tipo: pérdidas relacionadas con la presencia de

síntomas y restricciones físicas y también pérdidas psicosociales derivadas de la situación de aislamiento social al que el paciente se ve relegado. Las pérdidas se acumulan en el tiempo siendo cada vez más importantes y limitantes. Charmaz describe este proceso como una progresiva pérdida de la identidad personal: es el “yo” el que se pierde (K. Charmaz, 1990).

Las pérdidas dependen también del significado que les atribuye el paciente. Una misma persona ante una pérdida de función física, puede aceptarla sin más, o sufrir una crisis, en la que se ponga en juego todo su ser (Daneault et al., 2004). Para los pacientes terminales cada pérdida puede significar que la muerte se encuentra cada vez más cerca. La anticipación de la muerte física por parte del paciente (muerte psicológica) y de los que le rodean (una muerte social) puede aumentar el sufrimiento del enfermo (Georges, 2004).

Entre las pérdidas que pueden experimentar los pacientes con enfermedad terminal se encuentran:

- La pérdida de autonomía: el progresivo deterioro que conduce a la dependencia, genera en el individuo sentimientos variados que abarcan desde la vergüenza por tener que ser atendido en las actividades más básicas de la vida diaria, hasta la culpabilidad por no poder seguir desempeñando el rol que hasta ese momento había desarrollado (Blinderman & Cherny, 2005; Chio et al., 2008). Según Chochinov y cols la dependencia está vinculada de manera muy íntima al deseo de morir y se ha relacionado con la petición de eutanasia por parte del paciente (H. M. Chochinov et al., 2005)
- La pérdida del aspecto físico: el aspecto físico, sufre multitud de agresiones como consecuencia de la enfermedad y los tratamientos (curativos y/o

paliativos) a los que se ve sometido. En pacientes con cáncer avanzado suelen aparecer secuelas físicas ligadas a los tratamientos agresivos con quimioterapia o radioterapia, como son la alopecia o el deterioro de la piel. Si el paciente en algún momento de la evolución de su enfermedad fue sometido a cirugía pueden presentarse también otras secuelas como mastectomías y otras amputaciones, estomas urinarios y/o digestivos. Si bien, algunos pacientes parecen afrontar bien el cambio de aspecto físico, para otros muchos las alteraciones en la apariencia pueden significar una pérdida de la valoración que tenían de ellos mismos (Blinderman & Cherny, 2005).

- La pérdida del entorno social: los pacientes hospitalizados o institucionalizados sufren además, una ruptura radical con respecto a su medio habitual. El hospital es un medio que puede resultar bastante hostil para pacientes y familiares. Los enfermos crónicos experimentan además constantes ingresos, pasando largas temporadas hospitalizados, y, en un porcentaje elevado, el hospital es el lugar donde finalmente fallecen. Son muchas las circunstancias a las que se les obliga a adaptarse: un entorno extraño, con caras que pueden variar cada día, horarios rígidos que satisfacen a las necesidades de la institución y no las de los propios pacientes, un estricto régimen de visitas, medidas de aislamiento físico, etc. Algunos estudios afirman que el ámbito hospitalario hace que el paciente y la familia experimenten una fuerte enajenación: presos de una “espiral” de progresiva medicalización, el individuo y sus familiares, pierden el control sobre el proceso de enfermedad (Fagerstrom, 2002; K. T. Kirchhoff, Walker, Hutton, & Puhler, 2002).

2.3.3. Incertidumbre con respecto al futuro

Es complicado realizar predicciones fiables sobre la evolución de cualquier enfermedad. Más aún, conocer el pronóstico de enfermedades de curso lento y deletéreo como las enfermedades crónicas.

En enfermedades como el cáncer, en las que existen criterios más definidos para establecer la situación de terminalidad, es más sencillo. Aunque la aplicación de estos criterios varíe sustancialmente entre cada profesional (Navarro Sanz, 2010).

Todo esto hace que se produzca una gran incertidumbre en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas o en situación terminal, acerca de lo que les depara el futuro.

Esta incertidumbre no sólo está relacionada con la dificultad de establecer un pronóstico, si no que los propios profesionales sanitarios contribuyen a generar confusión y desconcierto con respecto al futuro. El tratamiento de la información que se realiza por parte de médicos y enfermeras, es, al menos cuestionable.

En España se sostiene aún el principio de que la comunicación del diagnóstico y la información abierta sobre las expectativas de tratamiento de las enfermedades graves como el cáncer, no son siempre beneficiosas para el enfermo. Cualquier palabra relacionada con el final de la vida, o la enfermedad terminal suelen ser omitidas cuando el paciente está presente (Núñez-Olarte & Gracia-Guillén, 2001).

El porcentaje de pacientes a los que se les oculta el diagnóstico o el pronóstico en el caso de una enfermedad terminal es bastante alto. Un 68% de los pacientes hospitalizados entrevistados por Centeno-Cortés y Núñez-Olarte afirmaban que no habían sido informados de la naturaleza de su enfermedad (Centeno-Cortés & Nunez-Olarte, 1994). Otro estudio, realizado en una unidad de oncología, mostraba como sólo

un 48% de pacientes diagnosticados de cáncer, conocían de manos del médico o de su familia, el diagnóstico. Al resto se les había dicho que tenían una infección, un nódulo, un quiste, una verruga, etc. (Salvador, 1987). En el estudio llevado a cabo por Pérez Manga y cols, sólo el 50% de los pacientes no terminales atendidos en un hospital general dijeron que habían sido informados (Pérez Manga et al., 1991).

Con el tiempo, la situación no ha mejorado mucho. En un estudio realizado entre pacientes atendidos en una unidad de cuidados paliativos, sólo el 24,2% de los pacientes participantes afirmaron estar completamente informados del diagnóstico y del pronóstico de la enfermedad terminal (Montoya et al., 2010).

Para entender esta actitud, se debe partir de que el diagnóstico de una enfermedad terminal genera un gran impacto emocional, no sólo en el sujeto que lo recibe, sino también en sus familiares y allegados, y, en menor medida, en los profesionales sanitarios responsables del enfermo (Daneault et al., 2004).

El personal sanitario suele ser reacio a comunicar de una forma clara el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad de estas características. Las razones que aducen los profesionales para justificar este recelo son, por un lado, la creencia de que el paciente no será capaz de soportar la verdad, y por otro, la presión ejercida por los familiares para ocultar el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad al paciente (Domínguez-Nogueira, Expósito-Hernández, Barranco-Navarro, & Pérez-Vicente, 2007).

En este proceso de ocultamiento y revelación de información se ponen en juego los sentimientos que se generan en el profesional con respecto a la muerte (Schmidt et al., 2009). Como se explicaba al comienzo de esta introducción, desde la perspectiva biomédica, la muerte se concibe como un fracaso, por lo que comunicar una información de este tipo, significa “defraudar” o “fallarle” al paciente (Good B, 2003).

De acuerdo con la revisión realizada por Centeno-Cortes y Nuñez-Olarte, entre el 3 y el 18% de los médicos, según los trabajos, opina que no se debería informar nunca al enfermo del diagnóstico de una enfermedad terminal, aunque, entre la mayoría de ellos, la opinión es que no se puede marcar una dirección única (Centeno Cortes & Nunez Olarte, 1998).

No sólo los profesionales son reacios a revelar información sobre la enfermedad, sino que los pacientes y los familiares, mantienen una mentalidad bastante contraria a la comunicación en estas situaciones.

La actitud de las familias en la sociedad española es clave para entender que existan en nuestro país un porcentaje tan alto de pacientes no informados. El fuerte vínculo entre el paciente y la familia, hace que los implicados deseen en todo momento protegerse mutuamente de la información que consideran dañina, llegando a ocultar información trascendental si fuera necesario (Mystakidou, Parpa, Tsilika, & Katsouda, 2004; Núñez-Olarte & Gracia-Guillén, 2001). Esto provoca que, en la mayoría de las ocasiones, la familia construya un “dique” de contención, que impide al enfermo conocer de primera mano la realidad de su situación clínica (Clayton, Butow, & Tattersall, 2005).

En la revisión realizada por Nuñez-Olarte y Gracia-Guillén, los estudios consultados muestran que las familias españolas son opuestas a informar al paciente (61-73%) (Núñez-Olarte & Gracia-Guillén, 2001). Un estudio comparativo entre España y Canadá muestra como el porcentaje de familias españolas que consideraban que el paciente no necesitaba conocer más detalles de su enfermedad fue de un 89% por un 5% de familias canadienses (Fainsinger, Nunez-Olarte, & Demoissac, 2003).

Los escasos estudios publicados en nuestro país, indican que, además, los propios pacientes tampoco tienen claro que deseen conocer todos los detalles de su

enfermedad. Centeno-Cortés y Nuñez-Olarte muestran en sus resultados que, entre los pacientes terminales de su estudio que no conocían el diagnóstico de su enfermedad, un 42% expresaban que no deseaban saberlo (Centeno-Cortés & Nuñez-Olarte, 1994). Las investigaciones realizadas en población general indican que existe un porcentaje nada despreciable de enfermos que, en el caso de encontrarse en una situación terminal, tomarían una actitud similar. En el estudio de Fernández-Díaz et al se les preguntó a pacientes con enfermedades comunes atendidos en un consultorio si, en el caso de padecer una enfermedad incurable, desearían que se le comunicase. Cerca de un 30% de los enfermos contestó negativamente (Fernández-Díaz, Pérez-Suárez, Cossío-Rodríguez, & Martínez-González, 1996). En un estudio similar, realizado unos años más tarde, este porcentaje no se modificó prácticamente (Fernández-Suárez et al., 2002).

Este comportamiento puede deberse a la necesidad por parte del paciente de mantener la esperanza y adherirse a un plan de recuperación aunque esta se antoje remota o improbable (The, Hak, Koeter, & van der Wal, 2001). Según esta hipótesis, existiría un porcentaje de pacientes que prefieren no recibir información acerca de la enfermedad que padecen para seguir manteniendo la esperanza en la curación.

El equilibrio entre esperanza y afrontamiento es delicado en este tipo de pacientes. Por un lado, los profesionales desean que el paciente se mantenga animado y no “se derrumbe”, para que siga participando de manera activa en sus cuidados. Por otro lado se desea evitar actitudes irrealistas en el paciente y en la familia que conduzcan a frustración y decepción (Clark, 2002). El resultado es que, en muchas ocasiones, el personal sanitario muestra una actitud equívoca y desconcertante ante el futuro que contribuye a la incertidumbre que experimentan los enfermos al final de la vida.

Otro de los motivos que se barajan para explicar el aparente desinterés del paciente por conocer el diagnóstico y pronóstico, es que el enfermo sospeche ya la naturaleza de su enfermedad.

El hecho de no comunicar el diagnóstico o pronóstico al enfermo no significa que éste no lo sepa. En un estudio portugués se determinó que un 44% de pacientes de cáncer sospechaban el diagnóstico aunque este no se les hubiera comunicado (Gonçalves et al., 2005). En el estudio de Centeno et al, entre los pacientes que no conocían el diagnóstico de su enfermedad un 60% sospechaba o conocía ya el diagnóstico (Centeno-Cortes & Nunez-Olarte, 1994)

De tal manera que existe una relación compleja con respecto a la información: por un lado, los profesionales sanitarios muestran reparos en comunicar el diagnóstico y el pronóstico cuando se trata de una enfermedad grave. La familia, por otro, en su deseo de proteger al paciente y a ellos mismos de una información que consideran dañina, hace todo lo posible para evitar que conozca la realidad. Por último, el paciente que muestra una actitud ambigua y equívoca con respecto a sus deseos.

Se establece en ocasiones un acuerdo tácito de silencio (Conspiración de silencio): el enfermo no pregunta pero sospecha su situación, el profesional no se siente interrogado y no indaga en el conocimiento que el paciente tiene de su enfermedad, y la familia no habla de la enfermedad y conmina al profesional a no hacerlo delante del enfermo.

Los factores anteriormente mencionados, contribuyen a que los pacientes con enfermedad terminal experimenten un alto grado de incertidumbre con respecto al futuro.

2.3.4. La falta de control

La incertidumbre ante el futuro, la incomunicación con respecto a su familia, y la separación del paciente de su entorno habitual, puede ocasionar que el paciente desarrolle sentimientos de falta de control sobre el propio proceso de enfermedad. El paciente siente que no es consultado con respecto a decisiones importantes que atañen a la evolución de la enfermedad, y eso le hace sentirse desvalorizado y poco importante (Black & Rubinstein, 2004; Chio et al., 2008; Daneault et al., 2004).

Los pacientes terminales valoran muy positivamente el hecho de poder decidir sobre sus propias vidas: esto es esencial para crear un entorno de apoyo y seguridad a su alrededor (Coyle, 2006). Por ejemplo, los pacientes entrevistados por Cohen y Leis indicaron que el control sobre su propia enfermedad era uno de los condicionantes de su calidad de vida (Cohen & Leis, 2002).

Bayés enfatiza que la percepción de control por parte del paciente puede disminuir su sensación de impotencia y aumentar los recursos de los que dispone el paciente para enfrentarse a la enfermedad (Bayés, 1998).

2.3.5. Los asuntos pendientes

La proximidad de la muerte genera que el paciente evalúe que ha hecho con su vida. Una persona mayor que sabe que va a morir, puede mirar a su larga vida y sentirse satisfecho de los logros realizados. Una persona joven que experimenta una enfermedad terminal puede sufrir enormemente al considerar que no ha podido alcanzar las metas que se había trazado (Williams, 2004).

En este sentido es crucial que el paciente deje zanjado, si es todavía posible, los asuntos pendientes que le han ocasionado conflictos en el pasado, o al menos, que consiga reconciliarse con ellos para no desarrollar sentimientos de culpa o fracaso.

Chochinov y colaboradores realizaron una intervención basada en una serie de entrevistas cuyo objetivo era que los pacientes terminales re-evaluaran su vida desde una óptica positiva. Estas entrevistas redujeron los niveles de depresión y desesperanza de los pacientes en niveles realmente significativos y ayudaron además a que las familias y los pacientes se comunicaran mejor (H. M. Chochinov et al., 2005) En un estudio similar, una terapia basada en la reconciliación con personas que los pacientes previamente habían identificado como significativas, demostró que mejoraba la salud psicológica de pacientes terminales ancianos (Hansen, Enright, Baskin, & Klatt, 2009)

La capacidad de re-evaluar experiencias previas, de re-integrar y resolver conflictos del pasado, puede contribuir a que el paciente conceda nuevos significados a las experiencias actuales y pueden ayudarle a morir en paz (Ando, Morita, Okamoto, & Ninosaka, 2008).

2.3.6. El impacto familiar

La enfermedad crónica avanzada o terminal, especialmente la que genera una mayor dependencia, tiene un gran impacto en el paciente y en las personas que le rodean.

Familiares y amigos deben adaptarse a nuevas obligaciones y modificar su ritmo de vida de acuerdo con las necesidades del paciente dependiente. Cuando los pacientes perciben estos cambios en la vida de sus allegados y se responsabilizan de ellos, aparece en ellos el sentimiento de “ser una carga”.

Los estudios consultados indican que sentirse una carga es bastante común entre pacientes con enfermedad terminal. En el estudio de Chochinov y cols, el 60% de pacientes terminales entrevistados, expresaron que se sentían una carga para sus familiares y un 23% puntuaron que este sentimiento era intenso (H. M. Chochinov et al., 2007). El porcentaje de pacientes que se sentían una carga para sus cuidadores es algo menor en el estudio de Wilson, Curran y McPherson; un 39%, aunque un 38% de estos, puntuaron este sentimiento en su máximo valor (K. G. Wilson, Curran, & McPherson, 2005)

En ambos estudios se plantea también que el sentimiento de ser una carga no tiene por qué tener una relación directa con el nivel de dependencia del sujeto. Factores como el estado emocional del paciente son más decisivos en la aparición de este sentimiento (H. M. Chochinov et al., 2007; K. G. Wilson et al., 2005).

Sentirse una carga para los demás está relacionado de forma directa con el deseo de morir expresado por los propios pacientes, por lo que debemos considerar este sentimiento como una más que probable fuente de sufrimiento para el paciente (H. M. Chochinov et al., 2005).

A través del análisis cualitativo del discurso de un grupo de enfermos, esta investigación se propone describir cómo expresan los pacientes el sufrimiento al final de la vida y caracterizar el estado subjetivo que lo determina.

2.4. El impacto emocional en la enfermedad terminal

Una emoción es una súbita y compleja respuesta fisiológica y cognitiva, que induce un determinado comportamiento (Ledoux, 1999). La raíz etimológica de la palabra

emoción proviene del verbo latino *moveré*, que significa “moverse”, más el prefijo “e-”, que significa “hacia”. De esta manera una emoción es un “movimiento hacia”; algo que nos impulsa a realizar una acción. Las emociones dictan muchas veces, el comportamiento a realizar sin que, al parecer, el cerebro “consciente” intervenga (Goleman, González Raga, & Mora, 2010).

Existen muchas clasificaciones de estas emociones. Nos quedaremos con la de Damasio por su sencillez y facilidad de comprensión: miedo, ira, asco, sorpresa, tristeza y felicidad (Damasio & Ros, 2009).

En su esencia, constituyen un sistema innato y adaptativo que se ha desarrollado para ayudarnos a sobrevivir y vivir. Nos preparan y guían en situaciones importantes, para que podamos llevar a cabo acciones que conduzcan a la concreción de nuestras necesidades (Ledoux, 1999).

Las emociones son cruciales, por lo tanto, en las respuestas que desarrolla cualquier ser humano ante las demandas que se generan en la vida diaria, y juegan un papel decisivo en la adaptación del individuo ante situaciones difíciles como en el caso de la enfermedad terminal.

2.4.1. Emoción y Estados emocionales

Llegado a este punto se debe realizar una distinción entre emoción y estado emocional o afectivo: las emociones sobrevienen de manera súbita, como crisis violentas y pasajeras, mientras que los estados emocionales se instalan de manera gradual y permanecen en el tiempo.

Para el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su versión cuarta (DSM-IV por sus siglas en inglés) un estado emocional es una emoción

generalizada y persistente que influye en la percepción del mundo (López Ibor Aliño & Valdés Miyar, 2010). Puede durar horas, semanas e incluso meses, y delimita el tono sostenido de sentimientos que prevalece en un individuo en el tiempo (Crespo, 2006).

Los estados emocionales condicionan, no sólo la percepción de la realidad cotidiana, sino también las respuestas que tienen los individuos ante los estímulos. Ante el mismo estímulo, un sujeto con estado emocional negativo, como una depresión, puede responder desde el punto de vista emocional con apatía o abulia, mientras que otro individuo con un estado emocional alegre puede experimentar una mayor activación. Son ejemplos frecuentes de estado de ánimo la depresión, la alegría, la cólera y la ansiedad (Goleman, González Raga, & Mora, 2010).

En todos los casos anteriores, las respuestas ante estímulos convencionales están condicionadas por el estado emocional sostenido en el que se encuentre el individuo. Si este estado emocional es negativo, las respuestas del individuo también lo serán.

2.4.2. Estados emocionales en la enfermedad terminal

La evaluación del estado emocional predominante del paciente puede ser indicativo del impacto que produce la enfermedad terminal. En la literatura científica, este habitualmente se ha identificado con trastornos tipificados previamente como la ansiedad o la depresión.

Revisiones recientes indican que estos estados son comunes en los pacientes con enfermedad terminal (Cathcart, 2006; Lloyd-Williams, Reeve, & Kissane, 2008; Ly, Chidgey, Addington-Hall, & Hotopf, 2002; Rayner, Loge, Wasteson, Higginson, & EPCRC, European Palliative Care Research Collaborative, 2009; Wasteson et al., 2009). Según Kelly y cols entre un 35-50% de pacientes de cáncer avanzado experimentan

uno de estos dos estados. En las poblaciones de enfermos terminales no oncológicos, las cifras son similares, aunque la literatura es menos prolija, en este sentido (Kelly, McClement, & Chochinov, 2006).

2.4.2.1. Depresión

La depresión ha sido, probablemente el trastorno más estudiado en el contexto del fin de vida. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM IV) la depresión se define como un trastorno del estado de ánimo caracterizado por sentirse triste o vacío, haber perdido el interés por casi todas las cosas, y falta de energía o cansado (López Ibor Aliño & Valdés Miyar, 2010).

Las revisiones consultadas cifran la prevalencia de depresión en pacientes terminales entre un 3 y un 58% (Kelly et al., 2006; Rayner et al., 2009; Wasteson et al., 2009)

Las amplitud en los porcentajes puede deberse a que la depresión es especialmente difícil de diferenciar de reacciones emocionales adaptativas como el miedo o la tristeza, frecuentes en la enfermedad avanzada (Rayner et al., 2009).

Además, los síntomas somáticos que normalmente acompañan a la enfermedad terminal, como la falta de apetito o la fatiga, suelen confundir a los profesionales sanitarios, identificando como síntomas depresivos lo que son repercusiones del deterioro somático (Rayner et al., 2009)

Se puede concluir que existe en la enfermedad terminal un incremento de los síntomas depresivos sin que esto constituya necesariamente un estado de ánimo permanente (Wasteson et al., 2009).

2.4.2.2. Ansiedad

La ansiedad es definida como una respuesta emocional que engloba tanto aspectos cognitivos de carácter displacentero, como aspectos fisiológicos caracterizados por un alto grado de activación fisiológica, que conducen a comportamientos escasamente adaptativos (Miguel Tobal & López Ochoa, 1996)

En el contexto de la enfermedad terminal, la ansiedad ha sido menos estudiada que la depresión. Los estudios revisados por Kelly y cols estiman que se produce un 30-60% de ansiedad en este contexto, aunque advierten, sin embargo de las dificultades del diagnóstico de este trastorno en la población de pacientes en fin de vida (Kelly et al., 2006).

Estas dificultades están basadas en que la ansiedad suele considerarse una respuesta razonable ante una situación de amenaza vital. De esta manera, en la mayoría de los casos, no es un estado emocional permanente sino que se produce en determinados momentos críticos, como el momento en el que se comunica el diagnóstico, cuando existe dolor u otros síntomas incontrolados, etc (Cathcart, 2006).

Los problemas en distinguir estos dos estados emocionales en el contexto del fin de vida, son indicativas de que existe un gran rango de estados de ánimo en la población de enfermos terminales que no tienen porque estar incluidos dentro de las etiquetas de ansiedad o depresión.

2.4.2.3. Endurecimiento y sufrimiento emocional

Una de las autoras que más ha profundizado en el impacto emocional que produce la enfermedad terminal, al margen de su clasificación en los estados emocionales anteriormente expuestos, es Janice Morse. Sus teorías, están basadas en estudios de

corte cualitativo, establecen que existen dos estados emocionales característicos en la enfermedad terminal: endurecimiento y sufrimiento emocional (Morse, 2000).

El primer estado se caracteriza por ser un proceso consciente y activo que requiere fuerza, voluntad y trabajo por parte del sujeto. Soportar, aguantar, no rendirse son sinónimos (Duggleby, 2000).

Esta etapa está caracterizada por un fuerte sentido del deber para con los demás y una progresiva des-vinculación emocional: el sujeto que sufre, “aparta” a sus seres queridos, mediante una actitud que podríamos describir como “hacerse el fuerte”, en la que no tiene cabida la expresión de las emociones (Craft, 1999).

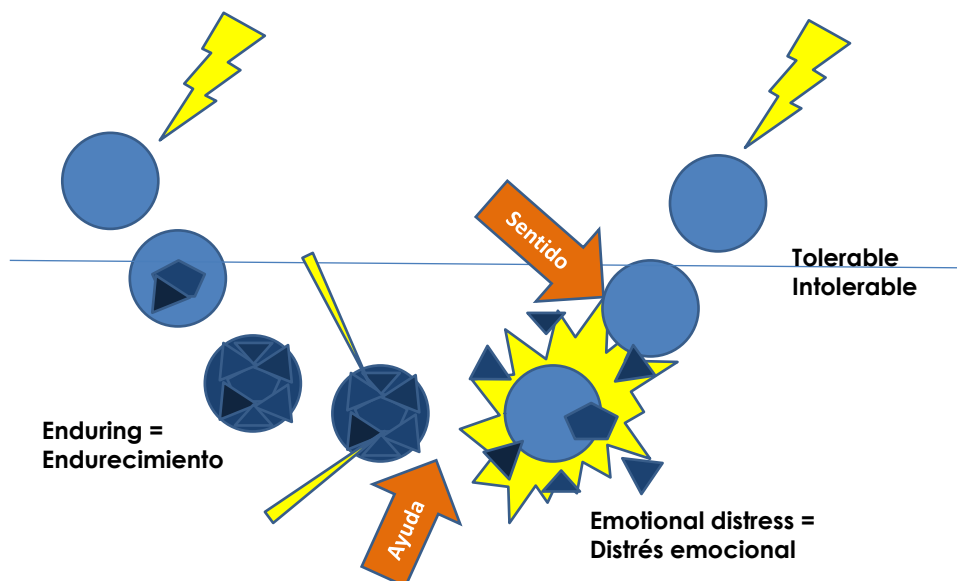
El segundo estado que describe Morse se caracteriza por todo lo contrario: la persona vive dominada, “desbordada” por sus emociones. En este estado las emociones son liberadas en contraposición a la supresión emocional de la fase de endurecimiento (Morse, 2001).

El estado de resistencia o endurecimiento hace más funcional al sujeto, en cambio el estado de sufrimiento o liberación emocional lo hace más vulnerable.

El paso de una etapa a otra no es unilineal, sino que en la trayectoria del sufrimiento se puede dar el caso de que el sujeto oscile entre ambos, incluso puede ser cíclico (Georges, 2004). Habitualmente, el individuo pasa de un estado de resistencia, y basculará o no hacia el segundo estado en función de dos factores: por un lado, las condiciones socio-culturales del sujeto, que contribuyen a desarrollar las habilidades de afrontamiento del individuo y, en segundo lugar, los niveles de comprensión y aceptación del sujeto de la situación que le amenaza, en este caso, de la enfermedad (Morse, 2001).

Arman y cols, a partir del modelo de Morse, (Arman & Rehnsfeldt, 2003) plantean que el paciente atraviesa por varios estados: en un primer estado, que describe como “de ruptura”, la persona endurece su carácter, tal y como describía Morse en su modelo (Morse, 2000). Sin embargo, expone que en esta etapa de endurecimiento, hay un profundo deseo de tiempo y espacio para expresar sentimientos profundos. Las autoras exponen la teoría de que el sufriente se “encierra” en sí mismo, con el anhelo de poder “abrirse” en el algún momento. De acuerdo con este modelo, sólo a través de la expresión de los sentimientos, el paciente consigue re-encontrar el equilibrio perdido (Figura 3) (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, & Hamrin, 2002; Arman & Rehnsfeldt, 2003).

Figura 3: Representación gráfica de los estado de endurecimiento y distrés emocional definidos en el modelo de Morse/Arman



Hasta ahora, tanto el enfoque tradicional de clasificación nosológica como las teorías de Morse resultan insuficientes para definir el estado de ánimo que caracteriza la enfermedad terminal.

Por un lado, como se ha comentado antes, los problemas en distinguir la depresión y la ansiedad en el contexto del fin de vida, son indicativas de que existe un gran rango de estados de ánimo en esta población que no tienen porque estar incluidos dentro de estas etiquetas.

Por otro, aunque el modelo conceptual propuesto por Morse y cols propone una explicación distinta al estado emocional que se produce en la enfermedad terminal, sus teorías deben de ser corroboradas, encuadrándolas en un modelo teórico de referencia de estudio de la emoción.

Uno de los modelos más utilizados en la actualidad para el estudio de la emoción es el propuesto por Peter J. Lang (P. J. Lang, Bradley, & Cuthbert, 1990). Este propone que puede realizarse un análisis emocional configurado en base a tres dimensiones estratégicas (Valencia, Activación y Dominancia). De forma sencilla, a la vez, que precisa, cualquier estado emocional puede ser evaluado y caracterizado, de acuerdo con estas tres dimensiones, a través de instrumentos específicamente diseñados a partir de este modelo.

2.5. El modelo de emoción de Peter Lang

Lang entiende que las emociones se derivan de la activación de determinados circuitos cerebrales ante estímulos significativos para el individuo. Esta activación se ha ido desarrollando a lo largo de la evolución a partir de reacciones de carácter adaptativo (P. J. Lang et al., 1990).

El sustrato neural de estas reacciones se encuentran en centros sub-corticales y corticales profundos estando directamente relacionados con dos sistemas

motivacionales primarios: el apetitivo (acercamiento) y el aversivo (huida)(Vila Castellar & Fernández Santaella Santiago, María del Carmen, 2009).

Las emociones se manifiestan en tres sistemas de respuesta relativamente independientes; El cognitivo, el conductual y el neurológico-bioquímico (P. J. Lang, 1995).

- El sistema cognitivo: es lo que pensamos acerca de la emoción. Incluye la comunicación verbal directa de las propias emociones (expresiones de alegría, tristeza, miedo, ira).
- El sistema conductual: se refiere tanto a las acciones externas típicamente emocionales (ataque, huida, aproximación) como a la influencia de las emociones en la atención, la memoria o el aprendizaje.
- El sistema de respuesta fisiológico: son los cambios orgánicos que se producen y que sirven de base tanto a las conductas externas como a los sentimientos. De esta manera, si experimentamos miedo, la conducta será evasiva y los cambios corporales estarán en consonancia con la conducta que induce la emoción (aumento del ritmo cardiaco, lividez cutánea, diaforesis, etc.).

2.5.1. Organización jerárquica de las emociones

Según la teoría de Lang, las emociones siguen una organización jerárquica en tres niveles: patrones específicos, programas emocionales y dimensiones de respuesta (P. J. Lang et al., 1990) (Ver Figura 4).

Figura 4: Organización jerárquica de las emociones siguiendo el modelo propuesto por Lang



- En la base de esta organización encontramos patrones específicos de acción (nivel 1), estos dependen del contexto y están integrados por las subrutinas de ataque, huida, búsqueda de alimentos, etc.
- Estos patrones específicos a su vez, agrupándose darán lugar a programas emocionales (nivel 2) como el miedo o la ira, en los que se muestran ciertas estereotipias de respuesta ante diferentes situaciones, aunque puedan variar en actos específicos.
- Finalmente, los programas emocionales comparten determinadas dimensiones de respuesta (nivel 3): mayor o menor requerimiento de energía (activación o *arousal*), aproximación o evitación de la situación (valencia) y continuidad o interrupción en la secuencia conductual (dominancia o control emocional)

Estas tres dimensiones de respuesta (activación, valencia y dominancia) organizan el mundo emocional en el más alto nivel jerárquico (P. J. Lang, 1995). Cada una de las emociones básicas anteriormente mencionadas (ira, miedo, sorpresa, etc.) puede ser entendida como una combinación específica de estas tres dimensiones (Chóliz, 2005).

Lang recoge en estas dimensiones, teorías tan conocidas en psicología de la emoción como las de Wundt (1896) Schlosberg, (1954) o Zajonc (1980).

- La dimensión valencia, también denominada de valor afectivo, oscila entre emociones positivas, agradables o placenteras, y negativas, desagradables o displacenteras. Lang sugiere que el valor o valencia afectiva está conducido por los dos sistemas motivacionales primarios, el sistema apetitivo (lo que nos atrae) y el sistema aversivo (de lo que huimos), con circuitos cerebrales distintos (P. J. Lang, 1995).
- La dimensión de activación fisiológica, es función de la intensidad con la que se activan los circuitos para la valencia emocional, encargados de responder a los estímulos negativos y positivos
- Por último, la dominancia se refiere al auto-control que impone el individuo a las respuestas principalmente conductuales (P. J. Lang, 1995).

Gráficamente, el modelo de Lang, puede ser representado en un plano bidimensional cuyos ejes estuvieran formados por las dimensiones de valencia y activación. De esta manera, cualquier reacción emocional podría estar configurada en base a estos ejes (Figura 5) La dominancia sería el nivel de control que el individuo es capaz de mantener sobre el nivel de agrado/desagrado y la activación que le produce un determinado estímulo.

Figura 5: Espacio emocional del modelo propuesto por Lang



2.5.2. Hipótesis del *priming* emocional

Según Lang y sus colaboradores, las respuestas emocionales en sus dimensiones de valencia afectiva, activación y dominancia están moduladas en función del estado emocional continuado en que se encuentre el sujeto en ese momento. Esto se ha denominado la hipótesis del *priming* emocional (P. J. Lang, 1995).

En psicología, este proceso, hace referencia a la influencia que un aprendizaje ejerce sobre la percepción posterior, sin que el individuo sea consciente del episodio previo (Jiménez Sánchez & Domínguez Sánchez, 2007).

El *priming* emocional, específicamente, se refiere a una situación en la que la respuesta emocional (cognitiva, conductual y fisiológica) asociada a un estímulo positivo es reforzada cuando el sujeto ya está previamente comprometido en una respuesta emocional positiva. Recíprocamente, una respuesta emocional defensiva ante un estímulo aversivo aumentaría si ocurriera en el contexto de un estado emocional aversivo continuado (P. J. Lang et al., 1990).

De este modo pueden existir diferencias en la respuesta emocional entre sujetos con diferentes estados emocionales. Por ejemplo, cuando el sujeto se encuentra asustado (el sistema motivacional defensivo está activado) el reflejo de sobresalto será sensiblemente superior. Sin embargo si el sujeto está contemplando algo placentero, dicho reflejo se inhibe. (Jiménez Sánchez & Domínguez Sánchez, 2007).

Pacientes con trastornos de ansiedad y con depresión reflejan una respuesta a estímulos, diferente a la población general. Luengo y cols solicitaron a un grupo de pacientes con trastorno de ansiedad y a un grupo control, que valoraran las emociones que le provocaban una serie de imágenes. El grupo con ansiedad valoraba como más desagradables las imágenes que el grupo control (Luengo et al., 2009).

Allen, Trinder y Brennan observaron la respuesta de parpadeo de sujetos depresivos y controles durante la presentación de una serie de fotografías. El grupo de pacientes con depresión reflejó un incremento de la respuesta de parpadeo cuando se les mostraban estímulos positivos (Allen, Trinder, & Brennan, 1999).

Se han descrito también las respuestas emocionales de distintas poblaciones clínicas como pacientes esquizofrénicos (Constant et al., 2010), con personalidad antisocial (Wahlund, Sorman, Gavazzeni, Fischer, & Kristiansson, 2010), y psicópatas (Serafim Ade, Barros, Valim, & Gorenstein, 2009).

Asimismo, se ha caracterizado la respuesta emocional en drogodependientes. Aunque las respuestas emocionales de los toxicómanos varían dependiendo del perfil de consumo y de la fase del periodo de rehabilitación, se observan también alteraciones emocionales con respecto a la población general (Aguilar de Arcos, Verdejo-Garcia, Peralta-Ramirez, Sanchez-Barrera, & Perez-Garcia, 2005; Aguilar de Arcos et al., 2008; Aguilar, Pérez, & Sánchez, 2002).

2.5.3. Evaluación de la respuesta emocional

Desde el punto de vista experimental las emociones se han estudiado conjugando dos instrumentos: un conjunto de estímulos capaces de inducir o provocar emociones (sistema elicitor), y un sistema de evaluación emocional que permita evaluar las reacciones emocionales ante dichos estímulos.

Como sistema elicitor se han utilizado sugestión hipnótica, recuerdo autobiográfico, imaginación, expresiones faciales, frases autorreferidas al sujeto, piezas musicales y fragmentos de películas (Coan & Allen, 2007).

Uno de los sistemas más utilizados es el Sistema Internacional de Imágenes Afectivas o International Affective Picture System (IAPS por sus siglas en inglés). El IAPS fue propuesto por Lang y su equipo de colaboradores del Centro de Investigación en Psicofisiología de la Universidad de Florida (EEUU) (P. J. Lang, Bradley, & Cuthbert, 2005).

Este sistema elicitor es coherente con el modelo de dimensiones de respuesta que había propuesto anteriormente (valencia afectiva, activación fisiológica y dominancia), así como con los principales postulados del paradigma de percepción de imágenes (PPI), que se basa en la idea de que la información que contiene la fotografía puede igualar la capacidad estimular del objeto o situación real que aquella representa (P. J. Lang et al., 1990)

El IAPS recoge imágenes muy variadas de gente, animales, naturaleza, objetos o escenas con contenidos que abarcan un gran número de categorías semánticas y emocionales (Vila et al., 2001)

Desde el paradigma de la PPI se ha considerado que los afectos elicitados por la visualización de imágenes, pueden ser evaluados, bien mediante la observación de cambios fisiológicos producidos ante la estimulación (reflejo del sobresalto, parpadeo, actividad del músculo zigomático, etc.) así como a través de los juicios afectivos que realiza el sujeto en las dimensiones de valencia, activación y dominancia acerca de dicha estimulación, recogidos principalmente mediante auto-informes (F. Cruz Quintana, García Caro, Riovalle, Navarro Rivera, & Prados Pena, 2001).

El Maniquí de Auto-evaluación o Self Assesment Manikin (SAM) destaca entre los auto-informes afectivos como un instrumento útil para determinar la experiencia subjetiva de emoción asociada con el procesamiento de la mayoría de los estímulos.

Este sistema de evaluación es acorde con la concepción del fenómeno emocional propuesto por Lang, es decir, la existencia de un espacio de dos dimensiones (Valencia afectiva-Activación fisiológica) en la base de todo proceso emocional. Además introduce una tercera dimensión que el propio Lang integra en sus teorías, llamada dominancia, que trata de determinar el nivel de control emocional que el individuo demuestra ante el estímulo (P. J. Lang, 1995).

Conjugando ambos instrumentos (IAPS y SAM), es posible indagar si las personas con enfermedad avanzada o terminal tienen una emocionalidad característica y diferente que explique su peculiar universo subjetivo, al margen de la psicopatología.

Hasta ahora no se ha caracterizado la respuesta emocional de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal

Basándose en el modelo de Lang y de acuerdo con la hipótesis del priming emocional esta investigación se propone describir el estado emocional que se produce en la enfermedad terminal, a través de las respuestas de los individuos ante un conjunto de estímulos estandarizados.

3. Preguntas de investigación y objetivos

3. Preguntas de investigación y objetivos

3.1. Preguntas de investigación

Las preguntas que motivan esta investigación son:

Pregunta 1: ¿Es posible caracterizar mediante el análisis del discurso de estos enfermos el estado subjetivo del sufrimiento?

Pregunta 2: ¿Cómo expresan los pacientes con enfermedad crónica avanzada y terminal el sufrimiento relacionado con el final de la vida?

Pregunta 3: ¿Existen diferencias atribuibles al sexo o al tipo de enfermedad en el discurso de los pacientes o, por el contrario, lo que domina en el discurso de los pacientes es la situación de enfermedad grave?

Pregunta 4: ¿Es posible determinar si las personas en estado de enfermedad avanzada o terminal muestran un estado emocional característico y diferente de la población general?

Pregunta 5: ¿Qué caracteriza el estado emocional de los pacientes con enfermedad crónica avanzada y terminal?

Pregunta 6: ¿Existen diferencias atribuibles al sexo, la edad o al tipo de enfermedad en el estado emocional de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal?

3.2. Objetivos

De acuerdo con estos interrogantes, los objetivos que se han trazado son los siguientes:

- 1- Describir la expresión subjetiva de sufrimiento de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal tomando como referencia el discurso.
- 2- Determinar si existen diferencias en la expresión subjetiva de sufrimiento de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal debida al sexo y el tipo de enfermedad (oncológica y no-oncológica).
- 3- Describir las características del estado emocional del paciente con enfermedad terminal con respecto a la población normativa de referencia en términos de valencia afectiva, activación fisiológica y dominancia.
- 4- Determinar si existen diferencias con respecto al estado emocional en función del sexo, la edad y el tipo de enfermedad.

4. Metodología

4. Metodología

4.1. Descripción de la población a estudiar

La población de estudio está constituida por pacientes con enfermedad avanzada o terminal de tipo, ya sea oncológica o no oncológica, de cualquier edad, en unidades de hospitalización o en domicilio.

A efectos de este estudio se han considerado como sujetos a todos aquellos pacientes con enfermedad crónica avanzada o con enfermedad terminal definida según los criterios la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (SECPAL, 2010).

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

La situación de enfermedad avanzada o terminal de la población de estudio se determinó bien por la constancia explícita de un diagnóstico en este sentido, bien por el juicio clínico de los profesionales médicos responsables de su cuidado.

4.2. Procedimiento de selección de los participantes

La selección de participantes se realizó entre pacientes atendidos en diferentes centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) en Granada, en centros hospitalarios concertados de la ciudad, y en Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios, pertenecientes al área Sanitaria de la provincia de Granada (España).

Teniendo en cuenta que los participantes del estudio eran enfermos en una misma situación, en proceso de fin de vida, se llevo a cabo un muestreo intencional. Este muestreo se caracteriza por el esfuerzo deliberado por obtener muestras combinando criterios de inclusión y exclusión, de heterogeneidad y de homogeneidad (Flick, 2007). El acceso a pacientes en procesos en fin de vida es limitado tanto por restricciones de tipo logístico, como ético, por lo que está justificada la realización de un muestreo no aleatorio (K. T. Kirchhoff & Kehl, 2007).

Los criterios de inclusión de los participantes fueron:

- Padecer una enfermedad crónica avanzada o una enfermedad terminal, definida según criterios de la SECPAL (SECPAL, 2010).
- Aceptar participar en el estudio.

Como criterios de exclusión se consideraron:

- Padecer deterioro cognitivo o sufrir un estado de confusión o estupor transitoria según las escalas y parámetros habituales utilizados por los profesionales sanitarios que atiendan sus necesidades.
- Padecer alguna alteración psiquiátrica diagnosticada que impida realizar la entrevista.
- Encontrarse en una situación de síntomas incontrolados o exacerbados en ese momento como dolor o náuseas incoercibles.

- Presentar incapacidad para expresarse y comunicarse debido a su deterioro físico.
- Estar en situación de agonía o de muerte inminente
- No aceptar participar en la investigación

Como criterio de homogeneidad de la muestra solo se estableció el de padecer una enfermedad avanzada o terminal. Los criterios de heterogeneidad que se contemplaron fueron el sexo, la edad, el servicio asistencial y el tipo de enfermedad (oncológica y no-oncológica).

Los servicios seleccionados fueron:

- Complejo Hospitalario Comarcal Virgen de las Nieves (CHVN). Servicio Andaluz de Salud (SAS)
 - Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Cuidados Paliativos del Hospital de San Juan de Dios (Actualmente se ha trasladado al Hospital Médico-Quirúrgico Ruíz de Alda).
 - Unidad Médica de Enfermos Crónicos (UMEC) del Hospital de San Juan de Dios.
 - UGC de Oncología Ginecológica del Hospital Materno Infantil.
- Hospital Universitario San Cecilio (HCSC). Servicio Andaluz de Salud (SAS)
 - UGC de Aparato Digestivo.
 - UGC de Medicina Interna.
 - UGC de Oncología

- Unidad de Otorrinolaringología.
- Hospital de San Rafael (HSR). Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
 - Unidad de Cuidados Paliativos
 - Unidad de Medicina Interna
- Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del área de Baza.

Se estableció contacto con profesionales sanitarios (médicos o enfermeras) en las distintas unidades que conocieran la historia clínica de los pacientes atendidos en ella. Se les explicaron de forma detallada los criterios de inclusión y exclusión que se iban a establecer, y se les solicitó que contactaran con los pacientes que cumplían estos criterios, para explicarles el objetivo de la investigación. Los profesionales además debían de indicar qué momento era el más oportuno para recoger los datos, tanto para el paciente (presencia de dolor y otros síntomas) como para la dinámica de la unidad asistencial.

Una vez que los profesionales identificaron a los sujetos susceptibles de participar en el estudio, se comprobó que cada sujeto se ceñía a los criterios de inclusión y exclusión para considerarlo como participante.

Se le explicó a cada paciente de forma sencilla qué propósito tenía el estudio, el procedimiento a realizar así como las posibles implicaciones sobre su salud. Además, a cada paciente se le entregó una hoja con información detallada sobre la investigación planteada. Esta hoja de información está realizada a partir del modelo propuesto por la Fundación para la Investigación Biosanitaria Blas Otero (FIBAO), dependiente de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Junto con la hoja de información se puso a disposición del paciente una hoja de consentimiento informado en la que se le informaba de sus derechos con respecto a su posible participación en el estudio de investigación (ANEXO I)¹.

Se facilitó al paciente el tiempo que éste considerara necesario para decidir su participación en el estudio de investigación. Este tiempo fue variable: minutos, horas e incluso días.

4.3. Instrumentos

Para la selección de los instrumentos se han tenido en cuenta las características de vulnerabilidad y progresivo deterioro de los enfermos en situación de fin de vida. Se emplearon los siguientes instrumentos:

- Cuestionario diseñado 'ad hoc' de características socio-demográficas y clínicas.
- Entrevista semi-estructurada diseñada a partir de categorías relevantes en la bibliografía con el objetivo de captar la expresión subjetiva de sufrimiento en los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal.
- Batería de imágenes seleccionada a partir del Sistema Internacional de Imágenes Afectivas (IAPS por sus siglas en inglés)
- Maniquí de Autoevaluación (SAM). Conjugando estos dos últimos instrumentos se pretende determinar las características del estado emocional de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal

1 En todos los documentos oficiales como la autorización y consentimiento informado de los participantes, o la autorización del comité ético local, figura el nombre del proyecto del que se extrae esta tesis "Estudio cualitativo del sufrimiento y el deterioro emocional del enfermo terminal". PI 0070/2007

4.3.1. Cuestionario de características socio-demográficas y clínicas

En este cuestionario se recogieron datos socio-demográficos de todos los participantes, en los que figuraban las variables sexo, edad, así como datos clínicos como el tipo de enfermedad (oncológica-no oncológica) y unidad asistencial a la que se encontraba adscrito el paciente.

4.3.2. Entrevista semi-estructurada

El propósito que se persigue con la entrevista semi-estructurada es favorecer la expresión subjetiva del sufrimiento de los pacientes terminales. El guión de la entrevista se diseñó a partir de las principales experiencias que se producen en el contexto del fin de vida (Tabla 1).

Tabla 1: Relación entre las experiencias en el contexto de la enfermedad terminal y las preguntas de la entrevista

Experiencias en el contexto de la enfermedad terminal	Pregunta de la entrevista
Malestar debido a los síntomas	¿Hay algún síntoma que le moleste más que otros?
Cambios relacionados con la experiencia de enfermedad	¿Cree que le ha cambiado algo como persona esta experiencia de enfermedad?
Pérdidas	¿Echa algo de menos de antes de tener esta experiencia?
Asuntos pendientes	¿Hay algún asunto que tenga pendiente que le hubiera gustado resolver?
Significado de la experiencia de enfermar	El que le ha llegado esta enfermedad en este momento de su vida, ¿Qué le parece?
Incertidumbre ante el futuro	Y el futuro... ¿Cómo lo ve?
Sentirse una carga	Hasta ahora hemos hablado de sí mismo; pero ¿cómo cree que les ha influido esta experiencia a los que le rodean?

Para elaborar esta entrevista se han tenido en cuenta las condiciones que distintos autores proponen que debe cumplir un instrumento de valoración del sufrimiento: está escrita en un lenguaje sencillo, es de corta duración, y no causa daño emocional al ser administrada (Barreto & Bayés, 1990; Bayés, 1998).

Es necesario destacar que, en España, gran parte de los pacientes terminales desconocen el diagnóstico y/o el pronóstico de su enfermedad (Centeno Cortes & Nunez Olarte, 1998; Centeno-Cortes & Nunez-Olarte, 1994; Montoya et al., 2010). En este sentido, para respetar a aquellos pacientes que, desconociendo su situación, no desean ser informados, se ha omitido en el diseño de la entrevista cualquier palabra o frase que pudiera hacerle sospechar al enfermo su situación.

También se ha incluido en el guión, dos preguntas abiertas que pueden ser útiles para explorar las preocupaciones del paciente. Una de ellas está inspirada en la herramienta de detección del sufrimiento diseñada por Bayés (Bayés, 2000) basada en la percepción subjetiva del paso del tiempo por parte de la persona que sufre. Consta de una pregunta muy sencilla; “¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo, o usted que diría?”, “¿Por qué?”.

Se ha introducido esta pregunta a modo exploratorio de las inquietudes del paciente, y no por un interés específico de conocer la percepción subjetiva del tiempo. Investigaciones recientes señalan que, el hecho de apreciar el paso del tiempo más deprisa o más despacio, no es exclusivamente indicativo de sufrimiento (González & Mejía, 2006; Jurado-Martín et al., 2010; LLantá-Abreu et al., 2008; Montoya et al., 2010; Prados Peña et al., 2007) Junto a esta pregunta se ha introducido otra pregunta exploratoria: “¿Qué le preocupa?” (K. G. Wilson et al., 2004).

El guión completo de la entrevista semi-estructurada se muestra en el anexo II (ANEXO II).

4.3.3. Batería de Imágenes seleccionadas del Sistema Internacional de Imágenes Afectivas (IAPS)

Un sistema elicitor es un sistema de estímulos capaz de inducir o provocar en el participante reacciones emocionales (Coan & Allen, 2007). Uno de los sistemas más utilizados con este propósito, en la actualidad es el Sistema Internacional de Imágenes Afectivas (IAPS por sus siglas en inglés).

El IAPS fue propuesto por Lang y su equipo de colaboradores del Centro para el Estudio de la Emoción y de la Atención de la Universidad de Florida a finales de los años 90. Consta de una batería de más de 700 imágenes en color que representan, personas, animales, objetos y escenas de una amplia variedad de categorías semánticas (P. J. Lang et al., 2005) El objetivo de sus creadores es crear un conjunto de estímulos estandarizados para ayudar a los investigadores interesados en el estudio del procesamiento emocional.

El formato fotografía permite controlar fácilmente las variables de tiempo de exposición, intensidad, condiciones, y reproducirlas exactamente entre experimentos. Al poder transportarse fácilmente en una carpeta o en un ordenador portátil, nos permite su uso en poblaciones como los enfermos hospitalizados. El IAPS está validado en distintos países, incluido España (Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001)

Para esta investigación se seleccionaron del IAPS, 25 imágenes. Según estudios recientes este número de imágenes es suficiente para describir el estado emocional de un colectivo de sujetos (Aguilar de Arcos et al., 2005; Aguilar et al., 2002). Además, al reducirse el tiempo dedicado a la observación, disminuye las posibilidades de que los pacientes muestren cansancio o agotamiento al cumplimentar el instrumento.

Para seleccionar las imágenes se siguieron los principios del Instrumento Clínico de Evaluación de la Respuesta Emocional (ICERE) (Aguilar et al., 2002) Este instrumento establece que se deben elegir un número idéntico de imágenes de cinco condiciones distintas. Estas condiciones cubren todos los posibles valores de las dimensiones valencia afectiva y activación.

- Condición NNA: imágenes neutras, que provocan una baja activación en el sujeto que las visualiza.
- Condición DNA: imágenes que provocan normalmente rechazo (valencia afectiva negativa) y baja activación.
- Condición ANA: imágenes que provocan agrado (valencia afectiva) y baja activación.
- Condición DA: imágenes que provocan rechazo (valencia afectiva negativa) y alta activación.
- Condición AA: imágenes que provocan agrado (valencia afectiva) y alta activación.


























Para seleccionar cada condición de imágenes se han considerado, las puntuaciones medias otorgadas por población normativa española y su desviación típica, de acuerdo con los estudios publicados de Moltó y cols (Moltó et al., 1999) y de Vila y cols (Vila et al., 2001) (Tabla 2)

Tabla 2: Descripción de las condiciones para las imágenes seleccionadas del IAPS en la población normativa

Condición	Valencia	Activación	Número	M	DT
NNA	Neutra	No activante	5 (P. J. Lang, Bradley, & Cuthbert, 2008)	5,03	1,34
DNA	Desagradable	No activante	5	3,55	1,57
ANA	Agradable	No activante	5	7,48	1,51
DA	Desagradable	Activante	5	2,43	1,64
AA	Agradable	Activante	5	7,08	1,72

Con el objetivo de no provocar un daño emocional en el paciente, no se incluyeron entre las imágenes seleccionadas del IAPS, ninguna que contuviera escenas de sexo o violencia explícitos. Además, de acuerdo con las sugerencias planteadas por Gruhn y Scheibe, se excluyeron todas aquellas imágenes con escasa visibilidad, ambiguas con respecto a su interpretación o cuyo contenido estuviera desfasado con respecto a la estética actual (Gruhn & Scheibe, 2008). (Ilustración 1)

Ilustración 1: Imágenes seleccionadas del IAPS

NNA	DNA	ANA	DA	AA
 2190; Hombre	 2280; Niño	 2360; Familia	 1050; Serpiente	 5621; Paracaidistas
 7224; Archivos	 2491; Enfermo	 2550; Pareja	 2688; Cazadores	 8040; Nadadora
 7233; Plato	 2520; Anciano	 5000; Flores	 2691; Disturbios	 8260; Motocicleta
 7235; Silla	 2715; Fumadora	 5551; Nubes	 2900; Llanto	 8492; Tobogán
 7950; Pañuelos	 3180; Golpeada	 7472; Uvas	 3350; Prematuro	 8502; Dinero

4.3.4. El Maniquí de Auto-evaluación (SAM)

La respuesta emocional se puede evaluar desde el punto de vista experimental, midiendo los cambios en medidas fisiológicas, como por ejemplo, el reflejo del sobresalto, el parpadeo, o la actividad del músculo zigomático (Coan & Allen, 2007).

Sin embargo la medición de estas respuestas fisiológicas implicaría la utilización de instrumentos de medición costosos y difíciles de transportar.

Las características de la población que se deseaba estudiar (debilidad, presencia de síntomas, hospitalización) desaconsejaban, además, el uso de este tipo de instrumentos.

En cambio, los auto-informes afectivos, al ser sistemas de recogida de datos basados en los juicios que realiza el sujeto acerca de sus propias reacciones, permiten la evaluación emocional de las respuestas emocionales de una forma rápida, sencilla y sin necesidad de instrumentos de medición (Coan & Allen, 2007).

El Maniquí de Auto-evaluación o *Self Assessment Manikin* (SAM por sus siglas en inglés) destaca entre los auto-informes afectivos como un instrumento útil para determinar la experiencia subjetiva de emoción asociada con el procesamiento de la mayoría de los estímulos. El SAM ha sido diseñado de acuerdo con las dimensiones de respuesta emocional propuestas por Lang; Valencia afectiva, activación y dominancia (P. J. Lang et al., 2008).

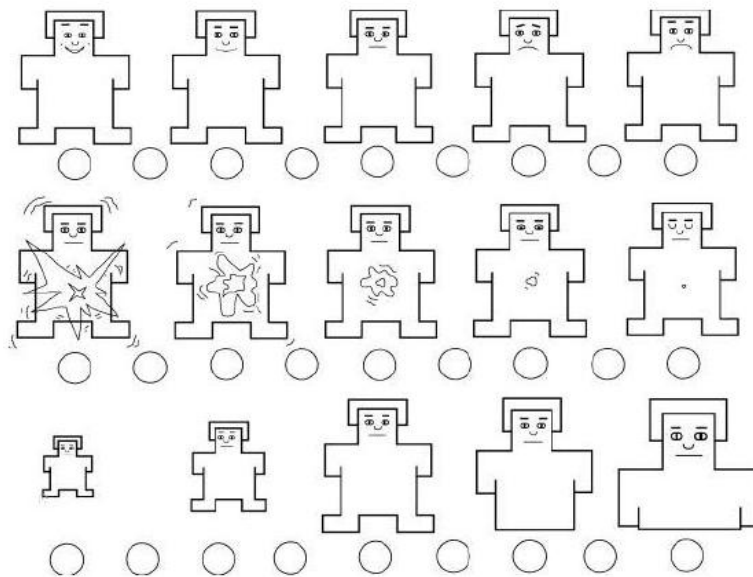
Está basado en el diferencial semántico de Mehrabian y Russell y existe una correlación muy alta entre los dos instrumentos, principalmente para las dimensiones de valencia afectiva (0,97) y activación (0,94) (Bradley & Lang, 1994). Las puntuaciones de este auto-informe, covarían con otras medidas de respuesta emocional como la tasa cardiaca, o el reflejo de parpadeo, en términos de valencia afectiva, o con la actividad del músculo zigomático y la conductancia de la piel en términos de activación (P. J. Lang, Greenwald, Bradley, & Hamm, 1993)

El SAM ofrece unos valores muy estables, que se mantienen a través del tiempo y de los sujetos, siendo alta la correlación de las puntuaciones entre sujetos tanto para

valencia como para activación, y completamente independientes entre ellas (Aguilar et al., 2002). Cabe destacar también que este instrumento ha sido traducido y validado en población española, lo que permite su uso en nuestro contexto geográfico (Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001).

El SAM consta de tres grupos de pictogramas con figura humanoide. Cada grupo consta de cinco dibujos y cuatro espacios entre ellos, lo que permite al sujeto moverse en un rango de nueve puntos por dimensión. Los dibujos representan las expresiones y características acordes con lo que se quiere evaluar (Ilustración 2).

Ilustración 2: Self Assessment Manikin (SAM)



Así, para la dimensión valencia, los dibujos muestran desde una figura con una sonrisa amplia, que indica agrado, hasta una figura con una mueca de desagrado. Para la dimensión activación, el grupo de pictogramas va desde una figura que aparece con un estallido en su cuerpo, indicando que el nivel de activación producido por el estímulo es muy grande, hasta otra figura con los ojos cerrados, en un estado de calma. Por último, para la condición dominancia, el grupo pictográfico va desde una figura muy

pequeña, hasta una grande, indicando el nivel de control emocional que el sujeto siente ante el estímulo emocional.

El formato del SAM hace que sea muy sencillo de utilizar, ya que sólo se requieren tres valoraciones por estímulo. Una de sus principales ventajas es que no está basado en la respuesta verbal del sujeto de estudio, sino que tiene un formato pictográfico. Esto permite, por un lado, usarlo en personas con problemas en el manejo del lenguaje o dificultades con el idioma, y, por otro, elimina cualquier sesgo que pueda existir a la hora de interpretar la información suministrada por el sujeto.

4.4. Procedimiento de recogida de datos

Una vez constatada la aceptación a participar en el estudio por parte del paciente, a través de la firma del consentimiento informado, se procedió a administrar los instrumentos.

Las condiciones de vulnerabilidad de los participantes suponen una limitación para administrar ambos instrumentos, tanto de forma consecutiva (poco aconsejable por el esfuerzo de atención que se requiere), como en diferentes días (conlleva un alto riesgo de perder participantes si no se completan ambas pruebas). La opción metodológica más factible fue la de asignar aleatoriamente (con una moneda a cara o cruz) cada instrumento: a unos pacientes se les realizó la entrevista semi-estructurada y a otros se les solicitó que visualizaran la batería de imágenes y que cumplimentaran el auto-informe afectivo. No obstante, en determinados casos, se prescindió de la asignación aleatoria debido a problemas físicos puntuales de los pacientes: aquellos pacientes que en ese momento tenían afectada la capacidad verbal, visualizaron la batería de

imágenes y cumplimentaron el SAM. Por el contrario a aquellos pacientes con déficits visuales en ese momento se les ofreció realizar la entrevista.

4.4.1. Procedimiento específico de recogida de datos con la entrevista semi-estructurada

Inicialmente se cumplimentó el cuestionario 'ad hoc' con los datos sociodemográficos y generales. El procedimiento de recogida de datos a través de la entrevista semi-estructurada tuvo forma de conversación con el paciente, sobre las experiencias que se producen en el contexto del fin de vida.

El Guión de la entrevista (ANEXO II) recoge los temas que se trataran con el paciente a lo largo de la entrevista. El orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas, dependieron de las respuestas de los participantes. La entrevista se dio por concluida cuando se abordaron todos los temas que estructuran el guión, independientemente de que se formularan las preguntas diseñadas para profundizar en los mismos.

Es necesario crear en el momento de la entrevista un ambiente que favorezca un discurso espontáneo por parte del paciente. Es importante además, que el investigador que realice las preguntas, se muestre receptivo a las opiniones manifestadas por el participante, no mostrando en ningún momento rechazo con respecto a las mismas (Christians, 2000). En cambio, puede solicitar al entrevistado aclaración sobre algún aspecto que no haya quedado suficientemente definido o animarle a continuar hablando mediante una escucha activa (Miles & Huberman, 1994).

Se prefirió realizar las entrevistas en una sola sesión, por el riesgo que existe en este tipo de pacientes, de no encontrar otro momento adecuado para realizar una segunda

(K. T. Kirchhoff & Kehl, 2007). No obstante, se preguntó al paciente si se le observaba cansado, si deseaba continuar con las preguntas otro día. En todos los casos, las entrevistas se completaron en una única sesión.

Las entrevistas fueron grabadas en formato de audio digital y transcritas literalmente para ser preparadas para el análisis. La firma del consentimiento informado implicaba la grabación de la entrevista.

4.4.2. Procedimiento específico de recogida de datos con la Batería de Imágenes y el SAM

Inicialmente se cumplimentó el cuestionario 'ad hoc' con los datos sociodemográficos y generales. Antes de comenzar el procedimiento específico de recogida de datos se le indicó a cada paciente las instrucciones necesarias para que realizara su autoevaluación emocional a través del SAM y que están explicitadas en el Anexo III (ANEXO III). Estas son una adaptación de las instrucciones planteadas por los creadores del instrumento (P. J. Lang et al., 2008).

Las imágenes de la batería se mostraron aleatoriamente en un ordenador portátil de 12 pulgadas de pantalla. El tiempo de exposición de cada imagen fue de 10 segundos. Cada imagen estaba precedida de una diapositiva en negro, que permitía al paciente descansar entre cada exposición.

Tras la exposición de cada imagen procedente del IAPS se mostró a los sujetos una pantalla con los tres grupos pictóricos del SAM. Éste debía de señalar entonces en las tres dimensiones del SAM (valencia, activación y dominancia), aquellos maniqués que creía correspondían con la respuesta emocional que le producía cada imagen.

Conforme el paciente iba señalando en la pantalla el maniquí correspondiente se registraba en formato papel (ANEXO IV).

Antes de proceder a mostrar a cada paciente la batería de imágenes, se realizaron tres evaluaciones en imágenes de prueba para corroborar que el sujeto había comprendido las instrucciones correctamente y se había familiarizado con el instrumento. Las imágenes de prueba iban acompañadas de un tutorial acerca de cómo se debía cumplimentar el auto-informe afectivo (SAM) (Ilustración 3)

Ilustración 3: Tutorial del SAM

The illustration shows a tutorial for the SAM instrument. It features a photograph of a sailboat on the left. To the right, there are three scales for rating emotional responses to the image. Each scale consists of five manikin figures with different facial expressions, each with a circle below it for selection.

Scale 1: ¿Le produce agrado o desagradó?
 The scale ranges from "Muy agradable" (Very pleasant) on the left to "Muy desagradable" (Very unpleasant) on the right.

Scale 2: ¿Le activa o le relaja?
 The scale ranges from "Me activa mucho" (Activates me a lot) on the left to "Relaja mucho" (Relaxes me a lot) on the right.

Scale 3: ¿Es capaz de controlar lo que siente al ver esta imagen?
 The scale ranges from "Me controla totalmente" (Controls me completely) on the left to "Lo controlo totalmente" (I control it completely) on the right.

Cada cinco imágenes se le preguntó al paciente si se encontraba cansado o quería hacer, por otro motivo, un receso en la cumplimentación del instrumento. Asimismo se le dio la oportunidad de abandonar la visualización de imágenes cuando lo considerara necesario.

4.5. Análisis

Para el análisis de las entrevistas se utilizó el software de análisis cualitativo de datos Atlas ti © en su versión 5.0, mientras que para el análisis del SAM se utilizó el software SPSS en su versión 15.0., tanto para la estadística descriptiva (frecuencias, porcentajes y medias) como la inferencial (*T-Student* para comparación de las medias; análisis de la varianza, ANOVA y MANOVA).

4.5.1. Cuestionario de características socio-demográficas y clínicas

Se analizaron los datos socio-demográficos recogidos para ambos tipos de instrumentos. Para las variables cualitativas sexo, tipo de enfermedad (oncológica-no oncológica) y unidad asistencial se llevó a cabo una distribución de frecuencias y porcentajes. Se calcularon la media, el máximo y el mínimo, y la desviación típica de la variable cuantitativa edad.

4.5.2. Análisis de la entrevista semi-estructurada

El propósito de este análisis es describir la expresión subjetiva de sufrimiento ligado a las experiencias que se producen al final de la vida y a los significados que les otorgan los pacientes terminales.

Para el análisis se adoptará un enfoque fenomenológico hermenéutico o interpretativo. El objetivo de la fenomenología hermenéutica es comprender una vivencia (Zichi Cohen & Omery, 2003). En ciencias de la salud esta perspectiva teórico-metodológica permite describir y comprender el significado que los fenómenos relacionados con la enfermedad tienen para las personas (Amezcuca & Gálvez Toro, 2002)

Se han realizado cuatro modalidades de análisis: análisis inter-caso, análisis intra-caso, análisis diferencial de acuerdo con las variables demográficas estudiadas, y formulación de teoría (fundamentada en los datos).

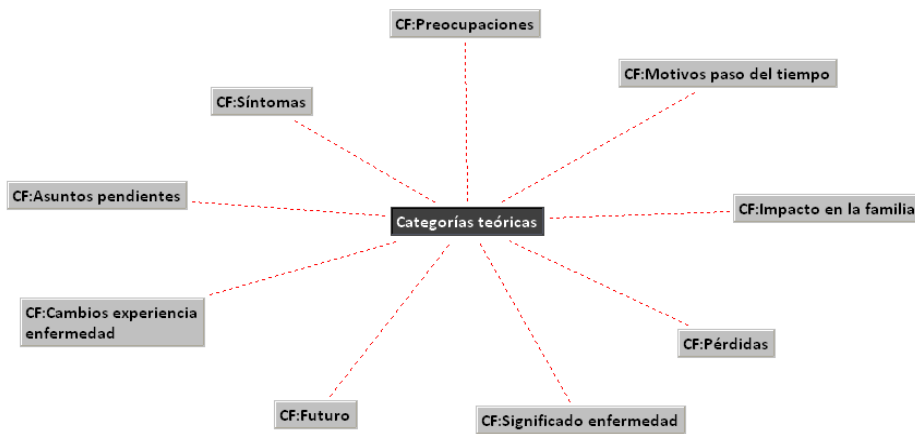
4.5.2.1. Análisis inter-caso

El análisis inter-caso tiene como objetivo desarrollar categorías y analizar las relaciones que se establecen entre ellas (K. Charmaz, 2006). Las categorías son conceptos analíticos complejos que tratan de explicar la realidad social: responden a las preguntas de cómo, dónde, cuándo, y por qué sucede un fenómeno así como las consecuencias para los implicados (Strauss & Corbin, 2002). Tiene un carácter transversal ya que afecta a todos los casos estudiados.

Para este análisis se ha seguido un proceso secuenciado en cuatro pasos que combina procedimientos deductivos e inductivos. Esta secuencia está inspirada en la propuesta por Strauss y Corbin en su manual de análisis cualitativo “Bases de la Investigación Cualitativa” (Strauss & Corbin, 2002) En ella se han introducido distintas variaciones que obedecen a la necesidad de adaptarse mejor a la finalidad de la investigación estudio, así como al instrumento de recogida de datos empleado.

- Paso 1: el análisis parte de una serie de temas definidos a priori y que vertebran la entrevista semi-estructurada (procedimiento deductivo). Estos temas conforman un “mapa” de categorías teóricas (Network 1). Se han denominado “teóricas” porque estos conceptos están extraídos de la bibliografía consultada y, por tanto, deben de ser depurados y corroborados en relación a los datos obtenidos del discurso de los pacientes terminales de esta investigación.

Network 1: Categorías teóricas a priori



- Paso 2: mediante un procedimiento inductivo se identificaron mediante códigos, fragmentos de texto significativos del discurso del paciente. Los códigos son etiquetas que nombran eventos, acontecimientos, objetos o acciones/interacciones. Posteriormente, se describieron las propiedades y condiciones de cada código, lo que permitió su comparación con otros códigos. Los nombres para estos códigos se eligieron de acuerdo con expresiones extraídas del discurso de los participantes (“In vivo”). A este paso se le denomina codificación abierta (Strauss & Corbin, 2002).
- Paso 3: estos códigos se agruparon de acuerdo con sus propiedades y características bajo las categorías teóricas establecidas a priori en el Paso 1. Las categorías más complejas se organizaron en conceptos subordinados a ellas denominados sub-categorías. En este último paso, algunas de las categorías teóricas fueron renombradas, y otras eliminadas dado que no tenían ningún poder explicativo de los datos obtenidos en esta investigación.

Durante la secuencia de análisis inter-caso se construyeron mapas conceptuales que permitieron reflejar que tipo de relaciones existían entre las categorías, las sub-categorías y los códigos.

4.5.2.2. Análisis intra-caso

El análisis intra-caso es el examen minucioso de las especificidades de cada caso en particular. Mientras que el análisis general entre casos, se dirige a desarrollar y refinar categorías teóricas y observar sus relaciones, el análisis intra-caso va a permitir una comprensión interna de cada caso (Amezcuca & Gálvez Toro, 2002). Tiene por lo tanto un carácter longitudinal.

El objetivo de complementar el análisis inter-caso con este otro análisis, es recoger de manera fidedigna la experiencia heterogénea de sufrimiento en el paciente terminal, con el fin de observar las diferencias y similitudes existentes entre los distintos discursos y establecer perfiles según las mismas.

Al utilizar esta doble perspectiva con respecto al análisis de los datos, aumenta la validez interna del análisis, ya que es posible triangular la información obtenida de la comparación de las categorías entre los distintos casos, con el contexto y las características de cada caso en particular (Flick, 2007).

El análisis de cada entrevista en particular se vertebró según las categorías principales del análisis general, si bien para algunos de los casos, algunos conceptos son especialmente relevantes, mientras que otros no tienen gran peso específico.

4.5.2.3. Análisis diferencial

Aunque en esta investigación no se pretende realizar un análisis exhaustivo desde la perspectiva del género, se consideró necesario destacar las diferencias fundamentales

que existen en el discurso entre los hombres y las mujeres, dado que ambos sexos pueden tener preocupaciones, creencias y sentimientos diferenciados. También se consideró que podían existir diferencias sustanciales entre el discurso del paciente terminal oncológico y no oncológico.

El análisis de las diferencias entre los distintos sexos y tipologías clínicas, se estructuró de acuerdo a las categorías principales del análisis inter-caso, filtrando mediante el programa informático los casos según las variables especificadas.

4.5.2.4. Formulación de teoría

Las categorías obtenidas mediante la secuencia de análisis inter-caso se integraron unas con otras para conformar un esquema teórico explicativo del fenómeno. Este proceso es denominado por Strauss y Corbin como codificación selectiva (Strauss & Corbin, 2002).

Para ello se establecieron dos categorías principales con la que se relacionaron todas las categorías, sub-categorías y códigos. Estas categorías denominadas principales son, a juicio de Glaser y Strauss, aquellas con la capacidad de explicar, no sólo los puntos principales sobre los que se construyen los datos, sino las posibles variaciones, y permitir el desarrollo de una teoría más general que se pueda aplicar a otros ámbitos distintos al estudiado (B. G. Glaser & Strauss, 1999).

Para este proceso de formulación de teoría se tuvieron en cuenta las anotaciones o memos recogidas durante los análisis anteriores, así como el marco teórico en el que se fundamenta esta investigación.

4.5.2.5. Apoyo de software de análisis cualitativo de datos (QADS)

Para todos los análisis se contó con el apoyo del software ATLAS.ti © en su versión 5.0.

Los programas de análisis cualitativo de datos (QADS por sus siglas en inglés) como el mencionado, resultan sumamente útiles en las fases instrumentales del análisis. Según Gil-García y cols, estos programas informáticos cumplen las siguientes funciones básicas (Gil-García et al., 2002):

- Favorecen la codificación del texto y capacidad de relacionar categorías y sujetos de forma automática.
- Facilitan la elaboración de tipologías o perfiles con base en las variables socio-demográficas y de opinión.
- Facilitan la posibilidad de trabajar con grandes cantidades de información de forma simultánea.
- Facilitan el recuento de las unidades codificadas.

Además de las operaciones mencionadas anteriormente, el programa ATLAS.ti © permite la elaboración de mapas conceptuales denominados “*Networks*”, que han sido de gran utilidad en las fases de codificación axial y selectiva. Además, el acceso a todos los componentes básicos del banco de datos, como documentos primarios, citas, códigos y anotaciones es rápido y cómodo, lo que confiere a este programa una gran versatilidad (ATLAS.ti Scientific Software Development, 2011).

4.5.3. Análisis del auto-informe afectivo SAM

El objetivo de este análisis es describir el estado emocional que caracteriza a los pacientes con enfermedad crónica avanzada y terminal, diferenciándolo del estado emocional predominante en la población normativa. Así como especificar las

diferencias con respecto al género, la edad y el tipo de enfermedad (oncológica y no-oncológica).

4.5.3.1. Variables de estudio

Se consideró como variable independiente la pertenencia al grupo de pacientes terminales o al grupo de población normativa definido por Molto y cols y Vila y cols (Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001). Las variables dependientes fueron la media aritmética de las puntuaciones de cada grupo obtenidas mediante el SAM para cada una de las 25 imágenes en las tres dimensiones afectivas (valencia, activación y dominancia).

Por último, se consideró como variable de agrupación, cada una de las cinco condiciones especificadas anteriormente para las imágenes (NNA = Neutras; DNA = Desagradables no activantes; ANA = Agradables no activantes; DA = Desagradables activantes; AA = Agradables activantes).

4.5.3.2. Comparación con la población normativa: análisis de las varianzas

Para comprobar si existían diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de pacientes con respecto al grupo normativo en la respuesta al S.A.M. se realizó un MANOVA bifactorial, siendo un factor la pertenencia a cada grupo (pacientes terminales vs normativo), y el otro factor, la condición de las imágenes. Esto nos permitió conocer si las posibles diferencias entre los grupos cambiaban según el tipo de imagen que se presentaba (efecto de la interacción).

El análisis de cada dimensión (valencia, activación y dominancia) se centró en estudiar las posibles diferencias entre los dos grupos en las cinco condiciones de imágenes

especificadas. Para ello, se realizaron 5 ANOVAS uni-factoriales, uno para cada condición de imágenes, siendo la variable independiente la pertenencia a cada grupo (pacientes vs. sujetos normativos), y siendo la variable dependiente la media aritmética de las puntuaciones de cada grupo obtenidas mediante el S.A.M. para cada una de las 25 imágenes.

4.5.3.3. Comparación con la población normativa: cálculo de los diferenciales.

El propósito de este análisis es determinar el nivel de alteración emocional de cada paciente con respecto a la media de la población de referencia, para cada una de las dimensiones estudiadas, teniendo en cuenta, además el nivel de variación (desviación típica) existente en las puntuaciones que otorgaron los sujetos normativos para cada imagen.

Aplicando una fórmula matemática, se calculó el diferencial entre las puntuaciones de los participantes para cada imagen, con respecto a la población de referencia. Esta fórmula está basada en la media y la desviación típica de la población normativa; Diferencial= (Media pacientes terminales – Media grupo normativo)/Desviación típica de la población normativa.

Ecuación 1: Fórmula matemática del cálculo del diferencial

$$\text{Diferencial} = \frac{\overline{X}_{PT} - \overline{X}_{SN}}{SD_{SN}}$$

De esta manera, si el diferencial de la valencia para las imágenes que cumplen la condición NNA es uno, quiere decir que el sujeto en cuestión tendrá una diferencia o alteración con respecto a la media poblacional de “una vez más” la desviación típica de esta, para dicha imagen y dimensión. Es decir, el paciente reflejará mucha mayor

valencia afectiva (siente mayor atracción) ante estas imágenes que la media poblacional.

En el apartado de Resultados se muestran los porcentajes de sujetos del grupo de pacientes terminales que puntuaban por encima o por debajo de la media de la población normativa para cada dimensión y grupo de imágenes.

4.5.3.4. Influencia de las variables sexo, edad y tipo de enfermedad

Para estudiar la influencia en el estado emocional de las variables demográficas sexo y edad, así como de la variable tipo de enfermedad (oncológica y no-oncológica) se llevaron a cabo pruebas de contraste de hipótesis, aplicando el test estadístico T de *Student*, con un error alfa de 0,05.

Además se calcularon los porcentajes de pacientes que puntuaban con respecto a la media de la población normativa, por encima (+1DS) o por debajo (-1DS). El objetivo de este análisis era comprobar si, independientemente de la media de las puntuaciones en cada dimensión para ambos sexos y ambas condiciones clínicas, existía una tendencia a puntuar por encima o por debajo de las puntuaciones del grupo normativo para cada grupo de imágenes.

Considerando la heterogeneidad de las edades, la media no es la medida de posición central más adecuada para comparar a los sujetos participantes. Calculamos la distribución en cuartiles y consideramos que la mediana era la medida de distribución central más adecuada. Se generaron para el estudio de la influencia de la variable edad dos grupos equitativos de edades distintas a partir de la mediana del total de pacientes terminales que cumplieron el instrumento.

Para el cálculo de los diferenciales por edad empleamos cuatro grupos de edad establecidos a partir de los cuartiles. La razón de este procedimiento es que se quería comprobar si existía alguna tendencia en las puntuaciones del SAM en sus tres dimensiones con respecto a la variable edad.

4.6. Consideraciones éticas

En este estudio se han respetado los acuerdos en materia de ética promulgados en la Declaración de Helsinki y ratificados en su sexta revisión, en la 59ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, celebrada en Seúl en el año 2008 (World Medical Association, 2008). También se han seguido las directrices que en materia de ética en la investigación, plantea la Legislación Española en la Ley de Investigación Biomédica (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica).

El cumplimiento de los principios éticos está garantizado por la aprobación del Comité Ético Local del Complejo Hospitalario Comarcal Virgen de las Nieves de Granada (CHVN) (ANEXO V). En todos los casos, se obtuvo además, el consentimiento informado del paciente para la utilización de los datos. El consentimiento informado y la hoja de información están basados en los modelos propuestos por la Fundación para la Investigación Biosanitaria Blas Otero (FIBAO), dependiente de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (ANEXO I)

El nombre real de los participantes, así como cualquier información que pudiera identificarlos se ha sustituido en las hojas de recogida de datos, por un código de tres cifras. En todo momento, los consentimientos firmados por los participantes se han mantenido a buen recaudo y separados de los auto-informes afectivos y las hojas de

recogida de datos, tal y como indica la Ley Orgánica de Protección de Datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal).

En la elección de los instrumentos y en el procedimiento general de recogida de datos, se han tenido en consideración, además de cuestiones metodológicas, las características de deterioro y vulnerabilidad de la población estudiada.

La omisión de palabras como “terminal”, “terminales” en la hoja de información, de recogida de datos, así como en el consentimiento está justificada por la preservación del derecho al paciente a no ser informado de su situación clínica, si este es su deseo, tal y como lo recoge la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica) y la Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos en los servicios sanitarios públicos de Andalucía (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007)

5. Resultados

5. Resultados

5.1. Descripción de las características socio-demográficas y clínicas de los participantes

De acuerdo con los criterios de exclusión e inclusión se seleccionaron 72 pacientes, de los cuales se perdieron 12 debido a distintos motivos:

- 3 declinaron su participación en el estudio.
- A 7 no se pudo acceder por los impedimentos que pusieron los propios profesionales a la hora de contactar con ellos.
- 2 no pudieron ser entrevistados debido a la coincidencia en el tiempo con otras actividades programadas en las salas hospitalarias donde se encontraban ingresados.

Participaron en el estudio un total de 60 pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal. El participante más joven tenía 19 años de edad y los más mayores 87 años. La media de edad para el total de los pacientes se situó en torno a 62 años ($M=62,46$) con una desviación típica (DT) de 14,51. Con respecto al sexo el 63,3% del total de los participantes fueron hombres y el 36,7% mujeres. Del total de los enfermos un 76,7 % padecían una enfermedad oncológica y el resto (23,3 %) otras enfermedades.

En la Tabla 3 puede observarse la distribución de las enfermedades oncológicas según su origen.

Tabla 3: Distribución de los participantes con enfermedad oncológica según origen del cáncer.

ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS	TOTAL		Entrevista		IAPS Y SAM	
	N	%	N	%	N	%
Cáncer de origen digestivo	16	26,6	8	33,3	8	22,2
Cáncer de origen respiratorio	10	16,6	2	8,3	8	22,2
Cáncer de origen ginecológico y de mama	10	16,6	1	4,1	9	25
Otros tipos de cáncer o no especificados	10	16,6	3	12,5	7	19,4
TOTAL ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS	44	76,7	14	58,3	32	88,9

En la Tabla 4 puede observarse que dentro del grupo de participantes con enfermedades no oncológicas, se incluyen pacientes con patologías de todo tipo, si bien también ha participado pacientes con múltiples afectaciones orgánicas simultáneas.

Tabla 4: Distribución de los participantes con enfermedad no-oncológica según patología.

ENFERMEDADES NO ONCOLÓGICAS	TOTAL		Entrevista		IAPS Y SAM	
	N	%	N	%	N	%
Enfermedades autoinmunes	3	5	2	8,3	1	2,7
Enfermedades respiratorias crónicas	4	6,6	2	8,3	2	5,5
Enfermedades cardíacas crónicas	1	1,6	1	4,1	0	0
Enfermedades hepáticas crónicas	1	1,6	1	4,1	0	0
Enfermedades renales crónicas	2	3,3	2	8,3	0	0
Varias enfermedades crónicas simultáneas	3	5	2	8,3	1	2,7
TOTAL ENFERMEDADES NO ONCOLÓGICAS	14	23,3	10	41,7	4	11,1

Respondieron a la entrevista semi-estructurada 24 pacientes (40% del total de participantes) con una edad media de 65,8 años (SD=13,30) siendo el más joven de 39 años y el más mayor de 87 años. El 62,5% de los participantes fueron hombres y el 37,5% mujeres. Padeían una enfermedad oncológica un 58,3% de los pacientes entrevistados, mientras que un 41,7% padecían enfermedades de otra naturaleza.

Otros 36 pacientes (61% del total) cumplimentaron el auto-informe afectivo SAM. La edad media de los participantes que cumplimentaron el SAM fue de 60,1 años (SD=15,02) siendo el paciente más joven de 19 años y el más mayor de 84 años. El 63,9% de los pacientes fueron hombres y el 36,1% mujeres. Un 88,9% de los que

cumplimentaron el SAM eran enfermos oncológicos y un 11,1% no oncológicos. (Tabla 5)

Tabla 5: Distribución de los participantes por tipo de instrumento, edad, sexo y tipo de enfermedad.

Instrumento utilizado	Edad		Hombres		Mujeres		Oncológica		No Oncológica	
	Total	(años)	N	%	N	%	N	%	N	%
	N	Media	N	%	N	%	N	%	N	%
Entrevista	24	65,8	15	62,5	9	37,5	14	58,3	10	41,7
IAPS y SAM	36	60,1	23	63,9	13	36,1	32	88,9	4	11,1

En la Tabla 6 se muestra la distribución de los participantes en cada una de las unidades asistenciales seleccionadas y si estos cumplimentaron el auto-informe SAM o respondieron a las preguntas de la entrevista semi-estructurada.

Tabla 6: Distribución de los participantes por tipo de instrumento y unidades asistenciales.

Instrumento utilizado		Entrevista		IAPS y SAM	
		N	%	N	%
Complejo Hospitalario Virgen de las Nieves	UGC Cuidados Paliativos	3	12,5	0	0
	UMEC	1	4,2	3	8,3
	UGC Oncología Ginecológica	1	4,2	1	2,8
Hospital Universitario San Cecilio	UGC de Aparato Digestivo	1	4,2	1	2,8
	UGC Medicina Interna	9	37,5	1	2,8
	UGC de Oncología	0	0	6	16,7
Hospital de San Rafael	Unidad de Otorrinolaringología	3	12,5	5	13,9
	Unidad de Cuidados Paliativos	3	12,5	16	44,4
Equipo de Soporte Baza	Unidad de Medicina Interna	3	12,5	3	8,3
		0	0	3	8,3

5.2. Resultados del análisis de la entrevista semi-estructurada

Las modalidades de análisis fueron:

5.2.1. Resultados del Análisis Inter-caso

En esta modalidad se parte de un mapa de categorías teóricas establecidas a priori a partir de la bibliografía revisada y que vertebran la entrevista semi-estructurada.

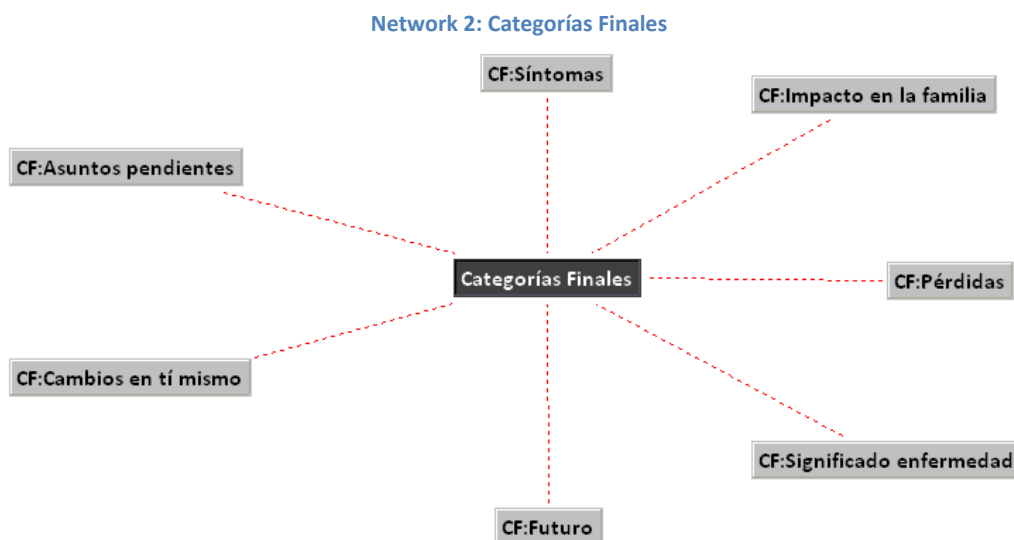
Mediante un procedimiento de análisis inductivo se seleccionaron 602 citas o fragmentos de texto, que se identificaron con un total de 79 códigos primarios.

Paralelamente a este proceso de codificación se elaboraron un total de 83 memos o anotaciones con ideas, aclaraciones y preguntas.

Los códigos primarios se agruparon finalmente en torno a siete de las nueve categorías teóricas establecidas a priori. Las denominadas “Motivos paso del tiempo” y “Preocupaciones”, no se mostraron como conceptos explicativos del discurso de los participantes, por lo que no pasaron a formar parte del mapa de categorías final.

Se ha renombrado la categoría “Cambios relacionados con la experiencia de enfermar” por “Cambios en ti mismo”, ya que este nombre encajaba mejor con los códigos que se habían identificado en el discurso del paciente terminal.

En la Network 2 se muestra un esquema de las categorías finales en las que se agruparon los códigos.



En los siguientes epígrafes se exponen cada una de ellas, con las sub-categorías y códigos identificados en el proceso de análisis inductivo, así como las relaciones que se establecen entre ellos.

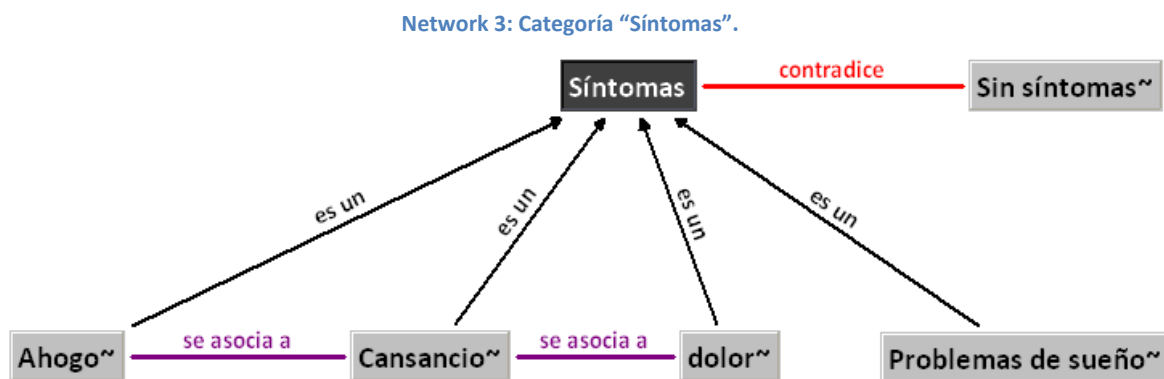
Cada concepto está ilustrado con citas literales extraídas del discurso de los pacientes.

Éstas están acompañadas de un código de seis cifras: las dos primeras representan el

número de caso (paciente), las dos siguientes el número de cita dentro del mismo caso y las dos últimas el párrafo donde puede ser encontrada la cita.

5.2.1.1. Síntomas

Con respecto a la sintomatología, los problemas físicos que más experimentan los enfermos terminales entrevistados son el dolor, el cansancio y las dificultades respiratorias. Cuatro de los enfermos entrevistados declararon que no padecían síntomas de ningún tipo. En la Network 3 se muestra un esquema de la categoría “Síntomas” y las sub-categorías asociadas a ella.



El síntoma más comentado por los pacientes terminales es el dolor. Algunos localizan este dolor en un punto concreto, mientras que otros declaran que es un dolor difuso que abarca gran parte de su cuerpo.

“Me duele todo el cuerpo” [12:24] [12]

“La molestia que más tengo es, como caí aquí ¿sabes? Me duele aquí un poquito” [15:49] [45]

Algunos pacientes exponen que el dolor que sienten es leve, que está controlado con analgésicos, incluso restan importancia al dolor con expresiones como las siguientes:

“No ahora mismo no, me dolía mucho la espalda y tal, pero se ve que con los calmantes que me están dando aquí, pues voy bien” [8:25] [32]

“Pues cuando giro el cuello me duele un poco la operación, pero no me duele mucho” [14:25] [36]

Otro síntoma que han puesto de relieve los participantes de este estudio es el cansancio. Este cansancio puede experimentarse como una pérdida total de fuerzas o a aparecer intermitentemente relacionado con el dolor, o con las dificultades respiratorias que encuentran algunos pacientes cuando realizan algún movimiento.

“Más bien cansancio...las fuerzas se han ido” [11:9] [24]

“Ahora molestias por ejemplo, si yo me siento en un sitio y no tengo apoyada la espalda, me encuentro cansado, pero después yo aquí sentada y apoyándome la espalda en algo, sin problema”. [8:12] [34]

“Es que, ir al servicio, o hablar con usted pues ya me está suponiendo un esfuerzo ¿no? Y eso es la molestia propia de la crisis de la enfermedad”. [10:29] [45]

Otro síntoma que padecen los enfermos terminales son los trastornos en el sueño, que asocian a la intranquilidad y al nerviosismo

“A lo mejor duermes un rato, despiertas y ya no, ya no te quedas dormido, para arriba y para abajo y ya está” [23:9] [27]

“No, dormir de noche no puedo dormir tranquilo” [15:10] [49]

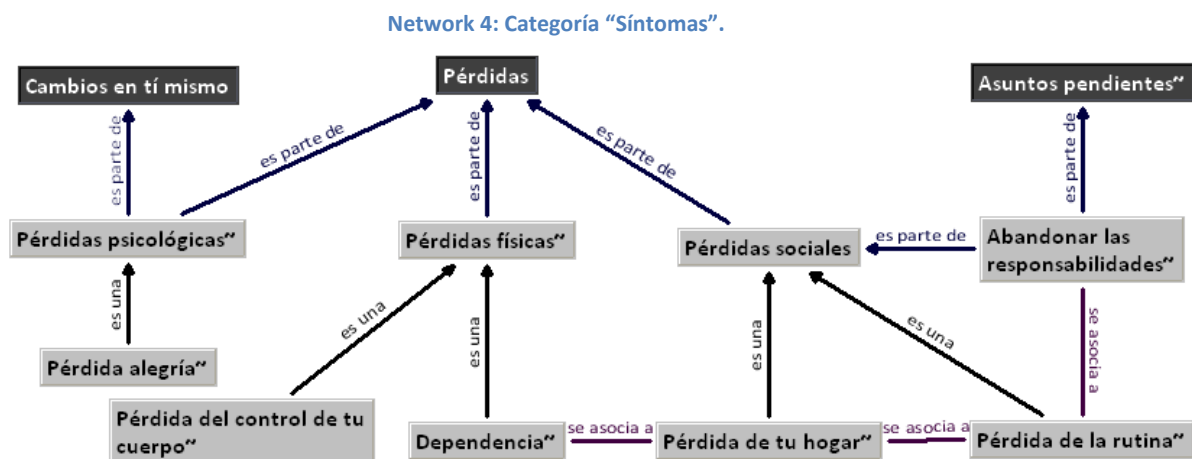
Por último, algunos pacientes declaran que no padecen en el momento de la entrevista, molestias de ningún tipo. En ocasiones comparan esta situación con los días pasados o las semanas previas en la que existía una situación de síntomas incontrolados.

“Por eso le digo que yo estoy estupendamente, no tengo problema ninguno” [9:24] [34]

“Pues ahora mismo estoy bien, he echado mucha sangre y por eso me han puesto cinco bolsas y ahora no sé si me pondrán otra o otras dos” [24:8] [21]

5.2.1.2. Pérdidas

Esta es una de las categorías más relevantes en el discurso del paciente terminal. Se distinguen tres tipos de pérdidas: pérdidas físicas, psicológicas y sociales. Esta clasificación es puramente explicativa, ya que, en la práctica, las fronteras entre cada tipo de pérdida no están claramente definidas. En la Network 4 se muestra un esquema de la categoría “Pérdidas” y las sub-categorías asociadas a ella.



- Pérdidas físicas

Dentro de las pérdidas físicas se incluyen aquellas derivadas de los síntomas físicos y del progreso de la enfermedad. En primer lugar, el paciente terminal experimenta una falta de control sobre las reacciones que tiene su organismo. La comparación de esta situación de enfermedad con el estado de salud anterior genera en el paciente un sentimiento de “extrañamiento”, de falta de reconocimiento del propio cuerpo.

“Que no eres dueño, la enfermedad esta que tengo yo, hace contigo lo que quiere y me hace todo al revés”. [1:18] [58]

“Yo he sido un hombre muy activo y ahora me encuentro un poco cogido a través de la enfermedad. Bueno, cogido no: que yo quisiera hacer más cosas y no puedo” [13:23] [12]

Otra pérdida física que se produce en la enfermedad avanzada es la dependencia. Esta dependencia genera en el paciente sentimientos de desvalorización e impotencia.

“Que yo me vea que me valgo ¡coño! que no me tengan que limpiar, que vas al váter y te tienen que limpiar el culo y que...que vas... a hacer cualquier cosa y...” [4:20] [103]

“Hacer algo por ti, lo que antes hacías, que ya no lo haces, como es debido”. [1:23] [46]

La falta de autonomía que el paciente experimenta en el momento presente tiene su reflejo en una preocupación evidente sobre si podrá valerse por sí mismo en un futuro.

“Me preocupa, pues ponerme un poco bien. Que yo me pueda por lo menos algo valer ¿comprendes?” [3:9] [46]

“La cama sí me asusta mucho. Porque si me dan el alta y me voy a mi casa y no puedo levantarme ¿quién sabe si estaré allí muerto?” [20:22] [72]

Aunque más tarde se volverá a incidir en esta cuestión, es necesario manifestar que los pacientes relacionan la falta de dependencia con el hecho de permanecer fuera de su domicilio.

“Hombre lo que echo de menos es mi libertad, vamos... únicamente mi libertad, no depender de hospitales ni de...eso sí, de estar atada al hospital toda la vida” [7:13] [42]

- **Pérdidas sociales**

En los enfermos terminales identifican como pérdidas sociales, en primer lugar la separación con respecto a su domicilio y de su entorno habitual. El enfermo echa mucho de menos su casa, aunque refiera estar bien atendido y cómodo en el hospital. Para el enfermo “la casa” no es solamente el espacio físico sino el lugar donde puede estar rodeado de los suyos, donde puede sentirse a gusto, sin necesidad de tener que ceñirse a horarios, normas y rutinas, donde puede sentirse libre. Representa todo aquello que ha perdido.

“Hombre como la casa de uno, en ningún lado, por muy bien atendido que se esté aquí, que es verdad que aquí la gente es maravillosa, estupenda toda, pero la casa de uno es la casa de uno”. [9:21] [24]

“Allí estaba bueno y la comida que quería, comía lo que me daba la gana y ya está...salía, entraba” [23:10] [31]

“Pues estar con mi niño...allí...y los horarios... comer a la hora que quieres... y en fin...” [11:31] [40]

A los pacientes hospitalizados les preocupa estar alejados de su casa, no sólo por el descuido de las cosas materiales, sino por no poder ocuparse de su casa.

“Pues nada, que estar en mi casa y ya está, tener mis cosas. Porque yo ni trabajo, ni nada, simplemente estoy en mi casa, tengo mi niño, mi marido y...lo clásico....que si el niño habrá ido, habrá comido, que... lo clásico, lo normal ¿no?” [8:21] [24]

“Tengo una casa en el pueblo y llevo tres meses de no ir y me preocupa, me preocupa porque es estando allí y roban con que no estando y sabiendo que yo no estoy, pues sufriendo” [20:12] [52]

Los pacientes terminales expresan que, al abandonar su vida anterior, abandonan también lo que hasta ahora han considerado sus responsabilidades. En los pacientes se producen sentimientos de impotencia y frustración ya que sienten que no pueden hacer nada por cuidar de los suyos. Este sentimiento está ligado a los posibles conflictos que existan en las familias y a las relaciones de dependencia que existan con respecto al paciente, y guarda una estrecha relación con la categoría “Asuntos pendientes”

“Como no poder hacer las cosas de mi casa, barrer, fregar, hacer de comer, de mi gente, que viene a comer que no puedo apañarlos. Y luego el otro problema es que mis hijos me los dejo aquí y no tienen a nadie. Que mis hijos no tienen quien les fría un huevo” [16:27] [73]

“El asunto que yo quería cerrar es el nuestro, el de mi familia, que pudiéramos vivir más tranquilillos”. [15:39] [73]

“¡Ay! yo quisiera estar bien para por lo menos, ya que no tenemos nada más que ese hijo, pues cuidar yo de ella, mientras que pueda...pero en fin”. [18:10] [71]

Los pacientes refieren “no encontrarse” fuera de su rutina diaria, cada uno dentro del rol que había desempeñado hasta el momento. Realizan una constante referencia a lo que estarían haciendo en ese momento si estuvieran en su hogar o en su trabajo. El discurso del paciente es salpicado por alusiones a estos actos pequeños, rutinarios, concretos, que ni el mismo paciente pensaba pudiera echar de menos. La “pérdida de la armonía” es una de tantas pérdidas que experimenta el paciente terminal.

“El día a día, lo clásico, el día a día que...en fin que me acuerdo de que a estas horas estoy aquí, que a estas horas estoy haciendo esto, que estoy haciendo lo otro...” [8:29] [40]

“Pero dejo de ganar dinero y también de perder la armonía, porque estás trabajando, estás hablando con el cliente, estás que si esta avería, que si te avisan, el teléfono que “mira repárame esto repárame lo otro” y eso ya para mí ha desaparecido”. [13:36] [131]

“No, los vecinos si se echan de menos siempre, los vecinos, el salir, una perrilla que tengo para pasearla, irme con ella a andar, pasear... Hay cosas que se echan de menos todos los días pero no está uno pensando en eso todos los días, porque ya nos abarcan otras cosas” [21:15] [48]

- **Pérdidas psicológicas**

La principal pérdida psicológica a la que el paciente hace referencia es la pérdida de la alegría. Los pacientes terminales expresan que experimentan cambios en su estado de ánimo con respecto a la situación anterior a desarrollar la enfermedad: por lo general están más tristes e inactivos. Refieren que tienen menos ganas de cantar y de reír.

“Pienso pero..., no tanto como antes, antes era más alegre, más dinámico, ¿tú te crees que estar así, esto es para vivir?”. [1:16] [54]

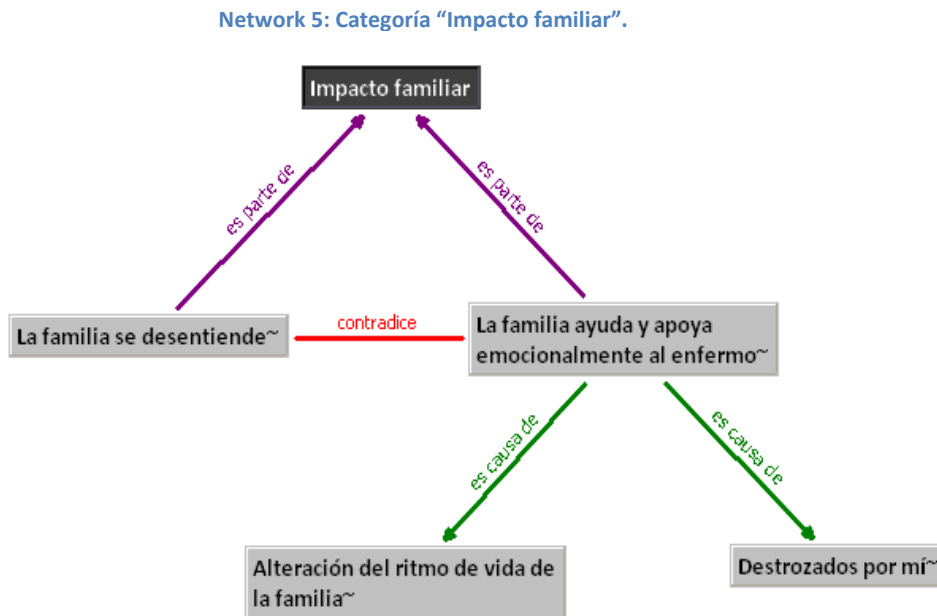
“Hombre, eso sí, ya no tengo ganas de reír, ni cantar, antes cantaba mucho”. [6:14] [58]

“Yo no tengo ganas de nada, tengo ganas nada más que de dormir...y ya está” [19:13] [53]

Se puede incluir esta sub-categoría como parte de los cambios que experimenta el paciente debido al desarrollo de la enfermedad.

5.2.1.3. Impacto familiar

La enfermedad terminal provoca un gran impacto en el entorno del paciente: el equilibrio familiar se ve irrevocablemente alterado. En la Network 5 se muestra un



esquema de la categoría "Impacto familiar" y las sub-categorías asociadas a ella.

Existen casos en los que la familia se desentiende completamente del enfermo; Esto genera en el paciente sentimientos de decepción y de abandono. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los pacientes terminales se sienten apoyados y ayudados por sus familias y en su discurso lo tienen muy presente.

"La familia brilla por su ausencia, no ayuda mucho" [11:27] [80]

*"Se cree uno que tiene un apoyo de familia y luego te das cuenta de que no"
[20:16] [80]*

"... el ánimo con que ella lo afronta y que muchas veces, pues me mueve a mí, a hacer cosas que por mi estado de ánimo no haría, pues formidable en ese sentido." [10:20] [77]

“Somos personas vitalistas, no somos personas que nos...nos metemos en un puño y nos decimos, y nos agobiamos, y nos agobiamos, que las cosas hay que seguir para adelante y ya está”. [8:35] [50]

Esto es motivo de satisfacción para los enfermos, pero también les preocupa el desgaste que sufre su familia, debido a la enfermedad que padecen y los cuidados que necesitan. Por un lado, los pacientes reflejan que sus familiares se encuentran destrozados emocionalmente como consecuencia de la empatía que han desarrollado hacia ellos.

“Muy mal, muy mal, porque están pasando lo mismo que yo” [12:17] [71]

“¿Qué yo como los veo a mis hijos y a mi marido? Destrozados por mí... así los veo yo a mis hijos: destrozaicos por mí.” [16:20] [126]

“Pero que ya estoy muy harto... harto, molesto, quemado, a mi familia la tengo...quemada.” [4:27] [67]

Por el otro, se muestran preocupados por el trastorno que ocasiona su cuidado en el ritmo de vida de sus familiares.

“Ellos están agobiados, porque mi nuera está trabajando, mi hijo está trabajando también y tiene que estar... Compartir con el trabajo y ha metido una mujer para que le ayude. Tiene que compartir el trabajo con la asistencia mía”. [18:17] [117]

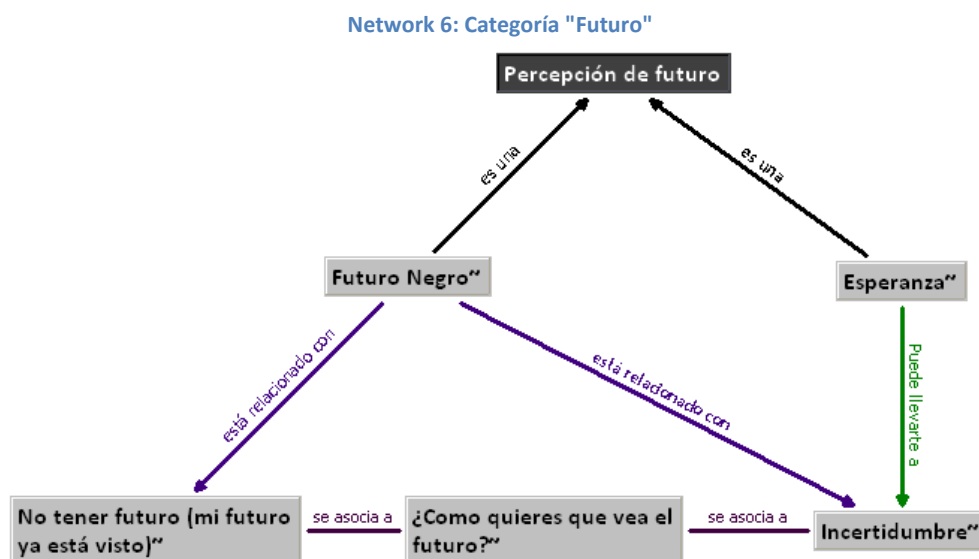
“Lo que más me incomoda, es el fastidio que le produzco a los demás” [10:9] [31]

“Más que, que se preocupen, que sé, que están en momentos de trabajo difíciles y les está afectando... porque tienen que dejar cosas, retrasar cosas...” [2:37] [96]

5.2.1.4. Futuro

La enfermedad avanzada o terminal afecta a la percepción que tiene el paciente de su futuro. El discurso acerca del futuro de estos enfermos es la mayoría de las veces ambiguo y, en ocasiones, contradictorio: la mayoría de los pacientes se debaten entre la esperanza en la curación y el horizonte de la muerte.

En la Network 6 se muestra un esquema categoría “Futuro” con sus sub-categorías y las relaciones existentes entre ellas.



Al ser interrogados acerca del futuro, los enfermos terminales refieren de forma espontánea que su visión del futuro es negativa, independientemente de que más adelante muestren esperanza o incertidumbre. Para aludir a esto emplean metáforas de tipo cromático; oscuro, negro, etc.

“Negro, el futuro muy oscuro”. [20:14] [64]

“Yo el futuro no lo veo brillante”. [15:24] [107]

“El futuro...lo veo...bien en parte...no está mal, un poco negro”. [11:14] [64]

Algunos pacientes evitan contestar a la pregunta acerca del futuro permaneciendo en silencio o refiriéndose a un futuro en términos generales para la sociedad o para otros.

Otros devuelven la pregunta acerca del futuro con otra pregunta que puede entenderse como retórica, aunque denota también cierto grado de incertidumbre.

“Porque yo no veo las cosas que están pasando y que no tengan arreglo, porque las autoridades no son competentes”. [5:25] [68]

“El futuro, a partir de hoy... ¿Cómo lo voy a ver hijo?, ¿tú crees que esta enfermedad que tengo yo tiene recuperación?” [1:25] [48]

“Pues el futuro... ¿Cómo quieres que lo vea con mi edad, cariño?” [3:16] [102]

La mayoría de los pacientes, aunque en un principio califican su futuro como negativo, se mantienen en la incertidumbre, lo cual trasladan a su discurso con expresiones de duda o desconocimiento. Muchos pacientes optan, a pesar de su situación, por perseverar en la esperanza de la total curación.

“Sí, yo tengo confianza en que me voy a poner bien”. [19:17] [93]

“Entonces tengo fe ciega en él (médico), en que él me resuelva el problema y me devuelva la salud y la calidad de vida”. [22:30] [42]

“Pues no sé si estaré aquí, esa es la respuesta. Dentro de unos meses no sé si estaré aquí... aquí en el hospital o vivo, pero pienso que sí, pienso pero no puedo asegurarlo”. [13:31] [107]

“Con estas dos operaciones que llevo ya será más difícil. Ahora ¿por qué no? también pienso a veces que ¿por qué no?”. [4:25] [61]

Los pacientes se muestran preocupados por saber qué les depara el futuro, por saber qué es lo que va a pasar con ellos y si su enfermedad tiene o no curación.

“Muy expectante a ver... cual es mi diagnostico, porque yo vengo rebotado, digamos de otro hospital”. [4:30] [16]

“Me van a hacer la biopsia y yo ni pienso en la biopsia, ni nada, yo pienso en que me la van a hacer y quiero que me la hagan ya, cuanto antes mejor, para ver lo que tengo y ya está”. [8:23] [26]

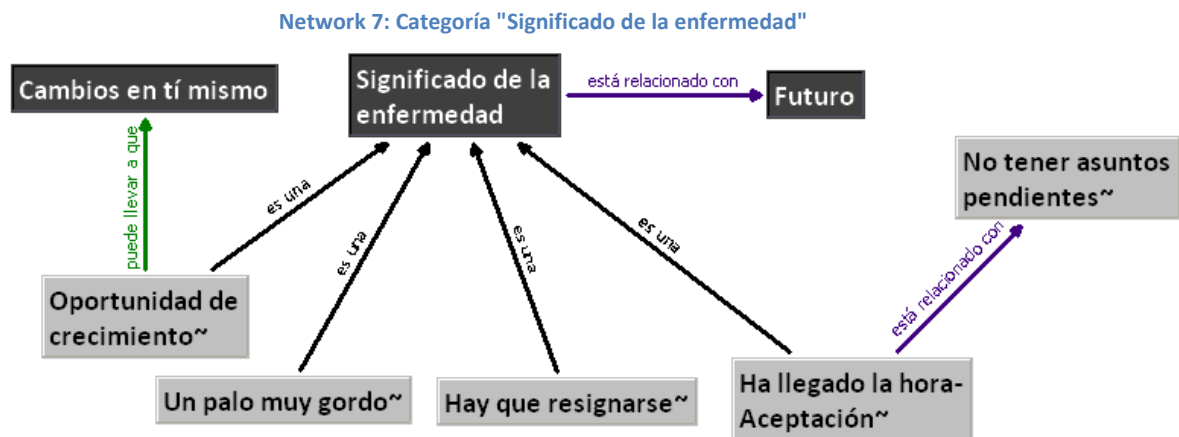
En contadas ocasiones, los pacientes verbalizan que tienen claro que van a morir por lo que refieren no tener futuro, o que su futuro ya está decidido.

“El mío ya está visto. Porque yo el tiempo que tengo ya, si no es hoy es de aquí a un mes, o de aquí a lo que sea. Pues tengo que irme y dejar el sitio a otro, y ya está”. [18:15] [109]

“No...veo que no me voy a poner bueno y voy a estar toda la vida así, bueno toda la vida no, lo poco que me quede de vida, que no creo que me quede mucha, pero en fin” [12:16] [69]

5.2.1.5. Significado de la enfermedad

La visión que tiene el paciente de la enfermedad depende en gran medida de su percepción del futuro. Dependiendo de su percepción del futuro, los pacientes pueden entender la enfermedad dentro de su historia personal como una señal de alarma que les dice que tienen que cambiar su actitud ante la vida o como la confirmación de que les ha llegado la hora de partir. En la Network 7 se muestra un esquema categoría “Significado de la enfermedad” con sus sub-categorías y las relaciones existentes entre ellas.



La enfermedad terminal supone para la persona que la experimenta, un gran impacto. Para verbalizar ese impacto el enfermo terminal recurre a la utilización de metáforas como “golpe”, “palo”, etc. que hacen referencia a algo inesperado, algo que irrumpe con fuerza en la vida del sujeto. Algunos pacientes recalcan que se encontraban “bien” e incluso que no habían padecido enfermedades graves hasta ese momento, lo cual refuerza el carácter “traicionero” de la enfermedad.

“Eso me ha pegado un palo muy grande” [15:17] [82]

“Me ha caído como un jarro de agua fría” [21:37] [64]

“Muy traicionera, de estar uno en su casa tan a gustito, que no me dolía nada de nada, y de pronto estoy así”. [20:27] [56]

Otros subrayan el momento “inoportuno” de la enfermedad terminal que les coincide con circunstancias de su vida a las que necesitan prestar atención como sus propias enfermedades crónicas o las enfermedades de sus familiares.

“Mira, se me junta venir a hemodiálisis, se me junta que mi mujer está muy delicada, y se me junta todo”. [15:33] [84]

“Pues muy mal, porque es que es mi nuera, mi nieta, mi marido y yo”. [5:16]

[58]

Algunos pacientes se muestran resignados a esta situación. Es preciso señalar que las manifestaciones verbales de resignación incluyen expresiones del tipo “deber” y/o “tener que”. Relacionado con estas expresiones también es frecuente el uso de tópicos y frases hechas como “es ley de vida” o “voluntad de Dios”.

“Esto es, que se puede esperar porque somos humanos y hemos nacido para morir” [23:13] [41]

“Dios esto me lo ha mandado a mí, y yo tengo que aceptarlo, porque Dios yo tengo que abrazarlo, lo que a mi mande. Yo no puedo abrazar otra cosa, lo que a mí me mande y Dios me ha mandado que yo me tengo que ir y dejar a mis hijos y me voy” [16:30] [100]

“Pues tiene uno que conformarse y verlo, verlo bien porque qué remedio queda...Tienes que conformarte a todo” [14:17] [86]

La aceptación en cambio, tiene que ver con asumir el futuro. Estos sentimientos de aceptación están relacionados con el hecho de sentirse preparados para morir (“ha llegado la hora”) y estar tranquilos por haber cumplido su “deber” en la vida. Es decir, con la ausencia de asuntos pendientes.

“Así que digo, si me ha llegado la hora de que me va a llevar el Señor pues adiós... ya está, que no tengo ninguna preocupación” [6:25] [56]

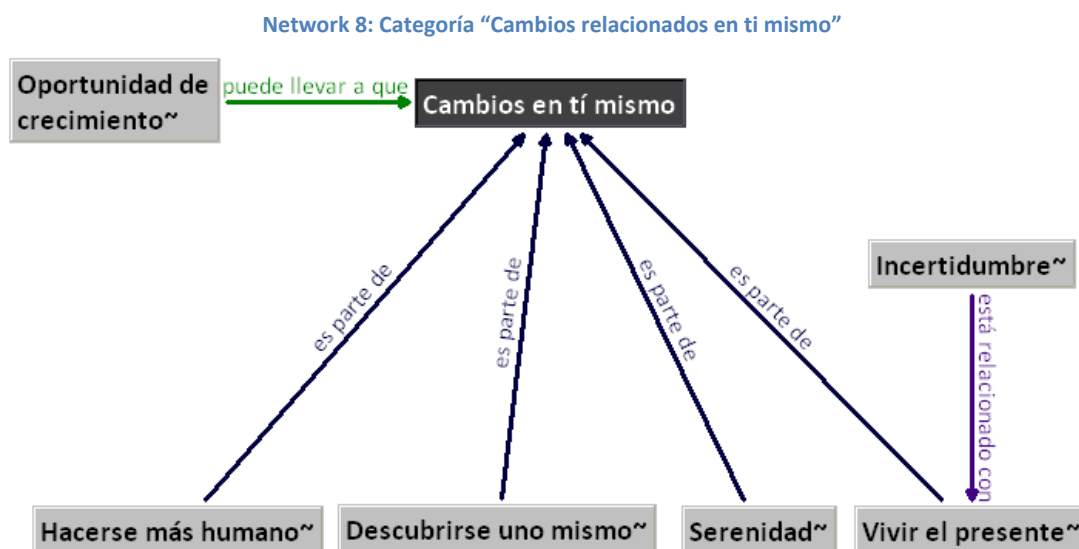
“Yo ya he hecho como dice, la cosa, en la vida, me casé, he criado un hijo, he puesto muchos árboles en el campo y no le he hecho mal a nadie y estoy esperando pues lo que Dios quiera” [18:8] [39]

La enfermedad puede ser vista como una oportunidad de crecimiento personal. Los pacientes interpretan su situación como una señal que les incita a cambiar su actitud ante la vida, independientemente de la duración de la misma.

“Pues que me han tocado la campanilla, pero que no estoy desahuciada, pero todos sabemos que un día naces y otro día mueres, eso es inevitable, entonces más bien, es aceptar la vida y vivirla cada día como es, sacándole todo lo bueno y diciendo bueno pues, lo malo es lo que me sirve para crecer y para tener más fuerza...y para... bueno para disfrutar...” [2:27] [23]

5.2.1.6. Cambios en ti mismo

Los pacientes terminales expresan que la experiencia de enfermar les ha transformado a mejor. Estos cambios están relacionados con el significado que le atribuyen a la enfermedad como una oportunidad de crecimiento. En la Network 8 se muestran las principales sub-categorías relacionadas con la categoría “Cambios en ti mismo”.



Mantener la serenidad, valorar las cosas sencillas y volverse más humano en sus relaciones, suelen ser elementos habituales del discurso del paciente terminal.

“Como quiera uno tomar la cosa, la cosa con exceso y con tranquilidad, depende de cómo lo tomes. Pues yo la tomo tranquila” [14:36] [24]

“He vivido tres meses en una UVI y eso me ha hecho ver la vida con una perspectiva totalmente distinta, disfrutar de las cosas pequeñas, de las cosas grandes, infravalorar otras” [22:26] [30]

“Sí el ser amable con las demás personas, atenderlas con las mejores palabras que no puedan herirle y decirles o animarles como ellas también me animan a mí” [21:13] [38]

En este sentido, algunos pacientes indican que han re-descubierto su lugar en la vida. Esta “lucidez” implica también replantearse la relación con los que le rodean.

“Bueno, pues tienes que aprender que tú existes por algún motivo, bueno pues tendré que descubrirlo” [2:41] [70]

“Hoy ya se cual es mi puesto en la vida ¿no? que es esperar todo lo que sea bueno, esperarlo y cogerlo y que sea malo descartarlo ¿no?” [21:30] [28]

Uno de los cambios que más refieren los pacientes terminales es vivir el presente, tratando de no pensar en el mañana. Esto está íntimamente relacionado con la incertidumbre que desarrollan los pacientes con respecto al futuro.

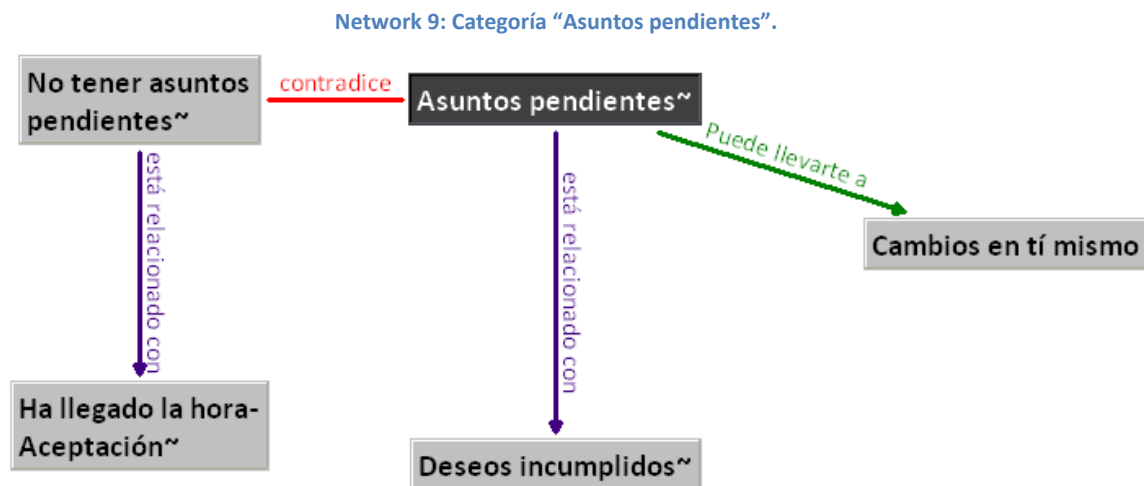
“Hay que vivir el momento y como no sé lo que va a pasar mañana, pues disfrutar el momento, haciendo una vida dentro de las posibilidades que tengo en cada momento”. [10:19] [77]

“Digo pues bueno ¿porque no voy a vivir? ...yo vivir, yo vivir y a veces lo que pienso es vivir el presente y el futuro pues lo que Dios me dé”. [4:9] [55]

5.2.1.7. Asuntos pendientes

Dependiendo de la valoración que realice el paciente de su propia vida puede desarrollar sentimientos de satisfacción y tranquilidad por el deber cumplido, o de

decepción por dejar asuntos sin resolver. La valoración que hace el paciente de su vida puede llevarle también a realizar cambios en sí mismo, que ya se mencionaron en un apartado anterior. La categoría “Asuntos pendientes” es representada en la Network 9.



Los pacientes muestran sentirse tranquilos cuando han llevado a cabo la labor que ellos consideraban necesaria realizar en la vida. Esto puede estar muy relacionado con las responsabilidades que tenga esa persona y con el momento de la vida en el que llegue la enfermedad. Esta tranquilidad de no tener asuntos pendientes ayuda al paciente a desarrollar sentimientos de aceptación.

“Yo ya he hecho como dice, la cosa, en la vida, me casé, he criado un hijo, he puesto muchos árboles en el campo y no le he hecho mal a nadie y estoy esperando pues lo que Dios quiera” [18:8] [39]

“Se ve que sí, porque yo antes, cuando mis niños estaban pequeños, como me quede viuda, pues estaba asustada por no dejar a mis niños solos, porque como no tengo hermanas, ni madre, ni nadie. Pero como ya los veo en sus casas, esas casas tan hermosas que tienen y están sus trabajos y sus hijos, no me preocupa ya nada, ya estoy tranquila”. [6:31] [56]

Muchos pacientes entienden como asuntos pendientes exclusivamente los económicos o administrativos. En este sentido, los enfermos refieren sentirse tranquilos por no dejar pendiente ningún trámite burocrático, ni “pagos” por realizar.

“Lo tengo todo pagado, gracias a Dios”. [1:11] [38]

“No, no yo ya el resto lo tengo resuelto. A los años que tengo, he trabajado mucho, mucho, mucho. El gobierno nos paga”. [24:10] [25]

Por otro lado, pueden quedar asuntos sin resolver, que generan sentimientos de insatisfacción o tristeza en el paciente. Los asuntos pendientes que expresan los pacientes son de diversa índole: puede existir arrepentimiento por no haber aprovechado la vida como se debiera, deseos de resarcirse de un mal, dejar pendientes asuntos económicos o incluso no cumplir el deseo de tener nietos.

“Eso es una de las cosas más tristes cuando te planteas de verdad que la vida tiene un fin, y esto no lo hice y lo otro no lo hice y aquello no lo hice (...) el haber sabido pues, incluso disfrutar más con mis hijos, es decir, ¿porque no me voy a ir a Barcelona por caro que me salga nada más que para cenar una noche y volverme?, que siempre se dice es muy caro ya me iré una semana ¿no?” [2:13] [62:66]

“El pensar en muchas cosas, personas que lo han hecho mal conmigo... decirles algo...en el momento que pueda y a su justo tiempo... Y sin venganza.” [13:32] [111]

“La preocupación que le he hecho a mi niña es, a mi nuera, es que no se ha quedado embarazada, que no nos deje, que se quede embarazada y lo que yo he trabajado en la vida y mi mujer también, que hemos trabajado mucho, pues que sea para mis descendientes”. [18:9] [41]

5.2.2. Resultados del análisis intra-caso

Debido a su extensión, se ha decidido no incluir en este documento el análisis pormenorizado de cada caso particular. En el Anexo VIII se muestra una relación de todos los casos, con un resumen de los principales hallazgos encontrados en cada uno. A continuación se exponen los distintos perfiles que existen de pacientes terminales atendiendo a lo que expresan en su discurso. Cada perfil es ilustrado con un breve resumen de un caso paradigmático.

Los perfiles de enfermos encontrados son:

5.2.2.1. *El enfermo crónico avanzado de larga evolución*

Ha pasado mucho tiempo desde su diagnóstico y suelen ser personas de avanzada edad. El discurso se centra más en las consecuencias físicas de la enfermedad sobre su calidad de vida y sobre su autonomía. Existe un mayor miedo al deterioro físico que al mero hecho de la muerte. Se da en estos pacientes un gran sentimiento de ser una carga para su entorno más cercano.

Tabla 7: Resumen del caso 10

El paciente es un hombre de 60 años hospitalizado en la unidad de Medicina Interna del Hospital Clínico San Cecilio. Su situación clínica es esclerodermia sistémica en estado terminal. Paciente con muchos años de enfermedad, y con un estado físico bastante deteriorado en el momento de la entrevista. Se vislumbra en el discurso el “desgaste” que los años de enfermedad le han producido. Lo que destaca de este paciente es su plena consciencia de su proceso de fin de vida, aunque no resalte su preocupación al respecto, sino que su discurso está centrado mayormente en el impacto de la enfermedad en él mismo (limitaciones físicas, deterioro, dependencia...) y en su familia. En este sentido las alusiones al sentimiento de ser una carga para la familia son frecuentes, aunque por otro lado señala el apoyo fundamental de su familia a nivel emocional

5.2.2.2. *El enfermo centrado en el proceso de fin de vida*

Estos enfermos suelen ser conscientes de su futuro bien porque se les ha comunicado expresamente, o porque tienen un alto grado de sospecha. La muerte para estos

pacientes se muestra cercana pero no genera excesiva angustia: sí en cambio el sufrimiento físico asociado a los últimos días de vida. Un sentimiento de aceptación y de deber cumplido impregna todo el discurso. Los asuntos pendientes son importantes para estos enfermos, ya que la proximidad de la muerte, provoca la revisión de la vida. Abandonar sus responsabilidades familiares y a sus seres queridos es una de las cuestiones que más les preocupa.

Tabla 8: Resumen del caso 16

La paciente es una mujer de 69 años. Está hospitalizada en la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios. Su situación clínica es: proceso oncológico (cáncer de pulmón). En el momento de la entrevista la paciente estaba en sus últimos días de vida y ella era plenamente consciente de ello, y este hecho es lo que destaca lo largo de su discurso. Posicionada en ese proceso final de vida, la paciente se revela ante esto hecho durante toda la entrevista manifestando un intensa preocupación por la situación de desamparo (ante unas circunstancias problemáticas) en que ella deja a su familia. Esto la lleva a marcharse de esta vida con la intranquilidad (que no con la culpa) de “abandonar-” a su familia. Una frase que resume este sentimiento es “que me los dejo aquí a todos...”

5.2.2.3. El enfermo centrado en la curación

Estos pacientes se debaten entre la amenaza de la muerte y la esperanza en la curación. Es un discurso paradójico en el que se intercalan pesimismo y optimismo. La persona invierte un gran esfuerzo mental para mantener un discurso esperanzador tanto para mostrarlo a los demás como para convencerse a ellos mismos. La mayoría de estos enfermos o no son conocedores de su diagnóstico de terminalidad o bien si lo conocen, mantienen un mecanismo de defensa ante él de “negación.

Tabla 9: Resumen del caso 22

El paciente es un hombre de 49 años. Está hospitalizado en la unidad de Medicina Interna del Hospital Clínico San Cecilio. Su situación clínica es enfermedad hepática crónica en estado avanzado. El paciente lleva muchos años enfermo, y ha estado al borde de la muerte en más de una ocasión. En el momento de la entrevista está pendiente de la decisión médica de realizarle una intervención quirúrgica. Por esta razón en este momento se encuentra totalmente centrado y aferrado a esa posibilidad de tratamiento que según él decidirá su futuro “...mi futuro es incierto porque todo va a depender de que el cirujano diga que puede operarme y si puede operarme y tengo posibilidades de supervivencia me la voy a jugar”. Esta decisión médica es el hilo conductor de su discurso, convirtiéndose en su gran preocupación.

5.2.3. Resultados del análisis diferencial

Como parte del análisis cualitativo, se realizó un análisis diferencial entre el discurso de los pacientes terminales, segmentado por género y tipo de enfermedad (oncológica y no-oncológica). Este análisis se estructuró de acuerdo con las categorías identificadas en el proceso de codificación axial realizado para el análisis general de todos los casos, filtrando a través del programa informático empleado, los casos según las variables a estudiar.

5.2.3.1. Resultados del análisis según el Género

No existen diferencias notables en el discurso del paciente terminal con respecto al género. Las principales radican en el distinto rol que desempeñan hombres y mujeres en la familia y en la sociedad. En la Tabla 10 se muestra un resumen de los principales hallazgos encontrados.

- Síntomas

Con respecto a la sintomatología experimentada por los pacientes terminales existen algunas diferencias entre ambos sexos. Un número mayor de pacientes hombres indican no tener síntomas de ningún tipo. Las mujeres expresan que padecen un mayor número de síntomas, especialmente el dolor.

“Nada, nada, nada, nada de nada” [9:24] [34]

“Sí, porque se me metió un dolor aquí en la pierna esta” [16:8] [35]

Otra diferencia es que los hombres describen los síntomas que padecen de manera bastante escueta, mientras que las mujeres, los comentan con todo lujo de detalles, asociándose varios síntomas entre sí.

“Sí me duele y me fatigo y ya está” [12:11] [45]

“Ahora molestias por ejemplo, si yo me siento en un sitio y no tengo apoyada la espalda, me encuentro cansancio pero después yo aquí sentada y apoyándome la espalda en algo, sin problema”. [8:12] [34]

- Pérdidas

Los hombres están más preocupados por la pérdida de su situación laboral y de sus relaciones sociales, y hacen más referencia a la pérdida de las funciones físicas y que las mujeres.

“Pues como el ratillo de charla con los amigos, las cervecitas con los amigos” [9:22] [28]

“...como me he quedado con esto de los pies así, de verme que no tengo fuerzas” [4:31] [101]

Las mujeres manifiestan añoranza de su hogar y de su rutina dentro del mismo. Sienten que abandonan sus responsabilidades en el mantenimiento de su casa y en el cuidado de los hijos.

“Como mi casa, como por ejemplo yo no poder hacer las cosas de mi casa, de barrer, de fregar, de hacer de comer, de mi gente que viene a comer que no puedo apañarlos”. [16:11] [73]

- Impacto familiar

Los pacientes hombres hacen hincapié cuando son preguntados por el impacto que la enfermedad produce en su familia, en la afectación emocional de sus allegados, y como afecta ésta a su propio estado de ánimo.

“A mi mujer le ha influido y a mí también y a la niña supongo que tendrá su pequeño trauma. Mi enfermedad nos ha repercutido a todos”. [22:29][34]

En dos casos, los pacientes refieren que se sienten abandonados por su familia. En ambos se trata de hombres.

“Pero el sentirse abandonado, es lo más duro que hay... más que cualquier enfermedad” [11:28] [111]

Las mujeres están más preocupadas por las repercusiones que tiene su cuidado en el ritmo de vida de sus familiares. Se advierte un deseo por parte de las pacientes en que el tiempo que dedican a estar con ellas sea el mínimo posible.

“Más que, que se preocupen, que sé que están en momentos de trabajo difíciles y les está afectando... porque tienen que dejar cosas, retrasar cosas...” [2:37] [96]

“No, yo que ellos... no les hago caso por teléfono a ellos y cuando vienen los despacho para que se vayan pronto a su casa” [6:27] [70]

- **Futuro**

No existen diferencias muy acusadas en relación a la categoría futuro, entre ambos géneros. Si se distingue que los hombres expresan mayor optimismo que las mujeres con respecto a su situación clínica, aunque expresen un alto grado de incertidumbre.

“Sí, yo soy optimista por naturaleza, lo veo muy bien, que voy a salir de esta, que estoy muy bien” [9:28] [72]

Las mujeres en cambio, independientemente de que expresen dudas sobre el futuro, se muestran bastante más pesimistas.

“Pues el futuro yo no lo sé, pero yo me parece que no, que no va a ser muy bueno, me parece a mí que no” [5:18] [64]

- **Significado de la enfermedad**

No existen muchos cambios en relación al significado que le dan hombres y mujeres a la enfermedad. El más destacado es que las mujeres muestran con mayor frecuencia que los hombres una actitud de resignación, que asocian a un poder divino.

“...pero que vamos a hacer...Dios lo ha querido así pues ya está” [17:18] [80]

“Dios esto me lo ha mandado a mí, yo tengo que aceptarlo, porque Dios yo tengo que abrazarlo, porque lo que a mí me mande”. [16:30] [100]

- **Cambios relacionados con la enfermedad**

No existen muchas diferencias con respecto al discurso acerca de los cambios experimentados por los pacientes en relación a la enfermedad, si bien el discurso de los hombres es más abundante en ese sentido. El cambio que más expresan ellos es centrarse en el presente.

“Hay que vivir el momento y como no sé lo que va a pasar mañana, pues disfrutar el momento, haciendo una vida dentro de las posibilidades que tengo en cada momento”. [10:19] [79]

Las mujeres no expresan que hayan experimentado ninguna transformación en particular que predomine sobre otras.

- **Asuntos pendientes**

Los hombres refieren con más frecuencia que tienen asuntos pendientes, pero asocian estos a cuestiones económicas, o incluso a trámites administrativos.

“Sí, que yo he cotizado a la seguridad social dinero...y ahora...en fin, ese tema ya no se yo.... Estoy en ello” [13:27] [59](Arman et al., 2002)

Las mujeres no lo entienden así: expresan en su discurso que están preocupadas por abandonar sus responsabilidades familiares.

“El otro problema es que mis hijos me los dejo aquí y no tienen a nadie” [16:27]

[73]

Tabla 10: Diferencias existentes en la expresión subjetiva de sufrimiento entre pacientes según género.

Categorías	Hombres	Mujeres
Síntomas	Sin síntomas	Dolor Más detalles
Pérdidas	Rutina laboral Relaciones sociales Dependencia	Hogar Rutina del hogar Responsabilidades (Hijos)
Impacto familiar	Estado de ánimo	Ritmo de vida
Futuro	Optimismo	Pesimismo
Significado de la enfermedad		Resignación
Cambios relacionados con la experiencia de enfermar	Vivir el presente	Menos referencias
Asuntos pendientes	Cuestiones económicas	Familia y hogar

5.2.3.2. Resultados del análisis según el tipo de enfermedad

Se realizó también un análisis pormenorizado de las diferencias que existen en el discurso de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos. Este análisis se estructuró, al igual que el anterior, de acuerdo con las categorías identificadas en el proceso de codificación axial realizado para el análisis general de todos los casos. En la tabla 11 se muestra un resumen de los principales hallazgos encontrados.

- Síntomas

No se han encontrado diferencias a destacar con respecto a los síntomas que experimentan cada tipo de paciente (oncológico y no-oncológico)

- Pérdidas

Los enfermos oncológicos se refieren más la pérdida de su actividad y rutina diaria que los no oncológicos. En ese sentido, tienden a calificar la enfermedad como “inoportuna” o “traicionera”.

“Muy traicionera, de estar uno en su casa tan a gusto, que no me dolía nada de nada y de pronto, estoy así acostado y voy a levantarme...” [20:27] [56]

Los enfermos no oncológicos manifiestan más su añoranza por la pérdida de su hogar, así como a la progresiva pérdida de independencia y autonomía.

“Muy jodida porque, por encima de todo, va uno viendo la progresión. Yo voy comparando año tras año y voy viendo que cada año, pues puedo hacer menos cosas.” [10:32] [65]

- **Impacto familiar**

Con respecto al impacto familiar, ambos tipos refieren que la enfermedad del paciente afecta a sus familiares desde el punto de vista emocional y organizativo, aunque los enfermos no-oncológicos refieren que estas situaciones se han prolongado más en el tiempo que los enfermos oncológicos.

“Claro, mire usted mi mujer de la forma que está, (mala de las piernas) viene y está...está aquí todo el santo día, luego esta noche viene mi hija...” [12:18] [75]

- **Futuro**

La percepción del futuro es distinta dependiendo de la naturaleza de la enfermedad. Los enfermos oncológicos tienden más a perseverar en la esperanza de la total curación del cáncer o, al menos, de la mejoría de sus condiciones físicas.

“La alegría de ella es que yo saliera con los pies andando, pero que si es para más tarde no pasa nada, lo importante es que haya esperanza de que yo pueda recuperarme” [21:42] [76]

Para los pacientes no-oncológicos, en cambio, el futuro es percibido con un mayor pesimismo y está ligado a la progresión de los síntomas y a una mayor dependencia.

“Viendo la progresión pues, podemos llegar ya a un estado, en que sí, que esto está en la casa sentadito allí y ya está y no hacer otra cosa y yo no sé en ese estado que duraría ¿no?” [10:42] [69]

- **Significado de la enfermedad**

No se han encontrado muchos cambios con respecto a cómo interpretan los enfermos oncológicos y no oncológicos la enfermedad terminal. Únicamente que los pacientes que padecen cáncer, expresan en su discurso, estar más resignados ante la progresión de la enfermedad que los no-oncológicos.

- **Cambios relacionados con la enfermedad**

Los pacientes no-oncológicos advierten que se han producido cambios en su carácter con respecto a antes de padecer la enfermedad. Aunque han pasado ya por diversas fases en su estado de ánimo.

“Ha habido muchos cambios, al principio pues, te vas abajo...te vas abajo, te encierras, y luego pues... Bueno eso el primer año, luego tienes que seguir viviendo” [7:19] [28]

- **Asuntos pendientes**

Respecto a los asuntos que el paciente refiere no haber podido completar, los enfermos oncológicos expresan que, debido al inicio abrupto o inoportuno de la enfermedad, tienen más asuntos pendientes que los no-oncológicos, especialmente cuestiones relativas a la familia.

“Mi marido que está malo, esta trasplantado y me lo dejo aquí y no tengo quién le haga nada” [16:26] [59]

Tabla 11: Diferencias existentes en la expresión subjetiva de sufrimiento entre pacientes terminales según tipo de enfermedad (oncológica y no oncológica)

Categorías	Oncológicos	No oncológicos
Síntomas		
Pérdidas	Rutina	Dependencia Hogar
Impacto familiar		Ritmo de vida a largo plazo
Futuro	Optimismo	Pesimismo
Significado de la enfermedad		Resignación
Cambios relacionados con la experiencia de enfermar		Estado de ánimo
Asuntos pendientes	Familia	

5.2.4. Formulación de teoría

Las categorías obtenidas mediante la secuencia de análisis inter-caso se integraron unas con otras para conformar un esquema teórico explicativo del fenómeno. Se establecieron finalmente dos categorías principales que explican la experiencia de sufrimiento del paciente con enfermedad terminal: “Interrupción de la vida” y “Comprender que la vida es corta”.

5.2.4.1. Interrupción de la vida

La enfermedad terminal supone para la persona que la experimenta, una interrupción de la vida, tal y como el paciente hasta ese momento ha conocido. No es sólo es que el paciente experimente las pérdidas asociadas a la enfermedad (dependencia, hospitalización), sino que se produce un gran impacto en su entorno más cercano y en su propia manera de vivir.

La vida del paciente es transformada radicalmente por la irrupción de la enfermedad. Esta transformación está marcada por la alteración del equilibrio familiar, por abandonar su rutina diaria y sus responsabilidades, y por las pérdidas que experimenta, no sólo desde el punto de vista físico, sino también en su estado de ánimo. En el Anexo VI (ANEXO VI) se muestra un esquema conceptual de la categoría al completo.

5.2.4.2. *Comprender que la vida es corta*

La otra categoría principal que emerge del discurso del paciente terminal es “comprender que la vida es corta”. Aunque el paciente no conozca de una manera cierta el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, comprender la finitud de la vida tiene como consecuencia cambios importantes en su actitud y planteamientos.

Estos cambios se proyectan hacia el futuro, hacia el pasado y en la actitud del paciente en el momento presente. La enfermedad es una oportunidad para repasar la vida y evaluar si se han cumplido o no las metas que se habían fijado, puede ser vista como una oportunidad de crecimiento y cambio para el sujeto, y trastorna la percepción que tiene el paciente del futuro. En el anexo VII (ANEXO VII) mostramos un esquema conceptual de la categoría al completo.

5.3. Características del estado emocional de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal

5.3.1. Comparación con la población normativa

En el Anexo IX (ANEXO IX) se recogen las medias y las desviaciones típicas de las evaluaciones de las tres dimensiones del SAM (Valencia, Activación y Dominancia) de cada una de las 25 imágenes para el total de los sujetos de la muestra, para hombres y mujeres por separado y para los distintos grupos de edad establecidos a partir de la mediana de la variable (62 años).

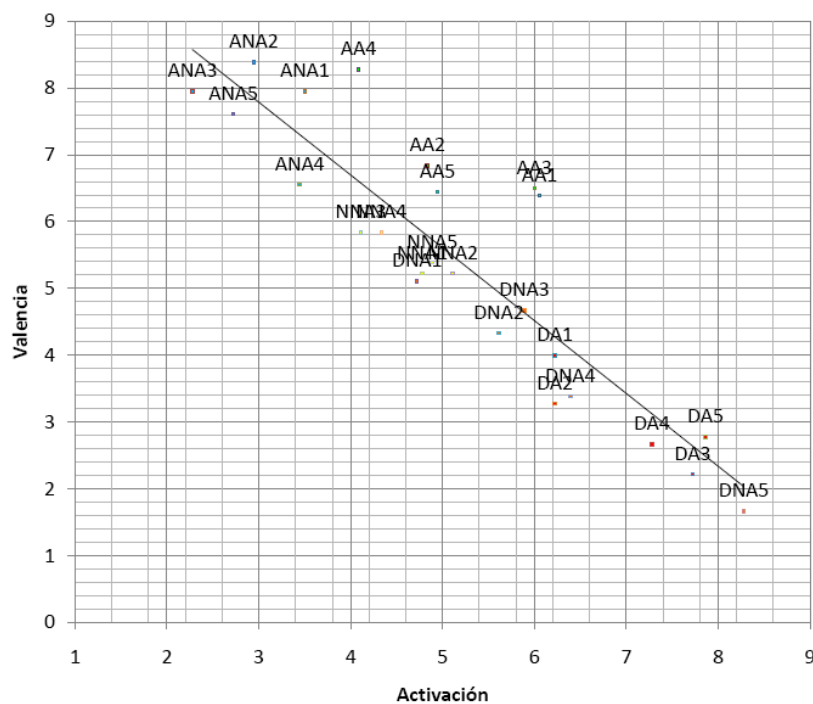
El nombre que recibe cada diapositiva está basado en la dimensión del S.A.M. (V para Valencia, A para Activación y D para Dominancia) y la condición que cumplen desde el punto de vista de su valencia y de su activación. También se indica el número

internacional de clasificación de la imagen en el IAPS, así como una breve descripción de la misma.

Las puntuaciones que los pacientes otorgaron a cada una de las imágenes se pueden representar en un espacio bidimensional formado por las dimensiones valencia y activación, denominado “espacio afectivo” (Figura 12)

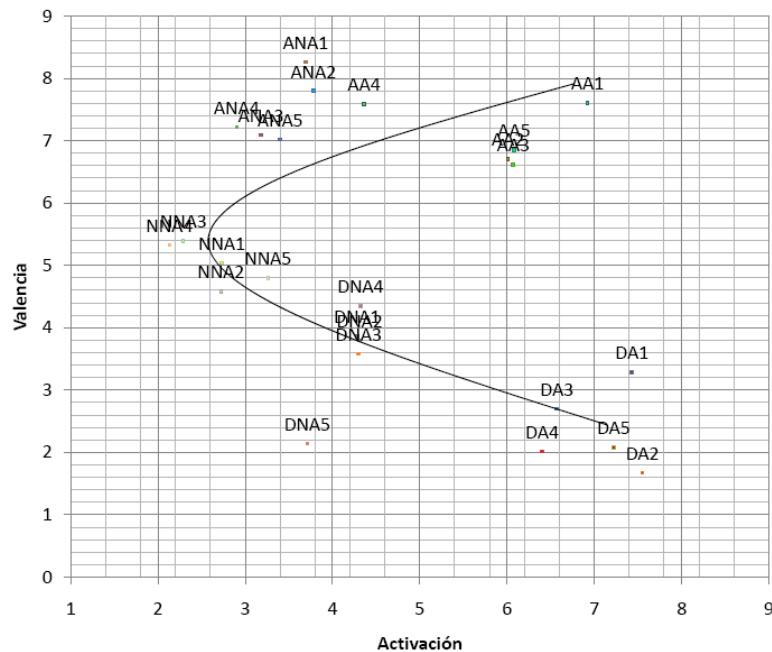
El eje vertical codifica la posición de cada imagen en la dimensión de valencia (1=altamente desagradable, 5=neutra, 9=altamente agradable). El eje horizontal codifica su posición en la dimensión de activación (1=calmada, 5=moderadamente activadora, 9=altamente activadora). Cada punto de esta gráfica representa la media de las estimaciones del total de sujetos de la muestra. El nombre que recibe cada diapositiva está basado en la dimensión del S.A.M. (V para Valencia, A para Activación y D para Dominancia) y la condición que cumple desde el punto de vista de su valencia y de su activación.

Gráfico 1: Distribución de las puntuaciones que otorgan los pacientes del total de los participantes, a las 25 imágenes seleccionadas del IAPS en el espacio bidimensional (Valencia-Activación)



Comparando la distribución de las puntuaciones en las dimensiones de valencia y activación de nuestro grupo de pacientes (Gráfico 1), con la de la población normativa española (Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001) (Gráfico 2) podemos observar que:

Gráfico 2: Distribución de las puntuaciones que otorga la población normativa (Moltó y Vila) a las 25 imágenes seleccionadas del IAPS en el espacio bidimensional (Valencia-Activación)



- Las imágenes neutras (NNA) están más desplazadas hacia la derecha en el eje de abscisas (Activación) con respecto a la población de referencia. Estas imágenes, por lo tanto, son más activantes para los enfermos que para los sujetos normativos.
- Las imágenes desagradables no activantes (DNA) también están desplazadas hacia la derecha en este mismo eje entre nuestros participantes respecto a la población normativa, lo que indica una mayor activación de los enfermos ante este tipo de imágenes.
- Las puntuaciones para las imágenes agradables activantes (AA) están, sin embargo, desplazadas hacia la izquierda en el eje de la activación, con respecto a las puntuaciones de los sujetos normativos. En menor medida, las imágenes

agradables no activantes (ANA) también presentan una desviación hacia la izquierda en este mismo eje. Esto indica un déficit en el procesamiento emocional de estímulos agradables entre nuestros participantes con respecto a la población general.

- Por último, las imágenes desagradables activantes (DA) se sitúan prácticamente en la misma posición en relación a los dos ejes.

Todas estas particularidades hacen que la nube de puntos formada a partir de las puntuaciones de los pacientes respecto a las dimensiones valencia y activación, adquiera una configuración de línea recta y no la clásica forma de “boomerang” definida por Lang y su equipo de colaboradores (Lang, Bradley, & Cuthbert, 2005; Lang, Bradley, & Cuthbert, 2008).

5.3.1.1. Resultados del análisis de la varianza MANOVA-ANOVA

Con el objetivo de comparar ambas poblaciones se llevó a cabo un análisis bi-factorial MANOVA. El factor 1 de este análisis fue la pertenencia al grupo de pacientes terminales o al de sujetos normativos y el factor 2 la condición de imágenes del IAPS.

Los resultados muestran que existen diferencias significativas en la interacción entre los dos factores, grupo y condición [Λ Wilks=0.309; $F(12, 100.830)=4.696$; $p < 0.001$]. Estas diferencias fueron significativas para la variable dependiente activación [$F(1, 49)=8.290$; $p=0.006$] y dominancia [$F(1, 49)=18.696$; $p < 0.001$] pero no en la variable valencia [$F(1,49)=1.571$; $p=0.217$] (Tabla 12)

Tabla 12: MANOVA; Pruebas de los efectos inter-sujetos por grupo (pacientes vs población normativa)

Variable dependiente	gl	Media cuadrática	F	Significación
V_MEDIA	1	,847	1,571	,217
A_MEDIA	1	4,043	8,290	,006
D_MEDIA	1	8,973	18,696	,000

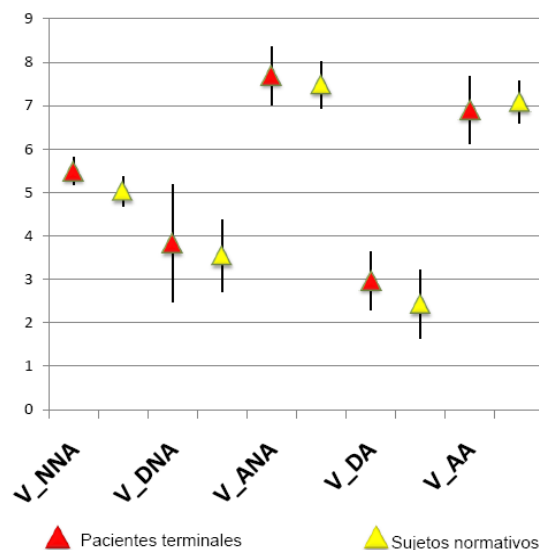
- Valencia

Como se puede observar en el gráfico las puntuaciones de valencia en el grupo de pacientes terminales (PT para abreviar) es similar a la media del grupo de sujetos normativos (SN) para todas las condiciones de la batería de imágenes en la dimensión valencia.

Tabla 13: ANOVA de la comparación entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos para la dimensión Valencia

Dimensión	Condición	Pacientes terminales (PT)		Sujetos Normativos (SN)		F	p
		m	SD	M	SD		
Valencia	NNA	5,4873	,31138	5,0280	,34463	4,889	,058
	DNA	3,8256	1,34568	3,5460	,83479	,156	,703
	ANA	7,6832	,67907	7,4780	,53434	,282	,610
	DA	2,9717	,66692	2,4320	,79509	1,352	,278
	AA	6,8939	,78036	7,0760	,48537	,196	,670

Gráfico 3: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales y del grupo de sujetos normativo.



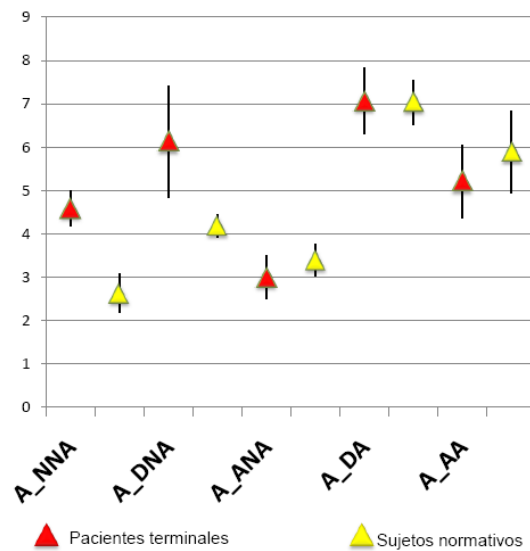
- Activación

Los resultados muestran diferencias significativas entre los grupos para la condición NNA [$F(1, 9) = 53.188$; $p < 0.001$] y la condición DNA [$F(1, 9) = 11.029$; $p = 0.011$]. En ambas condiciones la media en las puntuaciones de activación fue superior en el grupo de pacientes terminales con respecto al normativo (Tabla 14).

Tabla 14 ANOVA de la comparación entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos para la dimensión Activación

Dimensión	Condición	Pacientes terminales (PT)		Sujetos Normativos (SN)		F	p	Dirección
		m	SD	M	SD			
Activación	NNA	4,5899	,40920	2,6260	,44174	53,188	,000	PT>SN
	DNA	6,1239	1,27888	4,1840	,26539	11,029	,011	PT>SN
	ANA	2,9889	,49862	3,3900	,36277	2,116	,184	
	DA	7,0604	,76510	7,0340	,51839	,004	,951	
	AA	5,2024	,83794	5,8880	,93336	1,494	,256	

Gráfico 4: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales y del grupo de sujetos normativo.



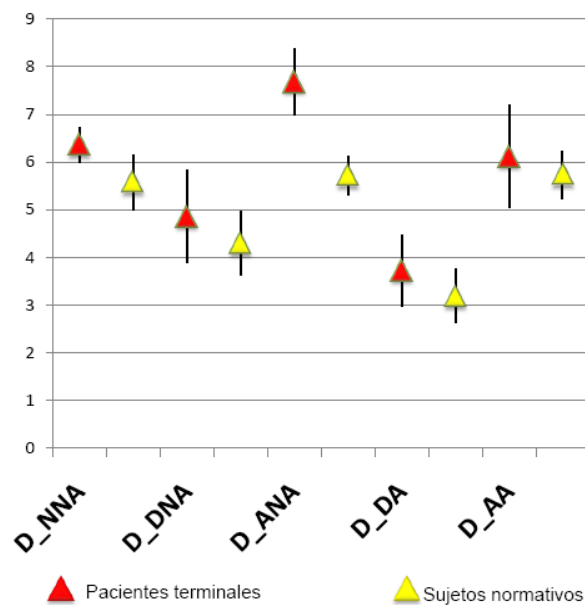
- Dominancia

Los resultados del análisis ANOVA muestran diferencias significativas entre los dos grupos en la condición NNA [$F(1, 9) = 6.723$; $p = 0.032$] y la condición ANA [$F(1, 9) = 29.727$; $p = 0.001$]. La media de las puntuaciones en la variable dominancia del grupo de pacientes fue superior a la de la población normativa en las dos condiciones (Tabla 15)

Tabla 15: ANOVA de la comparación entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos para la dimensión Dominancia

Dimensión	Condición	Pacientes terminales (PT)		Sujetos Normativos (SN)		F	p	Dirección
		m	SD	m	SD			
		Dominancia	NNA	6,3611	,37161			
	DNA	4,8556	,96674	4,2920	,67065	1,147	,315	
	ANA	7,6778	,69435	5,7080	,41288	29,727	,001	PT>SN
	DA	3,7167	,74390	3,1880	,57142	1,588	,243	
	AA	6,1111	1,07656	5,7280	,50791	,518	,492	

Gráfico 5: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales y del grupo de sujetos normativo.



5.3.1.2. Resultado del cálculo de diferenciales

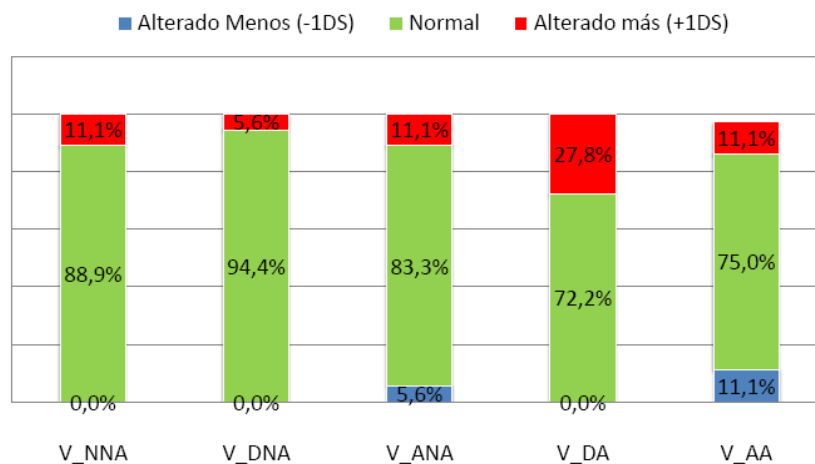
A continuación, se muestran los porcentajes de participantes en nuestro estudio que están por encima y por debajo de la media (+/- 1DS) de la población normativa, calculados a partir de los diferenciales, para cada dimensión y condición de imágenes.

Los porcentajes más llamativos se localizan en las dimensiones de activación y dominancia, en concreto, en aquellas condiciones de imágenes que mostraron diferencias significativas en el análisis de la varianza ANOVA.

- Valencia

Si bien el análisis de la varianza indicaba que no existían diferencias significativas entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos, en la dimensión valencia, el cálculo de los diferencias nos muestra como existe casi un 30% de enfermos que puntúan como menos desagradables las imágenes DA con respecto a la media de la población de referencia (Gráfico 6)

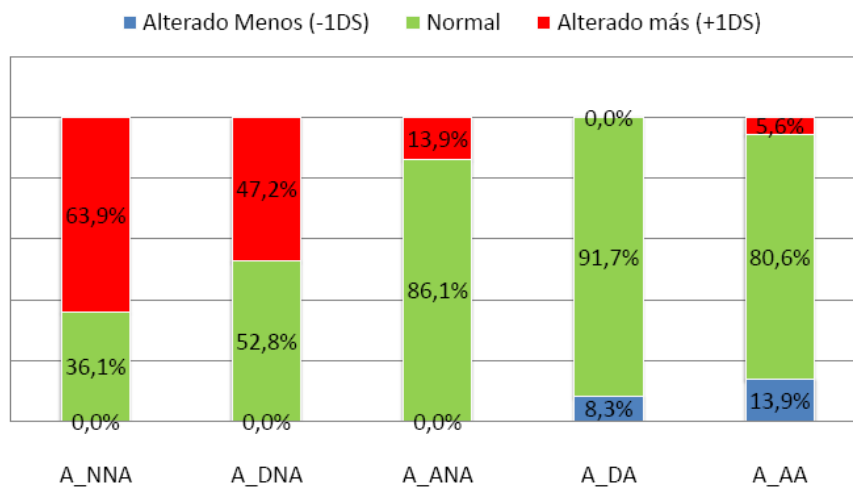
Gráfico 6: Porcentajes de pacientes terminales por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)



Con respecto a la activación, un 63,9% de los pacientes terminales puntuó para la condición NNA, por encima de la media (+1 DS) de la población normativa. En la condición DNA este porcentaje fue de 47,2% (Gráfico 7) y en las ANA de un 13,9%. En todos los grupos de imágenes no activantes existe un porcentaje apreciable de pacientes alterado por encima de la media (+1DS) de la población normativa.

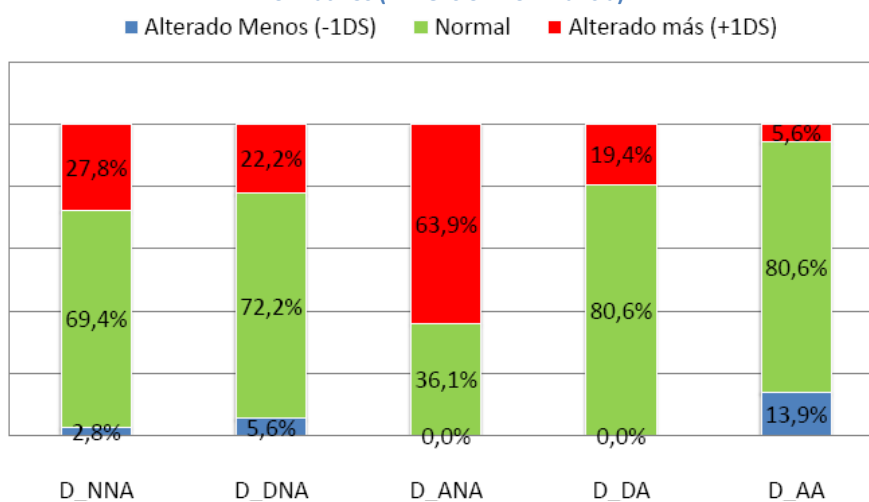
En relación con las imágenes que cumplen la condición AA, a un 13,9% de los pacientes terminales de este estudio les activan menos que la media (-1DS) de la población normativa.

Gráfico 7: Porcentajes de pacientes terminales por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)



En relación a la dominancia, un 27,2% de los pacientes terminales puntuó por encima de la media (+1 DS) de la población normativa para la condición NNA, mientras que en la condición ANA este porcentaje aumentó a un 63,9% (Gráfico 8). En otros grupos de imágenes como las DNA y las DA, también existe un porcentaje apreciable de sujetos que puntúan por encima de la media poblacional (22,2% y 19,4% respectivamente). Otra de las características del estado emocional de nuestros pacientes es el mayor control emocional que muestran para todos los estímulos.

Gráfico 8: Porcentajes de pacientes terminales por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)



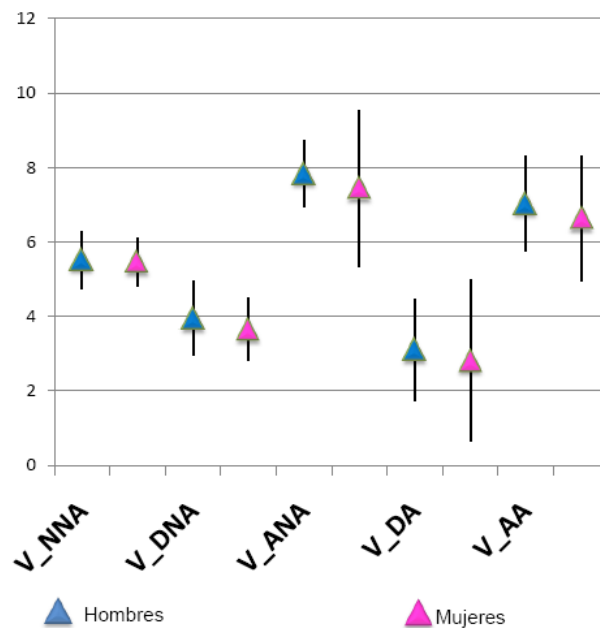
5.3.2. Diferencias en el estado emocional entre hombres y mujeres con enfermedad crónica avanzada o terminal.

No se han observado diferencias significativas entre hombres y mujeres para ninguna de las condiciones especificadas con anterioridad con respecto a la dimensión Valencia (Tabla 16 y Gráfico 9)

Tabla 16: Prueba de contraste de hipótesis entre hombres y mujeres organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Valencia

Dimensión	Condición	Hombres		Mujeres		F	p
		m	SD	m	SD		
Valencia	NNA	5,52	0,77	5,46	0,65	,421	,521
	DNA	3,94	1,00	3,65	0,83	,001	,981
	ANA	7,83	0,89	7,43	2,11	2,942	,095
	DA	3,09	1,36	2,82	2,17	1,119	,298
	AA	7,03	1,26	6,63	1,67	,083	,774

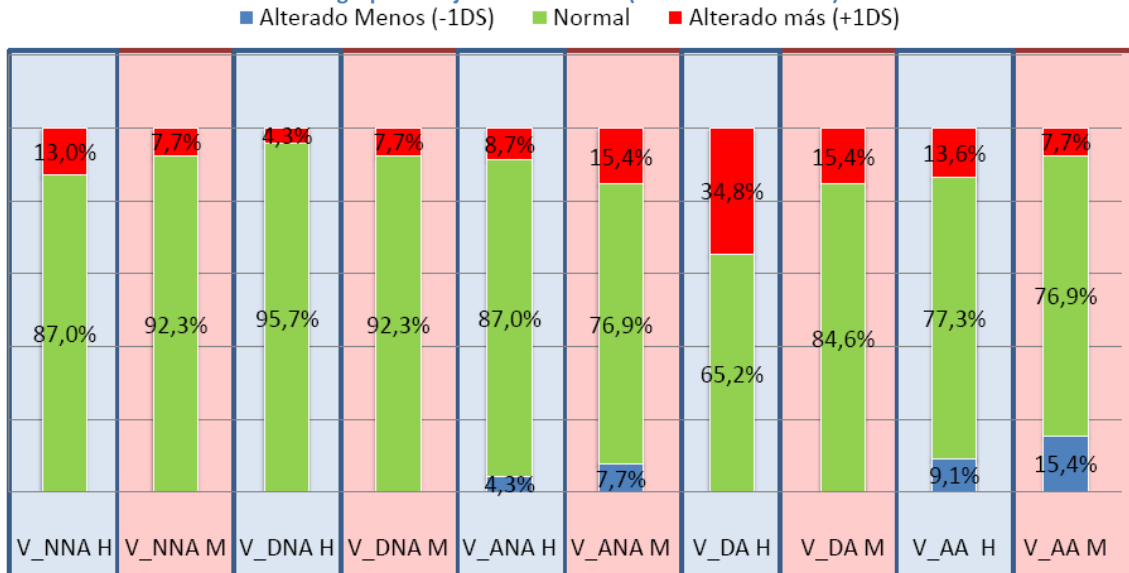
Gráfico 9: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales hombres y mujeres.



Sin embargo, el análisis de los diferenciales realizados a partir de la media y la desviación típica de la población normativa para la dimensión Valencia indican que existe un porcentaje mayor de hombres que puntúan por encima de la media (+1DS)

en las imágenes que cumplen la condición DA (34,8%) con respecto a las mujeres (15,4%) (Gráfico 10)

Gráfico 10: Porcentajes de pacientes terminales hombres y mujeres por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)



De igual modo, no se observan diferencias significativas en las puntuaciones otorgadas por ambos sexos en la dimensión activación (Tabla 17 y Gráfico 11)

Pero el análisis pormenorizado de los diferenciales calculados indica que los mayores porcentajes de pacientes que puntúan por encima de la media (+1DS) se presentan tanto para hombres como para mujeres ante las imágenes NNA (69,2% M, 60,9% H) y DNA (53,2% H, 38,5% M) y en menor medida en las ANA (17,4% H, 7,7% M) (Gráfico 12)

Tabla 17: Prueba de contraste de hipótesis entre hombres y mujeres organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Activación

Dimensión	Condición	Hombres		Mujeres		F	p
		m	SD	m	SD		
Activación	NNA	4,60	1,06	4,72	0,68	2,004	,166
	DNA	6,23	1,02	6,08	1,02	,024	,877
	ANA	3,22	1,89	2,54	1,66	,772	,386
	DA	6,80	1,61	7,51	1,52	,027	,870
	AA	5,03	1,66	5,45	1,36	,255	,617

Gráfico 11: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales hombres y mujeres.

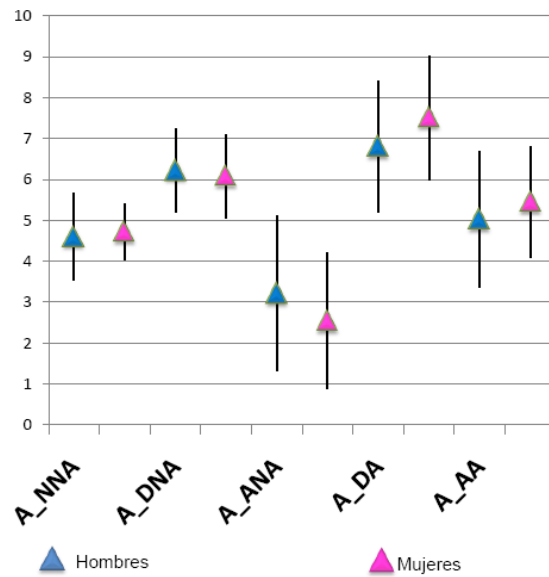
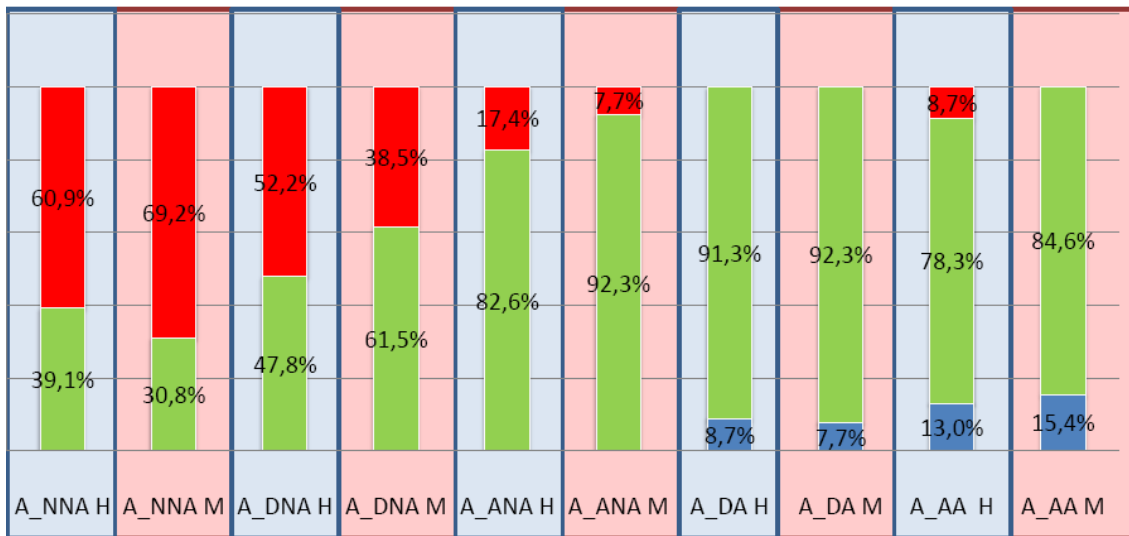


Gráfico 12: Porcentajes de pacientes terminales hombres y mujeres por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)

■ Alterado Menos (-1DS) ■ Normal ■ Alterado más (+1DS)

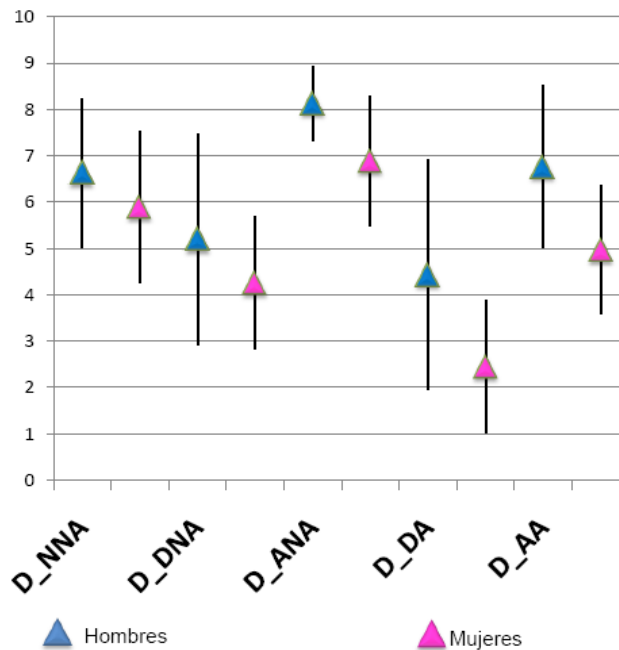


Sí se observan diferencias significativas, en cambio, en las puntuaciones medias de dominancia entre hombres y las mujeres para los grupos de imágenes que cumplen las condiciones ANA [F=6.214; p=0.018] y AA [F=8.364; p=0.007] (Tabla 18 y Gráfico 13)

Tabla 18: Prueba de contraste de hipótesis entre hombres y mujeres organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Dominancia

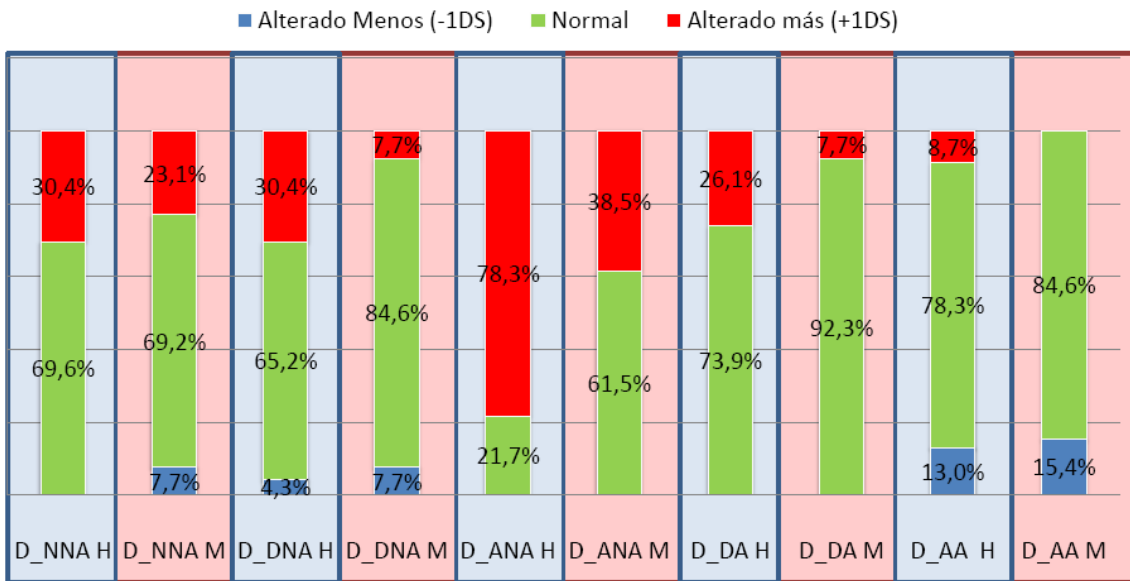
Dimensión	Condición	Hombres		Mujeres		F	p	Dirección
		m	SD	m	SD			
Dominancia	NNA	6,63	1,61	5,89	1,63	,252	,619	
	DNA	5,19	2,28	4,26	1,43	6,214	,018	H > M
	ANA	8,13	0,81	6,88	1,40	8,364	,007	H > M
	DA	4,43	2,48	2,46	1,43	3,823	,059	
	AA	6,76	1,75	4,97	1,38	1,082	,306	

Gráfico 13: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales hombres y mujeres.



Los datos que arroja el análisis de los diferenciales, son bastante elocuentes, pues indican que en todas las condiciones los pacientes hombres puntúan por encima de la media en un porcentaje mayor que las pacientes mujeres. El control emocional de los hombres es especialmente acusado ante los estímulos cotidianos agradables (78,3% H y 38,5% M) y desagradables (30,4% M y 7,7% M) (Gráfico 14).

Gráfico 14: Porcentajes de pacientes terminales hombres y mujeres por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)



5.3.3. Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal de distintos grupos de edad.

Tal y como indica las tablas 19, 20 y 21 no existen diferencias significativas entre las puntuaciones de los mayores y menores de 62, para todas condiciones de imágenes y dimensiones del SAM.

Tabla 19: Prueba de contraste de hipótesis entre grupos de edad organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Valencia

Dimensión	Condición	< 62		> ó = 62		F	p
		m	SD	m	SD		
Valencia	NNA	5,33	0,80	5,67	,60	,627	,434
	DNA	4,04	1,07	3,62	,75	,067	,797
	ANA	7,49	1,86	7,89	,83	2,122	,155
	DA	3,07	2,01	2,91	1,30	1,816	,187
	AA	6,56	1,37	7,22	1,41	,458	,503

Gráfico 15: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales de los distintos grupos de edad.

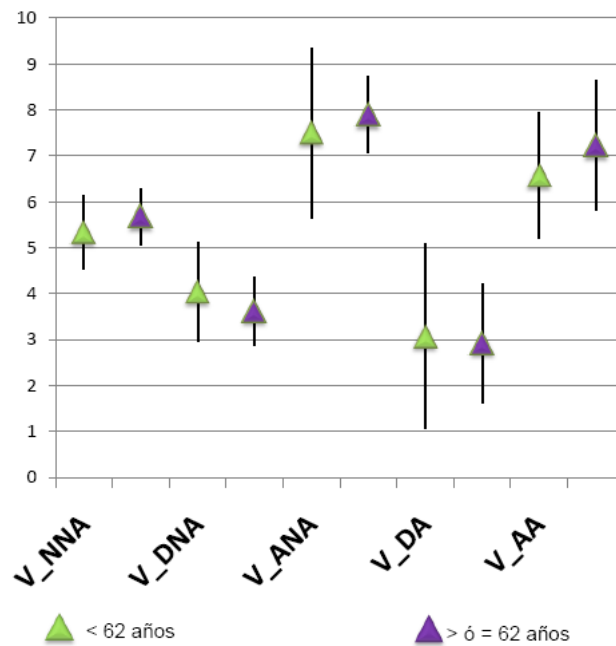


Tabla 20: Prueba de contraste de hipótesis entre grupos de edad organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Activación

Dimensión	Condición	< 62		> 62		F	p
		m	SD	m	SD		
Activación	NNA	4,93	,76	4,35	1,02	,605	,442
	DNA	6,28	,93	6,07	1,10	,331	,569
	ANA	2,62	1,63	3,33	1,98	1,913	,176
	DA	7,16	1,32	6,95	1,85	1,304	,262
	AA	5,34	1,48	5,02	1,65	,287	,596

Gráfico 16: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales de los distintos grupos de edad.

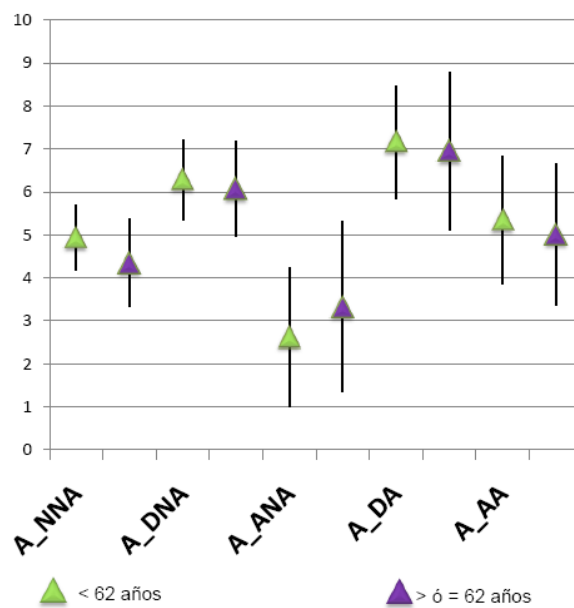
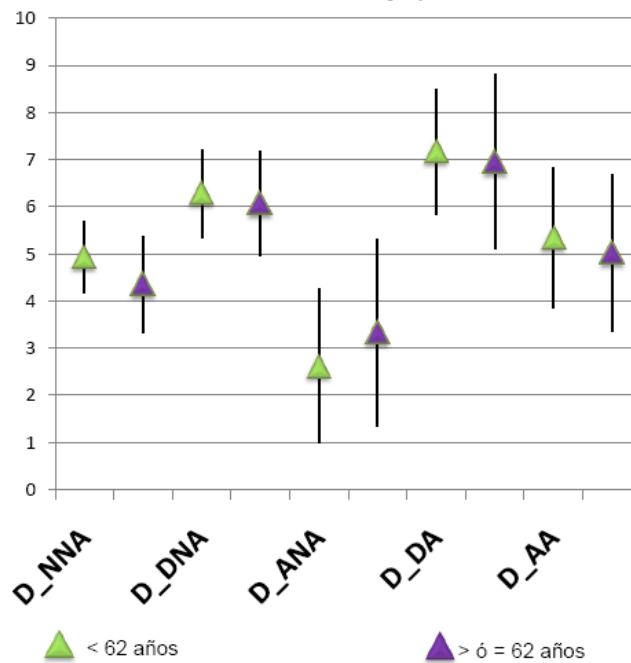


Tabla 21: Prueba de contraste de hipótesis entre grupos de edad organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Dominancia

Dimensión	Condición	< 62		> ó = 62		F	p
		m	SD	m	SD		
Dominancia	NNA	6,52	1,66	6,20	1,65	,186	,669
	DNA	4,84	1,90	4,87	2,24	1,384	,248
	ANA	7,78	1,23	7,58	1,21	,131	,720
	DA	3,70	2,38	3,73	2,37	,074	,787
	AA	6,11	1,87	6,11	1,83	,020	,888

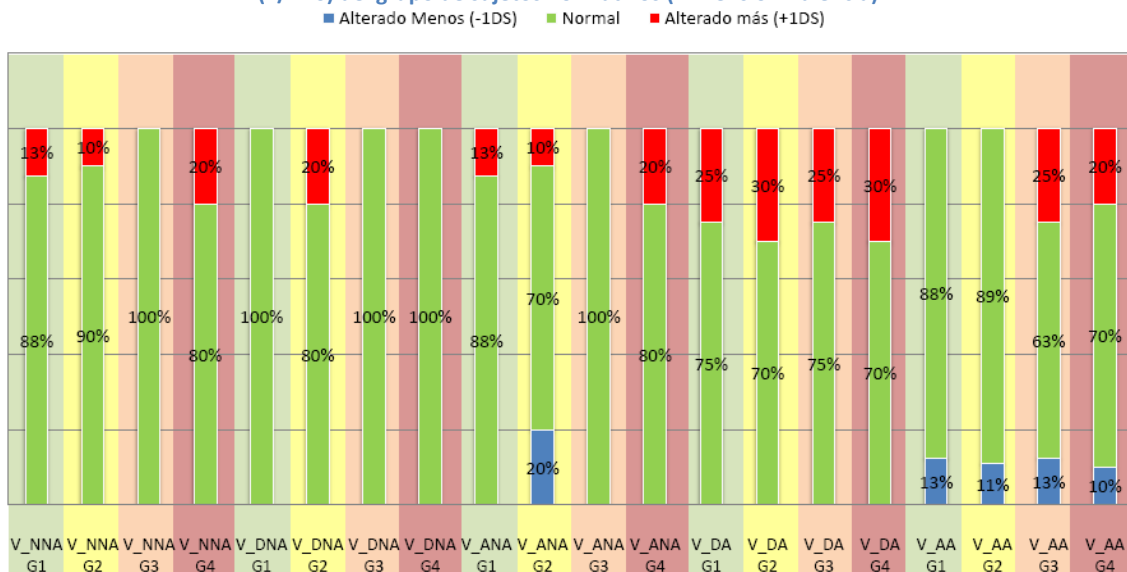
Gráfico 17: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales de los distintos grupos de edad.



Para estudiar la tendencia en las puntuaciones de las tres dimensiones del SAM se establecieron cuatro grupos de edad a partir de los cuartiles del total de participantes. Posteriormente se calcularon los diferenciales de cada uno de los grupos con respecto a la media y desviación típica de la población normativa.

En la dimensión valencia, el grupo 4 (≥ 71) es el que presenta mayor porcentaje de sujetos con alteración (+1DS) en las imágenes NNA (20%), ANA (20%), y AA (20%). Sin embargo, en relación a los estímulos desagradables (DA) los cuatro grupos de edad muestran porcentajes similares de alteración (25%-30%) (Gráfico 18)

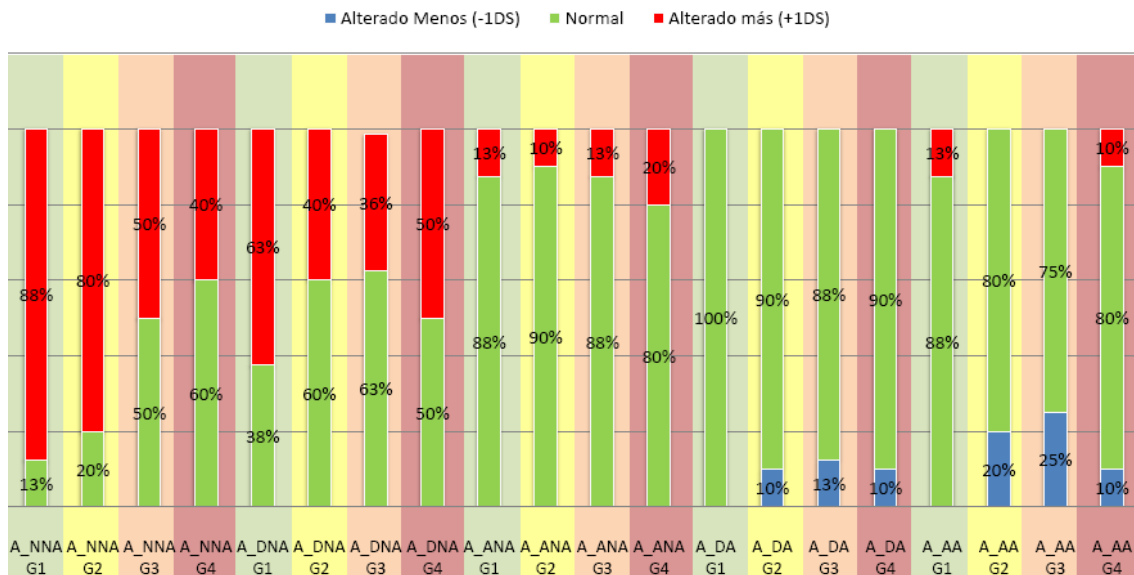
Gráfico 18: Porcentajes de pacientes terminales de distintos grupos edad por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)



Con respecto a la dimensión activación, son los grupos 1 y 2 (≤ 51 y de 52-61 años) los que presentan mayor activación ante los estímulos neutros NNA (88%-80%), y los estímulos DNA (63%-40%) con respecto a los grupos de mayor edad.

Los grupos 3 (62-70) y 4 (≥ 71) muestran porcentajes algo más bajos en activación para las imágenes NNA (50%-40%) y DNA (36%-50%). Los porcentajes son menores en los cuatro grupos de edad (10%- 20%) respecto de las ANA, pero persiste una mayor activación con respecto a la población normativa en las tres condiciones no activantes. Cabe destacar, que, para los grupos 2, 3 y 4, se dan porcentajes de pacientes que presentan puntuaciones en la dimensión activación por debajo de la media (-1DS), en algunos grupos de imágenes. En las condiciones DA y AA, los grupos 2 (10% y 20%), 3 (13% y 25%), y 4 (10% y 10%), puntúan las imágenes como menos estimulantes, que la población normativa (Ver Gráfico 19).

Gráfico 19: Porcentajes de pacientes terminales de distintos grupos edad por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)



Respecto a la dimensión dominancia, los resultados del análisis de los diferenciales muestran variaciones en los porcentajes de alteración para las diferentes condiciones según el grupo de edad.

El grupo 1 (≤ 51) mantiene un control emocional superior a la media (+1DS) en todas las condiciones de los estímulos, oscilando los porcentajes entre el 75% en la condición ANA al 13% en las DA y AA, y no presentan en ningún caso alteración por debajo de la media poblacional (-1DS).

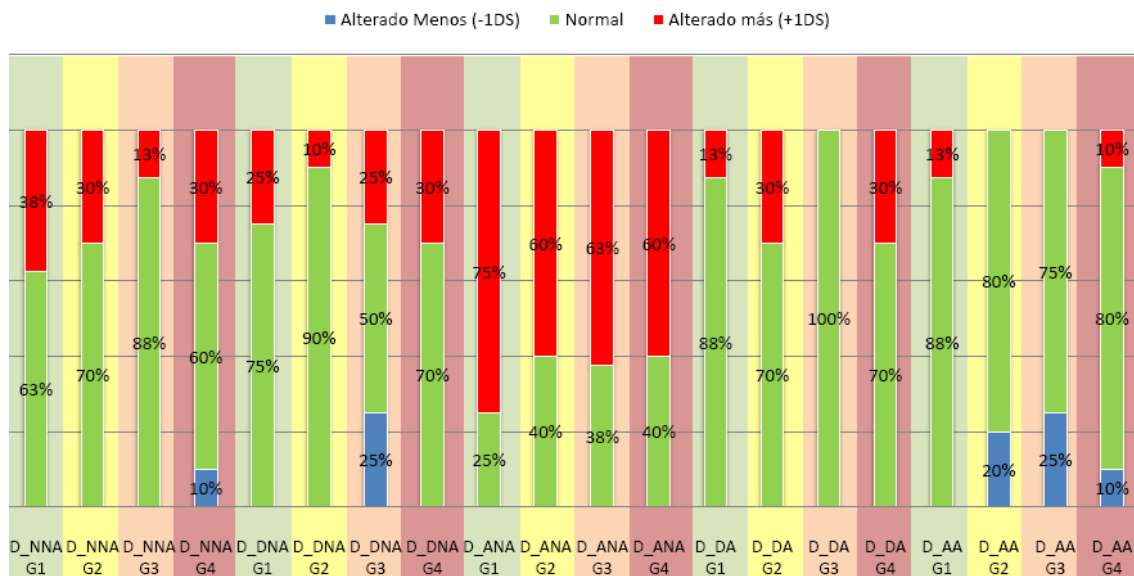
El grupo 2 (52-61) se comporta de manera similar al grupo 1 excepto en la condición AA, en la que presentan un porcentaje de alteración por debajo de la media del 20% y ninguna alteración por encima.

El grupo 3 (62-70) es el más errático en sus porcentajes de alteración. Como en los demás casos, mantienen porcentajes variables (63%-13%) de alteración por encima de la media para los estímulos no activantes (NNA, DNA, ANA), pero sin embargo, en la condición DNA, presenta el mismo porcentaje de alteración (25%) por encima y por debajo de la media. No hay alteración alguna en las imágenes desagradables (100%

igual a la media), pero presentan un porcentaje del 25% por debajo de la media y ninguna alteración por encima ante los estímulos agradables.

El grupo 4 (>=71) se comporta de manera similar a los grupos 1 y 2, aunque en este grupo aparece también un pequeño porcentaje (10%) de alteración por debajo de la media en la condición NNA.

Gráfico 20: Porcentajes de pacientes terminales de distintos grupos edad por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)



5.3.4. Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica

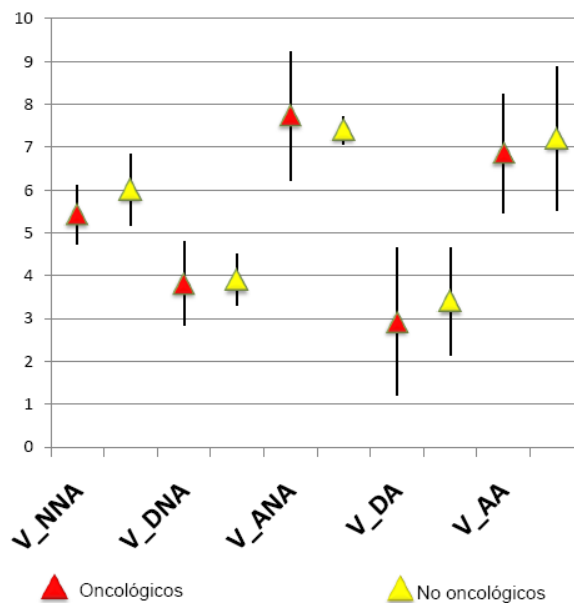
El grupo de pacientes oncológicos fue mucho mayor que el de no-oncológicos, por lo que no fue procedente aplicar test de contraste de hipótesis con respecto a sus diferencias. En las tablas siguientes, se muestran los resultados descriptivos de cada grupo con respecto a su media y su desviación típica, para cada condición de imágenes en cada una de las dimensiones estudiadas.

Tal y como muestra la tabla 22, en relación a la dimensión valencia, no existen grandes diferencias para ninguna de las condiciones.

Tabla 22: Medias y desviaciones típicas de pacientes oncológicos y no oncológicos organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Valencia

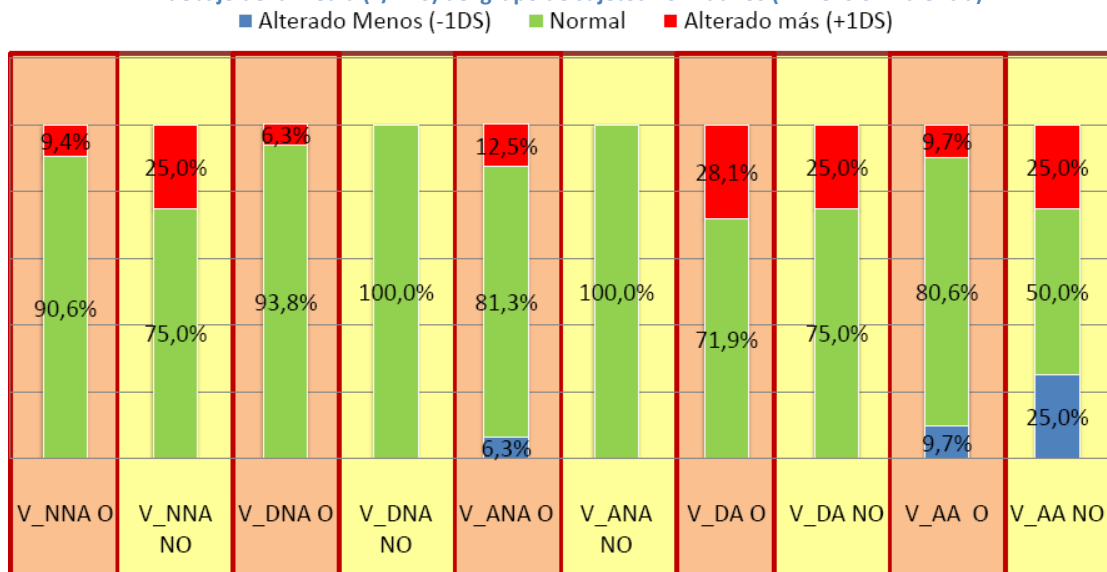
Dimensión	Condición	Oncológicos		No oncológicos	
		m	SD	m	SD
Valencia	NNA	5,43	0,69	6	0,83
	DNA	3,82	0,97	3,90	0,60
	ANA	7,72	1,51	7,40	0,32
	DA	2,93	1,72	3,40	1,26
	AA	6,85	1,39	7,20	1,68

Gráfico 21: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos



El análisis de los diferenciales calculados a partir de la media y desviación típica de la población normativa indican que existen algunas diferencias entre los porcentajes de sujetos que puntúan por encima (+1DS) o por debajo (-1DS) de la media del grupo normativo en la dimensión valencia, aunque estas diferencias son mínimas. El tamaño reducido del grupo de pacientes no oncológicos acentúa y aumenta sus porcentajes de puntuaciones por lo que estos resultados deben interpretarse con cautela.

Gráfico 22: Porcentajes de pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica, por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)



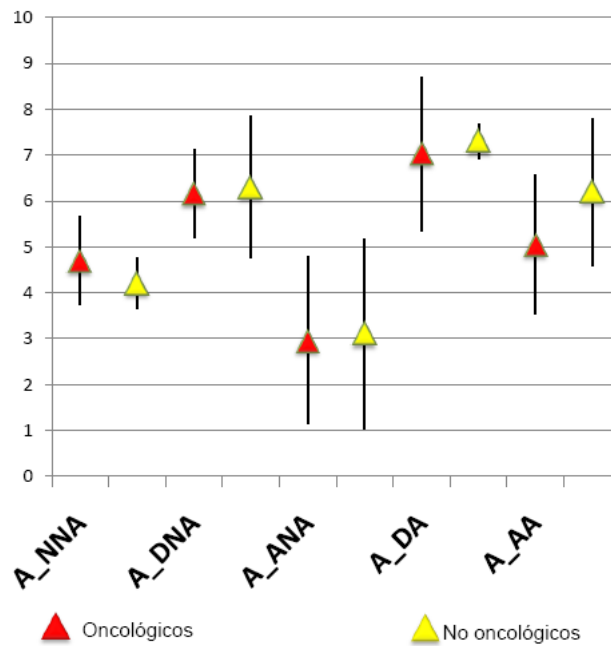
Nota al pie: O= Oncológicos; NO = No Oncológicos.

Con respecto a las puntuaciones medias en la dimensión de activación se observan diferencias notables entre ambos grupos de pacientes, principalmente para las imágenes que cumplían la condición AA (Agradable-Activante) que activan más a los pacientes no-oncológicos (6,20) que a los enfermos de cáncer (5,05).

Tabla 23: Medias y desviaciones típicas de pacientes oncológicos y no oncológicos organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Activación

Dimensión	Condición	Oncológicos		No oncológicos	
		m	SD	M	SD
Activación	NNA	4,70	0,96	4,20	0,56
	DNA	6,16	0,96	6,30	1,54
	ANA	2,96	1,82	3,10	2,07
	DA	7,03	1,68	7,30	0,38
	AA	5,05	1,52	6,20	1,60

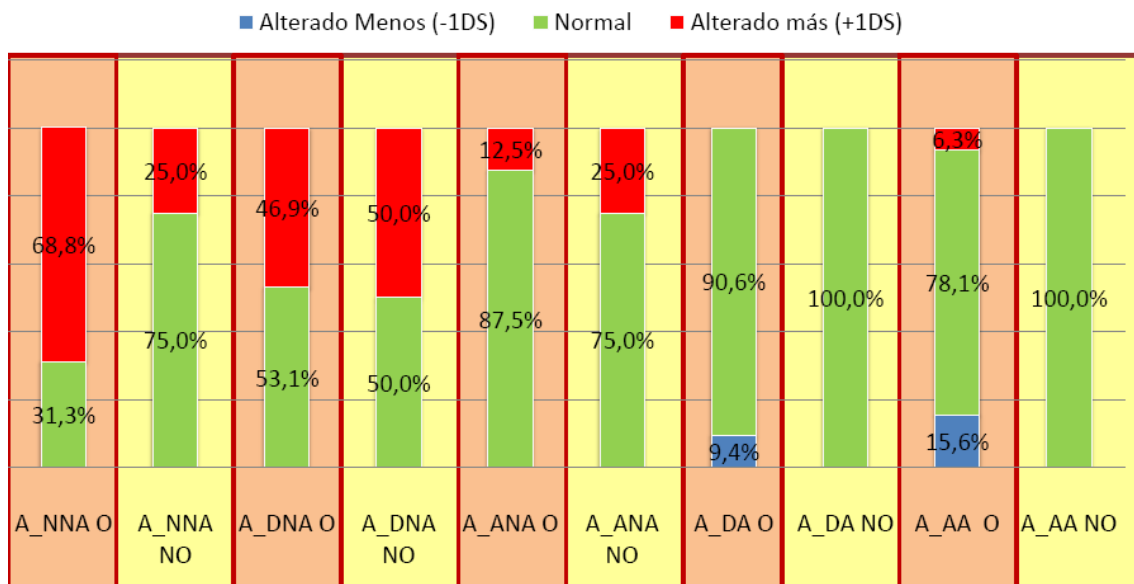
Gráfico 23: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos



El análisis de los diferenciales con respecto a esta dimensión, indica que si bien hay un porcentaje de enfermos oncológicos que puntúa por debajo de la media (-1DS) para las imágenes AA (15,6%), la mayoría se sitúan en torno a ella (78,1%) de igual modo que los no-oncológicos, por lo que las desviaciones típicas deben de ser tenidas muy en cuenta en este sentido.

Destacar que existe un alto porcentaje de pacientes oncológicos que muestran una mayor activación para las imágenes NNA (68,8%) comparándolo con el porcentaje de no oncológicos (25%) que muestran esta alteración (Gráfico 24)

Gráfico 24: Porcentajes de pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica, por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)



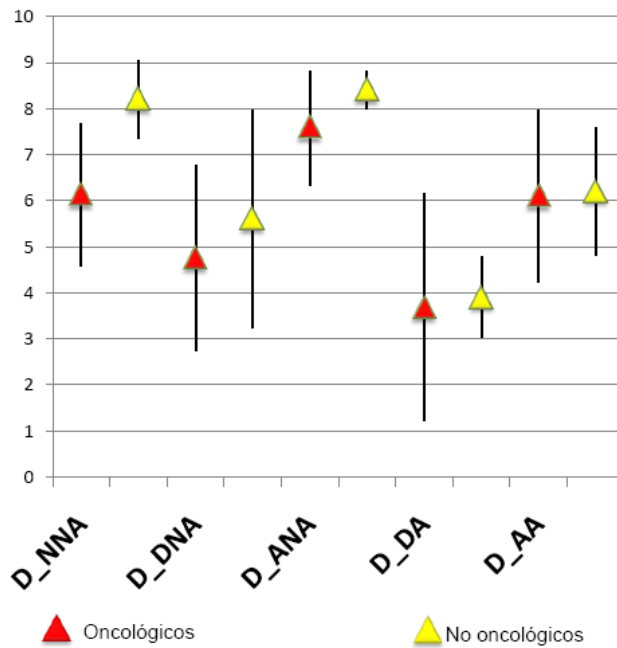
Con respecto a la dimensión dominancia, los pacientes oncológicos y no oncológicos difieren en su percepción de las imágenes de contenido neutro NNA. En este caso los pacientes no-oncológicos muestran un mayor control emocional (8,20) que los oncológicos (6,13) cuando visualizan estas imágenes.

También se observan algunas diferencias en el control emocional expresado por los pacientes ante las imágenes ANA. En esta condición también son mayores las puntuaciones en dominancia de los pacientes no oncológicos (8,40) que en los oncológicos (7,58) (Tabla 24)

Tabla 24: Medias y desviaciones típicas de pacientes oncológicos y no oncológicos organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Dominancia

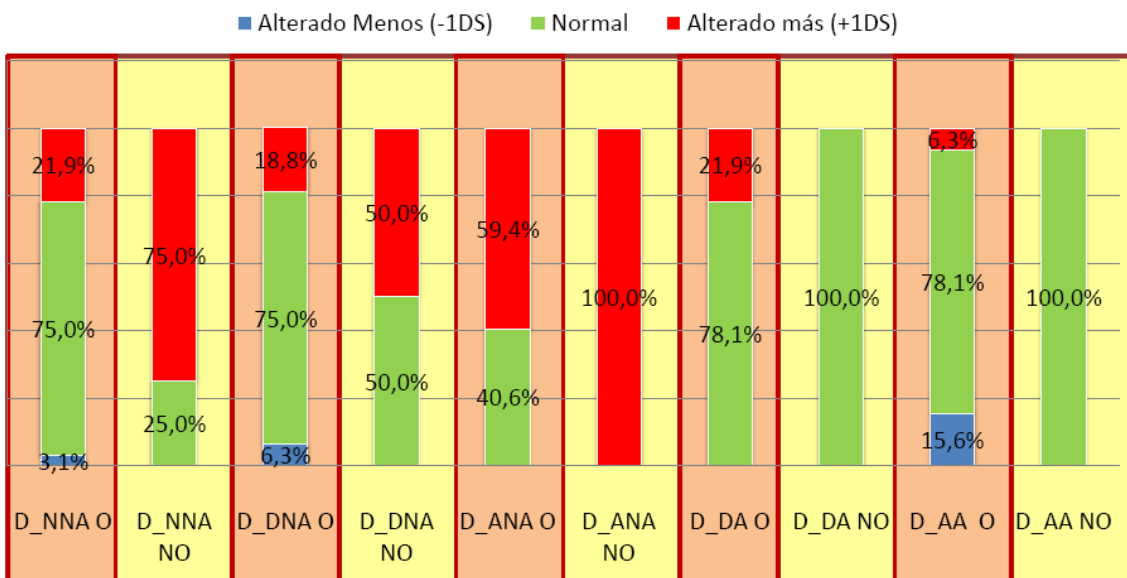
Dimensión	Condición	Oncológicos		No oncológicos	
		m	SD	M	SD
Dominancia	NNA	6,13	1,56	8,20	0,86
	DNA	4,76	2,02	5,60	2,36
	ANA	7,58	1,24	8,40	0,40
	DA	3,69	2,46	3,90	0,88
	AA	6,10	1,88	6,20	1,38

Gráfico 25: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos



El análisis de los porcentajes de pacientes oncológicos y no oncológicos que puntúan por encima o por debajo de la media de la población normativa en cada una de las condiciones muestra que para las imágenes NNA y ANA los pacientes no-oncológicos muestran un mayor control emocional (75 y 100%) que los pacientes de cáncer (21,9% y 59,4%)

Gráfico 26: Porcentajes de pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica, por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)



6. Discusi3n

6. Discusión

Con respecto a la descripción de los participantes cabe destacar que son una muestra heterogénea del total de los pacientes terminales atendidos por el Sistema Sanitario Público de Andalucía. La edad media del total es bastante alta 62 años, con una desviación típica elevada ($DS=14,51$), lo que indica que han participado en este estudio pacientes de todas las edades, aunque en su mayoría son personas de edad avanzada.

Es necesario señalar que, del total de los enfermos más de un 76% padecían una enfermedad oncológica y cerca de un 24% otras enfermedades. Estos datos están en consonancia con el escaso desarrollo de los cuidados paliativos en patologías no oncológicas en nuestro país. Fuentes de la Consejería de Sanidad de Madrid estiman que sólo de un 10% a un 20% de los pacientes atendidos por las unidades de cuidados paliativos padecen una enfermedad no oncológica (XIV Foro de Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid., 2010).

Con respecto al sexo el 63,3% del total de los participantes fueron hombres y el 36,7% mujeres. Esto puede estar justificado por la mayor prevalencia de enfermedades de tipo oncológico, particularmente, de cáncer de tráquea, bronquios y pulmón, que son más frecuentes en hombres según fuentes del Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística, 2011)

6.1. Expresión subjetiva de sufrimiento de los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal.

En nuestro estudio, los pacientes entrevistados identifican como dañinas una serie de experiencias: la falta de reconocimiento de sí mismos, la hospitalización, el abandono de las responsabilidades, sentirse como “una carga” para sus seres queridos y la incertidumbre ante el futuro. Estas experiencias, se han agrupado en la categoría principal “Interrupción de la vida”

Ante estas experiencias los pacientes de nuestro estudio tratan de encontrar un significado, de aceptar la muerte y manifiestan cambios en sí mismo. “Comprender que la vida es corta” es la categoría principal que aglutina todos estos aspectos.

El sufrimiento, según la definición de Chapman y Gavrin, se caracteriza por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad y por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza (Chapman & Gavrin, 1993). Esto depende del juicio o del significado que conceda el individuo a las experiencias que vive, así como de sus propios recursos sociales y personales (Cassel, 1982; Eriksson, 1997)

Siguiendo este modelo, la categoría “Interrupción de la vida” resumiría para los sujetos entrevistados las principales amenazas a su integridad bio-psicosocial, mientras que “comprender que la vida es corta” estaría en la base de los recursos que el paciente pone en marcha para hacerles frente.

6.1.1. Interrupción de la vida

La enfermedad terminal supone para la persona que la experimenta, una interrupción de la vida, tal y como el paciente hasta ese momento la ha conocido. Los pacientes terminales de nuestra investigación simbolizan esta ruptura con respecto a su vida anterior mediante el uso de metáforas que implican un inicio abrupto, violento, inesperado y tremendamente dañino: “Golpe”, “palo”, “jarro de agua fría”, “criminal” son algunos ejemplos de expresiones que usan los pacientes para referirse a esta situación.

Esta vivencia es congruente con cómo se percibe la enfermedad y la muerte en nuestra sociedad: Algo lejano, que no forma parte de vida tal y como la entendemos, que cuando aparece, es algo inesperado (F. Cruz Quintana & García Caro, 2007).

El sentimiento de pérdida de control sobre el propio cuerpo, se relaciona según Chapman y Gavrín con el sufrimiento, por el desfase que existe entre las expectativas del paciente con respecto a sí mismo y la realidad. Entre lo que el paciente espera de sí y lo que realmente puede hacer (Chapman & Gavrín, 1999).

Este sentimiento de “extrañamiento” está relacionado, según otros autores, con el cambio que se produce en la relación del paciente con respecto a su propio cuerpo. Little, en su estudio cualitativo con pacientes de cáncer, pone de manifiesto que los enfermos consideran su propio cuerpo como limitado, falible y que esto provoca un sentimiento de decepción con respecto a ellos mismos (Little, 2004).

Las adolescentes con cáncer del estudio fenomenológico que realizaron Carlsson, Kihlgren y Sorlie, expresaban un miedo intenso en relación a las reacciones que su organismo presentaba ante la enfermedad, expresando en cierta manera, que veían a

su cuerpo como un enemigo que, a diferencia de los agresores externos, es difícil de combatir porque su ataque se produce desde el interior (Carlsson et al., 2008).

La progresiva dependencia ligada a la evolución de la enfermedad, no hace sino recordar al paciente que ya no es lo que era, generando en él sentimientos de desvalorización e impotencia.

En otro estudio fenomenológico, Chio y cols muestran como los pacientes con cáncer terminal relacionan de forma directa la dependencia física con la experiencia de sufrimiento (Chio et al., 2008)

Blinderman y Cherny concluyen, tras el análisis de una serie de entrevistas realizadas en Israel, que la dependencia afecta a la dignidad de la persona que la experimenta, generando en muchos casos sentimientos de vergüenza y baja autoestima (Blinderman & Cherny, 2005).

En ambos casos, la falta de autonomía, significa mucho más para el paciente terminal que un mero menoscabo de sus funciones físicas.

Katy Charmaz, hace algunas décadas, expuso como resultado del análisis cualitativo en profundidad que realizó del discurso de pacientes crónicos, que los efectos de las restricciones que impone la enfermedad sobre la vida, se intensifican en sociedades donde los valores de independencia e individualismo son predominantes. Argumentaba al final de su exposición, que al perder el control sobre su propio cuerpo, el enfermo en estas sociedades corre el riesgo de perder además su identidad como sujeto (K. Charmaz, 1990).

Por otra parte, los pacientes entrevistados hacen una constante alusión al hogar, al que definen como un lugar ideal, que representa para ellos valores como la independencia y la autonomía.

Estudios como el de Kirchhoff y cols, que realizaron una serie de entrevistas a enfermos en una unidad de cuidados intensivos, ponen de manifiesto que el ámbito hospitalario provoca que el paciente y familia se vean envueltos en una “espiral” de progresiva medicalización que les hace perder el control sobre su proceso de enfermedad (K. T. Kirchhoff et al., 2002)

Los pacientes con cáncer entrevistados por Fagerstrom, opinan que el hospital está diseñado para la satisfacción de necesidades biológicas, pero se olvida de las necesidades de apoyo emocional y espiritual. Expresan además, el deseo de que se estableciera con ellos una relación humana en la que su sufrimiento fuera visto, afirmado y entendido, pero que los profesionales sanitarios que trabajan en el hospital, no disponen de tiempo suficiente ni de la formación necesaria para establecer este tipo de vínculos (Fagerstrom, 2002)

La ruptura con la vida que provoca la enfermedad lleva además implícito el abandono de aquello que hasta ese momento el paciente había considerado sus responsabilidades.

Este sentimiento está ligado a la pérdida del rol que venía desempeñado la persona enferma dentro del organigrama social y familiar.

Williams, empleando una metodología similar a la de esta investigación, entrevistó a pacientes terminales de un bajo nivel socio-económico, concluyendo que morir sin poder asegurar el bienestar económico de los seres queridos generaba un gran sentimiento de fracaso en los pacientes (Williams, 2004).

La responsabilidad que un individuo siente sobre los que le rodean varía según la cultura en la que se encuentre. Por ejemplo, Chio y cols exponen que los valores culturales chinos, que enfatizan la lealtad familiar, influyen a los pacientes de cáncer,

que se sienten culpables de no poder cumplir el imperativo moral, existente en Taiwan, de hacerse cargo de sus padres cuando estos son mayores (Chio et al., 2008). En este sentido, los valores tradicionales españoles basados en la cohesión familiar, pueden contribuir a aumentar el sufrimiento vinculado al abandono de los compromisos familiares (Núñez-Olarte & Gracia-Guillén, 2001)

El abandono de las responsabilidades por parte de los pacientes de nuestro estudio está ligado de manera íntima a una de las situaciones que mas pesar les causa; la de sentirse una carga para los demás.

(K. G. Wilson et al., 2005) Tal y como exponen los estudios consultados, al respecto, el sentimiento de “ser una carga” es frecuente en los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal (H. M. Chochinov et al., 2007; K. G. Wilson et al., 2005).

Los resultados de esta investigación corroboran además, que este sentimiento está más relacionado con cuestiones de índole psico-social que con el grado de dependencia física.

Wilson, Curran y McPherson publicaron hace unos años los resultados de una estudio transversal realizado con 69 pacientes de cáncer en estado avanzado. Ser una carga para los demás guardaba poca correlación con los síntomas físicos, pero una relación muy estrecha con cuestiones psicológicas como la aparición de estados de ansiedad y depresión o existenciales como la desesperanza o la falta de interés por la vida (K. G. Wilson et al., 2005)

Chochinov y cols destacaron, en un estudio de cohortes de pacientes con cáncer terminal, que la depresión y la falta de esperanza en el futuro eran factores predictivos de la aparición del sentimiento de ser una carga (H. M. Chochinov et al., 2007)

El análisis del discurso de los pacientes participantes en esta investigación, indica que los enfermos están, en ocasiones, más preocupados por el hecho de que sus cuidadores descuiden su vida laboral, su aspecto o su alimentación, que por el progreso de la enfermedad que padecen.

Esto concuerda en parte con los resultados de Adelman y cols que, en un estudio realizado con parejas de pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus cuidadores en domicilios, mostraron como los pacientes se consideraban una carga para sus familiares, aunque estos últimos no pensarán de este modo (Adelman et al., 2004).

Tal y como apuntan algunas revisiones centradas en la perspectiva cultural, la protección de la familia es considerada un valor prioritario en la sociedad española, a veces incluso por encima del propio bienestar (Mystakidou et al., 2004; Núñez-Olarte & Gracia-Guillén, 2001). Esto podría contribuir a aumentar el sentimiento de “ser una carga” que se genera en el enfermo y que se refleja en el discurso de los pacientes entrevistados.

Otro de los factores que puede influir es que se le excluya de la toma de decisiones. En la literatura científica encontramos algunas evidencias que apuntan a que un rol pasivo con respecto al proceso de enfermedad contribuye a aumentar el sentimiento de ser una carga para los demás.

Young y cols, en un estudio de análisis narrativo que explora las interpretaciones que conceden un grupo de veteranos al hecho de sentirse una carga para los demás, muestran como muchos pacientes mencionan la importancia de sentirse útil. Los pacientes consultados por estos autores abogan por su participación en las decisiones sobre su tratamiento como una forma de mantener la autonomía (Young, A.J. 2003).

En un estudio cualitativo con 11 pacientes con enfermedad renal avanzada, Ashby y cols, muestran como delegar las decisiones en otros es algo que los pacientes quieren evitar a toda costa. El principal motivo que aducen los pacientes para querer mantener el control sobre la toma de decisiones es no sentirse una carga para sus seres queridos (Ashby et al., 2005)

Cabría plantearse si este sentimiento de ser una carga se acentúa cuando el paciente es tratado con condescendencia, como una persona incapaz, cuando no se le consulta, cuando no se cuenta con él a la hora de abordar decisiones que le atañen personalmente. (Young, Ofori-Boateng, Rodriguez, & Plowman, 2003)

Por último, plantearse el futuro es probablemente la experiencia que los enfermos entrevistados consideran más amenazante.

Al ser preguntados acerca del futuro, lo primero que los pacientes hacen es calificarlo en términos negativos, recurriendo para ello a metáforas de tipo cromático: “oscuro”, “negro”, “nada claro”, “poco brillante”. La elección de estos símbolos es muy significativa ya que refleja, por un lado, un alto grado de incertidumbre ante el futuro, y a la vez, paradójicamente, una sospecha fundada de que su futuro no está en la curación.

Probablemente los pacientes de nuestro estudio que no conocen el diagnóstico o pronóstico, no están tan ignorantes de su situación como algunos familiares y profesionales pretenden, confirmando de este modo la convicción de muchos sanitarios, reflejada en algunos estudios, de que los pacientes saben lo que les está ocurriendo aunque no hayan sido informados expresamente y no hablen sobre ello (García Caro, Schmidt Rio Valle, Cruz Quintana, Prados Peña, Muñoz Vinuesa, &

Pappous, 2008a; García Caro, Schmidt Rio Valle, Cruz Quintana, Prados Peña, Muñoz Vinuesa, & Pappous, 2008b; Kendall S., 2006).

El discurso de los pacientes de nuestro estudio sobre cómo evolucionará su enfermedad en el tiempo es ambiguo y, en ocasiones, contradictorio; La mayoría de ellos expresan que no saben que será de ellos en el futuro, aunque muchos perseveran en la esperanza incluso de la total remisión de la enfermedad.

Esta incertidumbre refleja muy bien, la situación que experimentan los enfermos terminales en nuestro país, en el que gran parte de ellos dice desconocer el pronóstico de su enfermedad.

Hace una década, algunos investigadores españoles prestaron interés a esta situación. Probablemente el estudio más citado al respecto es el publicado por Centeno-Cortés y Núñez-Olarte que mostraban como un 68% de los pacientes terminales que entrevistaron, afirmaban que no habían sido informados de la naturaleza de su enfermedad (Centeno-Cortés & Nunez-Olarte, 1994). Otro estudio, realizado en una unidad de oncología, mostraba como, sólo un 48% de pacientes diagnosticados de cáncer, conocían de manos del médico o de su familia, el diagnóstico. Al resto se les había dicho que tenían una infección, un nódulo, un quiste, una verruga, etc. (Salvador, 1987). En el estudio llevado a cabo por Pérez Manga y cols, sólo el 50% de los pacientes no terminales atendidos en un hospital general dijeron que habían sido informados (Pérez Manga et al., 1991).

Con el tiempo, la situación no ha mejorado mucho. En un estudio realizado hace unos años por Montoya y cols, sólo el 24,2% de los pacientes participantes afirmaron estar completamente informados del diagnóstico y del pronóstico de la enfermedad terminal (Montoya et al., 2010).

Lejos de ser un tema zanjado, es necesario profundizar en las razones de porqué existen unos porcentajes tan elevados en nuestro país, de enfermos que desconocen las expectativas de la enfermedad que padecen.

El discurso de los pacientes terminales de este estudio acerca del futuro, refleja una gran tensión. Muchos pacientes no responden a las preguntas acerca del futuro o responden de manera evasiva o devolviendo la pregunta al entrevistador. Todo parece indicar que existe un conflicto no resuelto con respecto al futuro que los profesionales sanitarios deben, en la medida de lo posible, gestionar.

The y cols argumentan a raíz de un estudio etnográfico, que esta actitud ambigua de los pacientes terminales con respecto a la información responde a la necesidad por parte del paciente de mantener la esperanza y adherirse a un plan de recuperación aunque éste sea poco realista (The et al., 2001).

Como plantea Clark, el equilibrio entre la esperanza y la aceptación es delicado: Unas expectativas excesivamente optimistas con respecto al progreso de la enfermedad pueden conllevar una gran frustración cuando estas son defraudadas, mientras que una falta absoluta de esperanza puede conducir al paciente a la desesperación (Clark, 2002).

Los resultados de esta investigación indican que la incertidumbre ante el futuro contribuye a la vulnerabilidad del paciente terminal. Es necesario evaluar en el contexto socio-cultural español, las repercusiones que tiene la notificación del diagnóstico y, sobre todo del pronóstico de la enfermedad en el paciente, con el objetivo de determinar si una comunicación abierta y honesta, genera en el paciente mayor sufrimiento que la ocultación de la situación.

6.1.2. Comprender que la vida es corta

Se argumentaba en la introducción, que la sociedad contemporánea actúa como si la muerte no fuera una posibilidad real: El hombre vive “de espaldas” a la muerte, desarrollando su vida como si fuera a vivir eternamente (Eseverri Chavarri C, 2002; García Gañán, 2003)

El análisis del discurso de los pacientes terminales entrevistados apunta a que la irrupción de la enfermedad provoca un cambio en la mentalidad del individuo con respecto a cómo percibe su vida; Este cambio se fundamenta en que el paciente percibe que la vida humana es corta. Nuestros resultados muestran que esta transformación es independiente de si el paciente conoce o no el pronóstico de la enfermedad y está basado en el significado que atribuye a la experiencia de enfermar.

Parte de la capacidad del paciente para afrontar las difíciles experiencias que implica el final de la vida reside en dotar a la enfermedad de un significado e integrarla en su vida (Díaz-Agea, 2008). Tanto Cassell como Eriksson señalan la búsqueda de significado como el camino a través del cual, la persona que sufre pasa de ser un sujeto desintegrado a recuperar la totalidad de su ser (Marriner Tomey & Alligood, 2008; Rabow & McPhee, 1999.). Este pensamiento encaja con la filosofía de Victor Frankl que expone que, si bien no se puede eliminar el sufrimiento, puede reducirse concediéndole un sentido (Frankl & Freire, 2004).

Esta es una tarea complicada porque la enfermedad supone en muchas ocasiones un sin-sentido. La necesidad de encontrar un significado, lleva primero a los participantes de nuestro estudio a adoptar una actitud de resignación. La expresión de este sentimiento está caracterizada por el empleo de verbos que indican deber: “hay que resignarse”, “tengo que resignarme”, “debo resignarme”, etc. Es decir, implican una

tarea en la que el paciente se encuentra inmerso y que todavía no ha concluido. Puede indicar también un deseo por parte del paciente de integrar en su vida una situación que se resiste a aceptar.

Las alusiones a un poder superior como Dios o incluso afirmar que es “Ley de Vida”, muestran también la necesidad del paciente por encontrar un sentido a su sufrimiento. La “sacralización” del sufrimiento, es decir el sufrimiento por imperativo divino, es una fuente de significado muy utilizada en nuestra sociedad, tal y como indican algunos artículos de corte teórico (Fenili et al., 2006; Montiel Boehringer, 2005). Mélich, argumenta en su revisión filosófica acerca del sufrimiento, que la idea judeo-cristiana de que el sufrimiento sirve de castigo, de corrección, o de prueba, lo convierte en un mero medio, para alcanzar la felicidad ultra-terrena y no en algo definitivo (Mélich, 2008)

La aceptación de que el final de la vida está cerca y que ya “ha llegado la hora” es un discurso bien distinto al del deseo de resignación. Podría definirse como sentirse preparado para morir.

Para que esto suceda, entre los participantes en este estudio, se dan dos condiciones; En primer lugar el paciente conoce o sospecha con cierto grado de certeza el pronóstico de su enfermedad, y, en segundo lugar, se siente tranquilo por haber cumplido su “deber” en la vida y no dejar por concluir asuntos de importancia.

Respecto a la primera de las condiciones, el conocimiento de la cercanía de la muerte les da la oportunidad al paciente y a la familia de elaborar estrategias de duelo anticipado que pueden concluir en un sentimiento de aceptación. Singer y su equipo de colaboradores concluyen, tras el análisis cualitativo de documentos de voluntades anticipadas y entrevistas con pacientes terminales, que el conocimiento de sus

expectativas vitales, afianza la sensación de control por parte del paciente y aumenta la calidad de los últimos momentos de su vida (Singer, Martin, Lavery, & Thiel, 1998)(Singer et al., 1998; Singer, Martin, & Kelner, 1999).

En segundo lugar, los pacientes participantes en este estudio muestran sentirse tranquilos cuando han realizado la labor que ellos consideraban necesaria realizar en la vida.

La capacidad de re-evaluar experiencias previas en un sentido positivo, de re-integrar y resolver conflictos, puede ayudar a generar nuevos significados a las experiencias de sufrimiento actuales y permitir una mejor comunicación entre los pacientes y los familiares.

Chochinov y cols, invitaron a un grupo de pacientes atendidos en domicilio, a discutir aquellos problemas que más les preocupaban de su pasado o que les gustaría recordar. Las sesiones fueron transcritas y editadas, teniendo la opción de legar la versión final a un familiar o amigo que ellos eligieran. Esta sencilla intervención redujo los niveles de depresión y desesperanza de los pacientes en niveles realmente significativos (H. M. Chochinov et al., 2005).

Unos años más tarde, Ando y cols, evaluaron la eficacia de una intervención basada en la revisión de la vida, en su trabajo sobre el bienestar psicológico de pacientes terminales con cáncer. 30 pacientes realizaron un álbum basado en sus vidas durante dos sesiones en el plazo de una semana. Tras la intervención los pacientes puntuaron menores niveles de ansiedad, depresión y sufrimiento medido a través de diversas escalas (Ando et al., 2008).

Hansen y cols diseñaron una intervención basada en la identificación de sentimientos de ira y resolución de conflictos del pasado a través del perdón. Los resultados de esta

intervención sobre la salud psicológica de 20 pacientes terminales son alentadores, pese a que es necesario seguir perfeccionándola (Hansen et al., 2009).

Para asumir y aceptar la muerte es necesario despejar parte de la incertidumbre que el paciente experimenta con respecto al futuro, y realizar intervenciones para hacer que mire al pasado con satisfacción. Los resultados de estudios publicados en otros países, animan a trasladar las experiencias basadas en la re-integración de conflictos del pasado y la creación del legado vital a nuestro entorno cultural.

Por último, la enfermedad es interpretada por algunos de los participantes como una oportunidad de crecimiento personal. Esta visión conlleva que el paciente intente cambiar de actitud con respecto a los demás y hacia sí mismo. Esta perspectiva es particularmente relevante en algunos de los casos analizados, en los que el paciente cree que va a poder recuperarse totalmente de la enfermedad.

Los participantes de este estudio expresan que en el momento de ser entrevistados, consideran que se han vuelto más humanos, valorando más las cosas sencillas, tratando de mantener la serenidad y centrándose en la vivencia del presente.

Esta línea de discurso sobre el cambio de actitud, ha sido una constante en los discursos sobre el fin de vida desde hace varias décadas. Bingley y cols realizaron un análisis bibliométrico y cualitativo de una selección de 63 textos desde 1950 hasta el año 2000, identificando la mayoría de estos cambios (hacerse más humanos, vivir el presente, valorar las cosas sencillas, etc.) (Bingley et al., 2006).

Nissim describe de una manera bastante poética la experiencia de 27 pacientes de cáncer de pulmón y gastro-intestinal en estados terminales. Ante el horizonte próximo de la muerte la persona, concluye Nissim, se obliga a sacar lo mejor de sí misma para,

aprovechar al máximo todas las oportunidades que tiene para relacionarse con los demás (Nissim, 2008).

En ocasiones, los pacientes entrevistados refieren que han abandonado patrones de comunicación anteriores que consideraban erróneos en el pasado, para poder relacionarse mejor con sus seres queridos. En estos casos, los cambios en la relación que tiene con los demás, pueden responder según los autores Nissim y Michiyo, a la necesidad que tiene el paciente de estrechar lazos antes de morir y crear un “legado vital” que les permita ser recordados de manera positiva por sus seres queridos (Ando et al., 2008; Nissim, 2008).

Como se ha mencionado anteriormente, para los pacientes entrevistados, el futuro es visto como incierto o amenazador. Concentrarse en el “ahora”, es un recurso habitual, ante esta situación.

Una de las conclusiones a las que llegan Daneault y cols, tras el análisis cualitativo de 33 entrevistas en profundidad con pacientes terminales, es que la incertidumbre acerca del futuro genera un gran sufrimiento en el sujeto, y que fijarse metas realistas y alcanzables a corto plazo, le permite mantener el control sobre su propio proceso de enfermedad y mitigar este sufrimiento (Daneault et al., 2004).

Clayton y cols, organizaron varios grupos focales con pacientes de cáncer avanzado y cuidadores, para discutir acerca de cómo se podía promover el afrontamiento en la enfermedad terminal. Entre las sugerencias a los profesionales sanitarios que realizan los autores, están el centrarse en lo que se puede hacer y fijarse metas realistas a corto plazo (Clayton, Butow, Arnold, & Tattersall, 2005; Nissim, 2008).

Sin embargo, dado la gran incertidumbre que expresan nuestros entrevistados, tratar de vivir el presente puede ser interpretado no sólo como un recurso para luchar contra el sufrimiento, sino quizá como la única opción disponible.

6.2. Diferencias en la expresión subjetiva de sufrimiento según el género

De manera general, el discurso sobre el fin de vida de hombres y mujeres, está condicionado por los diferentes roles que tradicionalmente han ocupado en la sociedad y la familia, así como por los distintos estereotipos que operan sobre el comportamiento que se espera de ambos sexos.

En primer lugar, aunque no existen diferencias en relación a la sintomatología que padecen ambos sexos, sí las hay en la manera de expresarla. Las mujeres son mucho más comunicativas con respecto a los problemas físicos que padecen, interrelacionando además unos síntomas con otros, mientras que los hombres son más escuetos y tienden a restarle importancia.

Según Dázio, que estudió la relación de los hombres mejicanos ostromizados con respecto a su cuerpo, esto puede estar relacionado con la construcción social del cuerpo de la mujer como débil, en contraposición de la fortaleza que tradicionalmente se ha asociado a la idea de la masculinidad (Dázio, Sonobe, & Zago, 2009).

La preocupación por el abandono de las responsabilidades ligadas tradicionalmente al rol femenino (crianza de los hijos, cuidado de las personas dependientes y el mantenimiento del hogar) impregna todo el discurso de las pacientes entrevistadas en esta investigación. A tenor de lo que se muestra en la bibliografía consultada, este sentimiento femenino es bastante frecuente.

Por ejemplo, Arman y cols argumentan, que el “endurecimiento emocional” que se produce en algunas mujeres con cáncer de mama avanzado parte de la determinación de sostener, material y emocionalmente, a sus familias (Arman et al., 2002). Los relatos biográficos publicados por García Navarro, Pérez Espina y García Navarro y por García Mendoza, ilustran como las mujeres con una enfermedad crónica avanzada experimentan sentimientos contradictorios, por un lado, culpabilidad por el hecho de no poder cuidar mejor a sus familiares, y, por otro, un fuerte sentido del deber que le ayuda a superar las dificultades del día a día (García Mendoza, 2010; García Navarro, Pérez Espina, & García Navarro, 2008)

Los hombres entrevistados para este estudio, por otro lado, manifiestan que tienen asuntos pendientes de tipo económico o administrativo que les hubiera gustado resolver, pero en general no se sienten tan responsables como las mujeres con respecto al abandono de las responsabilidades. Podríamos considerar que existe una excepción: En uno de los casos, el paciente tiene un número elevado de trabajadores a su cargo y se siente responsable por lo que pueda pasar con sus empleos. En este sentido, tal y como señalan Williams y cols, la edad y el momento de la vida en el que se manifieste la enfermedad puede ser un factor importante a tener en cuenta con respecto al desarrollo de sentimientos de culpa en relación al abandono de las responsabilidades (Williams, 2004).

6.3. Diferencias en la expresión subjetiva de sufrimiento entre pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica

No se ha encontrado bibliografía en la que se comparen las experiencias en cuanto a la enfermedad terminal, entre un proceso oncológico y uno no oncológico. Esta carencia en la literatura científica puede explicarse por la poca atención que se ha prestado en la investigación en cuidados paliativos, hasta el momento, a las enfermedades distintas al cáncer.

Actualmente se han ampliado los criterios para definir la enfermedad terminal y muchos pacientes con enfermedades crónicas como la insuficiencia cardiaca, renal o hepática, o el SIDA en estado avanzado se benefician hoy de tratamientos paliativos. Sin embargo estos casos siguen siendo aún una minoría en nuestro país.

En el año 2000, Centeno y cols publicaron una memoria auspiciada por la SECPAL en la que indicaron que de los cerca de 23.000 pacientes que recibieron cuidados paliativos por unidades especializadas, sólo un 20% padecían enfermedades distintas al cáncer (Centeno et al., 2000).

Los expertos reunidos en la I Jornada de Innovación Científica y Clínica en Cuidados Paliativos celebrada en Madrid en 2010, pusieron de manifiesto que actualmente sólo de un 10% a un 20% de los pacientes que recibe cuidados paliativos son enfermos de patologías no oncológicas. Una cifra lejana al 40-50% que se estima como ideal de acuerdo con estimaciones de prevalencia de las distintas patologías que nutren el

grupo de enfermedades no-oncológicas (XIV Foro de Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid., 2010).

Los cuidados paliativos no oncológicos presentan una serie de dificultades todavía no resueltas y que vienen producidas porque el pronóstico de muchas enfermedades avanzadas no malignas es incierto, los límites de actuación entre profesionales y servicios médicos no están definidos, y falta, en general, formación al respecto. El resultado es una escasa evidencia científica acerca de las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas distintas al cáncer (Navarro Sanz, 2010).

Nuestros resultados indican que las principales diferencias entre pacientes oncológicos y no oncológicos, tienen que ver con el conocimiento o desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad que padecen. Mientras que los enfermos que padecían una enfermedad crónica habían tenido información precisa sobre su proceso patológico, el diagnóstico de cáncer no había sido comunicado a algunos pacientes.

Al igual que en otros contextos culturales, en nuestro país la palabra cáncer es equivalente a una sentencia de muerte (Mystakidou et al., 2004). Aunque las expectativas de vida tras el diagnóstico (especialmente si este es precoz) han mejorado sustancialmente en las últimas décadas, es pronto para que esta equivalencia sea erradicada de la mentalidad de la población española.

Por otro lado, el hecho de que el personal sanitario no comente con el paciente oncológico las expectativas de la enfermedad, puede estar relacionado con la disponibilidad de tratamientos agresivos curativos para el cáncer (quimioterapia, radioterapia) y en la necesidad de que el paciente, tal y como señalan The y cols (The et al., 2001) se adhiera a un plan de recuperación que le permita evitar ser consciente explícitamente lo que debería y podría conocer {{733 The,A.M. 2001}}

En relación a lo expuesto anteriormente, atendiendo al discurso de los pacientes entrevistados, las enfermedades crónicas no-oncológicas, si bien pueden ser igual de devastadoras, se tratan de manera distinta a las enfermedades oncológicas: Los enfermos no oncológicos, cuando se refieren a la situación personal y familiar muestran los componentes propios de la enfermedad crónica (progresivo deterioro, pérdida de independencia y autonomía, y pesimismo ante el futuro). Esto puede deberse al hecho de que con frecuencia son enfermos de larga duración.

Tal y como reflejaba Charmaz en su estudio de teoría fundamentada realizado con pacientes que padecían enfermedades crónicas en estado avanzado, el discurso del paciente crónico está dominado por la sensación de pérdida (K. Charmaz, 1990)

Los enfermos oncológicos, en cambio, aunque lleven tiempo enfermos, mantienen características más propias de una enfermedad aguda (pérdida de la actividad y rutina diaria, sentimiento de irrupción y de interrupción de la vida por la enfermedad, esperanza de curación...) Muchos se encuentran aún situados en una fase de diagnóstico, en la que la negociación y la negación son componentes frecuentes.

Son necesarias más investigaciones sobre la experiencia del enfermo terminal no oncológico para poder disponer de un mayor número de elementos de juicio a través de los cuales, establecer diferencias con respecto a la experiencia de enfermedad relacionada con el cáncer.

6.4. Características del estado emocional del enfermo terminal con respecto a la población normativa de referencia.

Como se mostró en los resultados, la distribución de las puntuaciones otorgadas por los participantes de este estudio para las 25 imágenes del IAPS, en el espacio bidimensional Valencia-Activación adquiere una forma de línea recta.

Esta relación lineal difiere de la relación cuadrática que hallaron Lang y colaboradores en el estudio de validación de este instrumento que confiere a la nube de puntos la forma de “boomerang” con dos brazos que salen de una base afectivamente neutra, hacia los extremos activadores (P. J. Lang, 1995)

Esta forma, ya clásica, se repite en estudios posteriores, incluidos los estudios en población española que se han tomado como referencia (Libkuman, Otani, Kern, Viger, & Novak, 2007; Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001)

Los resultados de nuestro estudio muestran un gráfico de nube de puntos con una configuración lineal. Esto es consecuencia, primero, del desplazamiento hacia la derecha en el eje de la activación de los puntos que representan las imágenes neutras (NNA) y que constituirían la base de la que partirían los dos brazos del “boomerang”.

Y segundo por el desplazamiento de los puntos que representan las imágenes AA en el eje de activación hacia la izquierda.

Estos resultados sugieren que existe en los pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal un estado emocional distinto a la población normativa de referencia caracterizado por una sobre-activación de los estímulos neutros y una menor activación en el procesamiento de los estímulos agradables activantes.

Gruhn y cols hallaron la misma relación, que nuestro estudio, entre valencia y activación, al presentarles una selección de imágenes del IAPS en dos grupos de edades distintas (menores de 25 años y mayores de 65 años) (Gruhn & Scheibe, 2008). Ribeiro y cols dibujan una línea de puntos similar en su estudio realizado de validación del IAPS en población general (Ribeiro, Pompeia, & Bueno, 2005)

6.4.1. Valencia afectiva

La valencia, en el modelo propuesto por Lang, indica el grado de agrado-desagrado que provoca un determinado estímulo (P. J. Lang et al., 1990). En esta investigación no existen diferencias significativas entre el grupo de pacientes y la población normativa, lo cual apunta a que, el grupo de pacientes terminales estudiado considera las imágenes seleccionadas del IAPS de forma similar al grupo de sujetos normativos.

Este hallazgo es consistente con los estudios publicados en otras poblaciones clínicas como en pacientes drogodependientes de diversos perfiles (Aguilar de Arcos et al., 2005; Aguilar de Arcos et al., 2008) o en pacientes con esquizofrenia (Jayaro, de la Vega, Díaz-Marsá, Montes, & Carrasco, 2008), que emplean los mismos instrumentos que se han usado en esta investigación, y que no encuentran diferencias con respecto a esta dimensión.

6.4.2. Activación

Con respecto a la activación, nuestros pacientes responden de forma diferente ante los estímulos que la población normativa puntúa como neutros o de activación baja.

Los análisis de la varianza indican que, ante las imágenes que cumplen la condición NNA y DNA, los pacientes muestran una mayor puntuación en activación que la población normativa, y que estas diferencias son altamente significativas.

Los análisis de los diferenciales muestran que existe para las imágenes NNA un porcentaje muy alto de pacientes que puntúan en activación por encima de la media (+1DS) de la población normativa para este grupo de imágenes. Al igual que para el grupo de imágenes neutras, existe también un alto porcentaje de pacientes que puntúan las imágenes DNA por encima de la media de la población de referencia (+1DS).

Estos resultados muestran que una de las características del estado emocional de estos pacientes, es una mayor activación en respuesta a estímulos neutros (NNA) y desagradables no activantes (DNA) en comparación con la población normativa.

Existe, por tanto, una mayor sensibilidad por parte de los pacientes terminales de nuestro estudio a los estímulos de naturaleza negativa y neutra. Esta sobre-activación no se da, en cambio, para los estímulos agradables, lo que indica la dificultad de disfrutar de los eventos emocionales cotidianos que constituyen la vida emocional de un sujeto.

Estos resultados coinciden, con los encontrados por Aguilar de Arcos y cols, en su estudio sobre drogodependientes. En él recomiendan incorporar nuevas formas de intervención en los programas terapéuticos destinadas a devolver la sensibilidad hacia los estímulos emocionales cotidianos (Aguilar de Arcos et al., 2005)

Otras poblaciones clínicas estudiadas muestran características similares a nuestros pacientes. En el estudio de Constan et al, los autores detectaron en pacientes con esquizofrenia paranoide, la presencia de un sesgo positivo en el reconocimiento de estímulos neutros, aunque a diferencia de nuestros resultados este sesgo sólo se producía en la dimensión de valencia afectiva (Constant et al., 2010). En el de Marissen y cols, los pacientes con personalidad anti-social mostraron una mayor reactividad que

el grupo control cuando valoraban estímulos negativos y neutros (Marissen, Meuleman, & Franken, 2010).

6.4.3. Control emocional

La otra característica del estado emocional que prevalece en el grupo de pacientes terminales estudiados, es que muestran un mayor control emocional sobre las emociones generadas por los estímulos cotidianos.

Los resultados del análisis de la varianza, muestran diferencias significativas en las puntuaciones de dominancia, entre los dos grupos estudiados, para las condiciones NNA y ANA. La media de las puntuaciones en la variable dominancia del grupo de pacientes fue superior a la de la población normativa en las dos condiciones.

Los análisis de los diferenciales muestran además, que existe un porcentaje importante de pacientes que puntúan en dominancia por encima de la media (+1DS) de la población normativa en las condiciones NNA, DNA, ANA y DA, y menor en la condición AA.

Esto significa que, los pacientes de nuestro estudio, muestran un control emocional importante ante todo tipo de estímulos: neutros, agradables y desagradables, independientemente de que les activen más o menos.

Este resultado es especialmente interesante en la medida en que puede proporcionar alguna evidencia de que un enfermo en el proceso final de la vida puede mantener un control emocional de los estímulos cotidianos, y ayudar a entender que tal vez no es un ser tan desvalido emocionalmente como se piensa.

En este sentido, remitiéndonos a la literatura científica en la que se establece la depresión y la ansiedad, pero especialmente la depresión, como el estado emocional

más generalizado en la enfermedad terminal, es importante señalar que resultados como el descrito pueden arrojar luz y ayudar a explicar la variabilidad en las cifras de prevalencia de depresión (3%-58%) en estos pacientes, ya comentada en la introducción (Kelly et al., 2006; Rayner et al., 2009; Wasteson et al., 2009).

Los pacientes que puntúan por encima de la media en dominancia (+1DS), mostrarían un control emocional y un estado emocional contenido que disminuiría la posibilidad de presentar depresión, mientras que si puntúan por debajo (-1DS), indicaría una falta de control emocional y un estado emocional desbordado que aumentaría la posibilidad de padecer depresión.

Entre las poblaciones estudiadas que muestran resultados similares a los de nuestro estudio están los drogodependientes de los trabajos de Aguilar de Arcos y cols. En estos estudios, grupos de toxicómanos con diversas adicciones, muestran una alta dominancia para todos los estímulos. Los autores relacionan estos hallazgos con el sentimiento exagerado de control y un sentido del riesgo disminuido, que estaría ligado al aumento de recaídas en estas poblaciones (Aguilar de Arcos et al., 2005; Aguilar de Arcos et al., 2008).

6.5. Diferencias en el estado emocional entre hombres y mujeres con enfermedad crónica avanzada o terminal.

Las pruebas de contraste de hipótesis realizadas indican que no existen diferencias significativas entre los hombres y mujeres de nuestro estudio para ninguna de las

condiciones especificadas con anterioridad con respecto a las dimensiones de valencia afectiva y activación.

No obstante, el análisis de los diferenciales muestra porcentajes interesantes en algunas de las condiciones, en relación a ambas dimensiones.

Concretamente en la dimensión valencia, los hombres presentan en mayor porcentaje una alteración (+1DS) en las imágenes DA en relación a las mujeres. Es decir, los hombres realizan una valoración más positiva de estas imágenes, lo que señala una mayor aversión de nuestros pacientes femeninos hacia las imágenes explícitamente desagradables con respecto a los hombres.

La literatura indica que hombres y mujeres tienen un procesamiento emocional distinto de los estímulos desagradables, aunque estas diferencias, según los resultados de otros autores, radican, principalmente, en la dimensión de activación.

Moltó y cols en el primer estudio de validación del IAPS en población española ya reflejaban hace más de una década, que las mujeres asignaban mayores puntuaciones en la dimensión activación en las imágenes explícitamente desagradables (Moltó et al., 1999) Vila y cols llegaron a conclusión similar en el segundo artículo publicado sobre la validación del IAPS, destacando además que, en la dimensión valencia, existía una tendencia, no significativa estadísticamente, a valorar estas imágenes como más agradables (mayor valencia afectiva) por parte de los hombres (Vila et al., 2001).

En un estudio que compara la población brasileña con la de EEUU, Ribeiro y cols encontraron que las mujeres puntuaban en el auto-informe SAM, con respecto a los hombres, más activantes imágenes desagradables como las de mutilaciones y armas (Ribeiro et al., 2005).

Con respecto a la dimensión activación, no se observan diferencias significativas para ninguno de los grupos de imágenes. No obstante el análisis de los diferenciales muestra algunos matices en la caracterización del estado emocional de nuestros pacientes.

La mayor alteración (+1DS) se presenta ante las imágenes NNA y DNA tanto para hombres como para mujeres y en menor medida en las ANA. Lo que confirma que, independientemente del género, los pacientes terminales, se encuentran mucho más afectados emocionalmente por este tipo de estímulos, que para la población normativa no son activantes.

Por último los análisis efectuados en la dimensión dominancia, muestran algunas diferencias significativas para algunas condiciones: los hombres puntúan más alto que las mujeres para las imágenes que cumplen con las condiciones ANA y DNA.

Los datos que arrojan el análisis de los diferenciales, son bastante elocuentes, pues indican que en todas las condiciones los pacientes hombres puntúan por encima de la media en un porcentaje mayor que las pacientes mujeres. El control emocional de los hombres es especialmente acusado ante los estímulos cotidianos agradables (ANA) y desagradables (DNA).

Estos datos son coincidentes con los resultados de Vila y cols en la población normativa española. Estos autores señalan que el hecho de que los hombres muestran un dominio emocional mayor que las mujeres, coincide con el prototipo de masculinidad imperante en nuestra sociedad, que identifica a las mujeres como más emocionales (Vila et al., 2001).

De manera que parece que en la dimensión dominancia se reproducen esquemas emocionales de género, lo que estaría en la línea que desarrolla actualmente Carroll Izard.

Según, este autor, la dominancia, puede ser interpretada como una medida compleja de procesamiento emocional, más que como una dimensión básica. Estas medidas son denominadas por Izard como esquemas emocionales, y en ellas interviene la percepción y la cognición. Estos esquemas emocionales se desarrollan de forma distinta en cada sujeto de acuerdo con sus características personales y socio-culturales, dentro de las cuales se incluiría, obviamente, el género (Izard, 2007).

6.6. Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal de distintos grupos de edad.

En nuestros resultados no se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos de edad configurados a partir de la mediana de edad del total de sujetos (62 años) para ninguna de las dimensiones y condiciones.

El análisis de los diferenciales de cada uno de los grupos establecidos aporta matices interesantes que merecen ser comentados.

En la dimensión valencia, el grupo 4 (≥ 71) es el que presenta mayor porcentaje de sujetos con alteración (+1DS) en las imágenes NNA, ANA, y algo menor en las AA. Sin embargo, en relación a los estímulos desagradables (DA) los cuatro grupos de edad muestran porcentajes similares de alteración.

Con respecto a la dimensión activación, son los grupos más jóvenes (≤ 51 y de 52-61 años) los que presentan mayor activación ante los estímulos neutros NNA, y los estímulos DNA con respecto a los grupos de mayor edad.

Algunos estudios publicados que utilizan una metodología similar a la empleada en esta investigación, indican que puede existir un procesamiento emocional distinto en sujetos de distintas edades.

En nuestro estudio, al estar la mediana en una edad tardía, solo son comparables los resultados del grupo de mayores de 62 años con los de los grupos de adultos mayores de otros trabajos.

Grühn y cols solicitaron a 53 jóvenes entre 18 y 31 años de edad, y 53 adultos mayores entre 63 y 77 años, que evaluaran su respuesta emocional mediante el SAM, una selección amplia de imágenes del IAPS, estructuradas en neutras, agradables y desagradables. En sus análisis encontraron que los adultos mayores puntuaron las imágenes desagradables como más negativas y activantes que los jóvenes, mientras que las imágenes agradables eran valoradas como más positivas pero menos activantes. (Gruhn & Scheibe, 2008). En este sentido nuestros resultados coinciden parcialmente con los de Grühn y cols, puesto que son precisamente los grupos de mayor edad los que puntúan más positivamente los estímulos agradables, aunque, en nuestro caso, también realizan una valoración más positiva los estímulos neutros.

Porto, Bertolucci y Bueno compararon las respuestas emocionales ante una selección de imágenes del IAPS de un grupo de 187 sujetos con más de 60 años, con el grupo de sujetos normativos en Brasil, llegando a la conclusión de que existe una correlación lineal negativa entre valencia afectiva y activación para este grupo de edad. Es decir las personas de más de 60 años tienden a puntuar como menos activantes las

imágenes agradables y más activantes las desagradables (Porto, Bertolucci, & Bueno, 2011).

No podemos afirmar que, en nuestros pacientes esto sea cierto, ya que es precisamente entre los grupos más jóvenes de nuestro estudio (≤ 51 y de 52-61 años) en los que se dan mayores porcentajes de sujetos activados por encima de la media (+1DS) particularmente en las imágenes NNA y DNA.

Backs, Silva y Han emplearon el auto-informe afectivo SAM y el IAPS, para discernir si un grupo de pacientes jóvenes de edad media cercana a los 21 años y un grupo de pacientes de edades cercanas a los 66 años tenían experiencias afectivas distintas entre sí. Estos autores destacan en sus resultados, al igual que los estudios citados anteriormente, que los jóvenes puntuaron las imágenes agradables como más activantes que el grupo de mayores. Sin embargo realizan una puntualización interesante sobre este tipo de imágenes para la dimensión valencia: Las imágenes catalogadas como agradables y activantes (deportes, sexo) les resultaban más agradables a los jóvenes que a los mayores, mientras que las imágenes de valencia afectiva positiva pero poco activantes eran puntuadas más negativamente por los jóvenes que por los mayores .

Un fenómeno parecido pasa entre nuestros participantes, ya que en el grupos de mayor edad (≥ 71) existen un porcentaje mayor de sujetos que puntúan por encima en la dimensión valencia afectiva en relación a la media (+1DS) para las imágenes agradables no activantes (ANA), aunque también para las imágenes neutras.

Respecto a la dimensión dominancia, los resultados del análisis de los diferenciales muestran variaciones interesantes por encima y por debajo de la media, en los porcentajes de alteración para las diferentes condiciones según el grupo de de edad.

Entre el grupo de pacientes con menor edad (≤ 51 años) se da un mayor porcentaje de sujetos que refieren un dominio emocional superior a la media (+1DS) para los estímulos que cumplen las condiciones ANA y NNA. No aparecen, sin embargo, en ninguna de las condiciones de imágenes, porcentajes con alteración emocional por debajo de la media poblacional (-1DS), lo cual indica que se muestran menos proclives a sentirse desbordados emocionalmente.

Esta alta dominancia sugiere que los sujetos más jóvenes de nuestro estudio expresan un mayor control emocional con respecto a los estímulos agradables no activantes que los grupos de mayor edad.

El grupo 2 (52-61) se comporta de manera similar al grupo 1 excepto en la condición AA, en la que presentan un porcentaje de alteración por debajo de la media del 20% y ninguna alteración por encima. Por tanto el riesgo de desbordamiento emocional ante estímulos cotidianos agradables está presente.

El grupo 3 (62-70) que tal y como se describió en los resultados, presenta una gran variedad de situaciones en cuanto a porcentajes por encima y por debajo de la media en cada condición, se muestra como el grupo de edad más vulnerable desde el punto de vista del control emocional.

Por último, el grupo 4 (≥ 71) se comporta de manera similar a los grupos 1 y 2, de manera que el riesgo de desbordamiento emocional es menor.

No es posible comparar estos datos con otros similares ya no se han encontrado hasta la fecha, estudios publicados que correlacionen la edad con el control emocional. Si bien podemos decir que la alta dominancia expresada por nuestros pacientes más jóvenes está en consonancia con los datos de la valencia afectiva aportados anteriormente.

En general podemos afirmar que, si bien existe entre los pacientes terminales de nuestro estudio un estado emocional caracterizado por una fuerte sensibilidad hacia los estímulos cotidianos neutros (que dejan de comportarse como tales) y desagradables, la edad parece influir en la valoración de los estímulos agradables que merece ser tomada en cuenta en futuros estudios.

6.7. Diferencias en el estado emocional entre pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica

Las limitaciones estadísticas derivadas de la configuración del grupo de pacientes estudiado en relación a la variable tipo de enfermedad (oncológica y no oncológica) no han permitido extraer conclusiones contrastables respecto a las diferencias entre ambos tipos de pacientes.

Por otra parte, no se han encontrado estudios previos en poblaciones de enfermos terminales o crónicos avanzados en los que se utilice este instrumento, por lo que no podemos contrastar nuestros resultados con los de otros.

Teniendo en cuenta ambas limitaciones, cabe destacar que, en general, las puntuaciones del grupo de pacientes no oncológicos tienden a ser superiores en todas las dimensiones y casi en todas las condiciones a las del grupo de pacientes oncológicos. Probablemente el tamaño reducido del grupo de no oncológicos acentúa y aumenta el efecto de la tendencia de las puntuaciones, esto es, no alcanza a que la variabilidad que se puede esperar se manifieste en los resultados.

Las diferencias más extremas en las puntuaciones se producen en la dimensión activación respecto de la condición AA, indicando una tendencia a ser más activantes para los enfermos no oncológicos, que para los oncológicos.

El análisis de los diferenciales con respecto a esta dimensión indica que si bien hay un porcentaje de enfermos oncológicos que puntúa por debajo de la media (-1DS) para las imágenes AA, la mayoría se sitúan en torno a ella de igual modo que los no-oncológicos, por lo que las desviaciones típicas deben de ser tenidas muy en cuenta en este sentido.

Llama la atención el alto porcentaje de pacientes oncológicos que muestran una mayor activación para las imágenes NNA comparándolo con el porcentaje de no oncológicos que muestran esta alteración. Podemos suponer que, siendo esta una de las alteraciones que definen el estado emocional del paciente terminal; en los enfermos de cáncer hay una mayor sensibilidad ante los estímulos cotidianos.

En la dimensión dominancia, los enfermos no oncológicos muestran de media un mayor control emocional ante imágenes neutras que los oncológicos.

También se observan algunas diferencias en el control emocional expresado por los pacientes ante las imágenes ANA. En esta condición también son mayores las puntuaciones en dominancia de los pacientes no oncológicos que en los oncológicos.

El análisis de los porcentajes de pacientes oncológicos y no oncológicos que puntúan por encima o por debajo de la media de la población normativa en cada una de las condiciones no viene sino a reforzar estas diferencias. Para las imágenes NNA y ANA los pacientes no-oncológicos muestran un mayor control emocional que los pacientes de cáncer.

Estos datos concuerdan con lo expuesto anteriormente acerca de la activación, ya que cuanto más activan los estímulos cotidianos menor control emocional se tiene sobre ellos.

Ambas características podrían ser indicativas de la mejor adaptación a la enfermedad de los enfermos crónicos no oncológicos en relación a los enfermos de cáncer aunque serían necesarios más datos para confirmar esta tendencia.

Teniendo en cuenta los resultados del análisis de los diferenciales, en general, el nivel de alteración por encima y por debajo de la media es superior en el grupo de enfermos oncológicos que en el de no oncológicos. Cuando en alguna dimensión y condición se presenta algún porcentaje de alteración en el grupo de pacientes oncológicos, en el de no oncológicos puede ocurrir o no ocurrir, pero en ningún caso se da la circunstancia de que haya alteración en los no oncológicos y no la haya en los oncológicos. Podemos suponer, por tanto, una mayor complejidad emocional en los pacientes oncológicos.

Tal y como reconocen algunos de los estudios consultados, socialmente no tiene el mismo efecto emocional tener un cáncer que una insuficiencia cardiaca o una EPOC, dado el papel que juega esta enfermedad en el imaginario colectivo.

Mystakidou y cols comparan la información que se da sobre el cáncer en diferentes contextos, señalando que en ciertas culturas como la China o la Española, padecer un cáncer tiene un estigma social importante que lo vincula de manera estrecha con la muerte (Mystakidou et al., 2004).

Las enfermeras entrevistadas por Li y cols hacen hincapié en el componente emocional de la palabra cáncer y como esta es omitida al paciente para evitar que caiga en la desesperanza (Li et al., 2008)

No disponemos de datos que confirmen estas hipótesis, por lo que, es preciso profundizar en futuras investigaciones en la experiencia emocional de los pacientes con enfermedad no oncológicas en situación terminal.

6.8. Limitaciones del estudio.

Entendemos que en nuestro estudio presenta las siguientes limitaciones:

Con respecto al proceso de selección de los participantes hubiera tenido un mayor rigor estadístico si este hubiera sido aleatorio. Sin embargo, las características de la población que se pretendía estudiar, los criterios de exclusión planteados y la dificultad en el acceso a la misma, desaconsejaban esta estrategia de selección. En futuras investigaciones pueden tenerse en cuenta las dificultades en la localización de los pacientes terminales no-oncológicos a la hora de confeccionar un grupo más equilibrado de participantes.

Como ya se explicó en el apartado de metodología, las condiciones de vulnerabilidad de los participantes supusieron una limitación para administrar todos los instrumentos planteados, tanto de forma consecutiva (poco aconsejable por el esfuerzo de atención que se requiere), como en diferentes días (conlleva un alto riesgo de perder participantes si no se completan ambas pruebas). El contraste entre la entrevista semi-estructurada y las puntuaciones otorgadas por los participantes para la batería de imágenes, creemos que hubiera podido ser interesante para profundizar más en el estado emocional de los pacientes terminales. De cualquier modo, no todos los pacientes tenían las condiciones físicas necesarias para cumplimentar ambos instrumentos: Algunos de los participantes de este estudio, sufrían alteraciones en el habla, por lo que no pudieron contestar a las preguntas de la entrevista, mientras que

otros padecían un deterioro visual importante que les impedía valorar las imágenes adecuadamente.

Con respecto a los instrumentos, se ha intentado seguir unos criterios metodológicos cómo en su confección, sin embargo entendemos que, en ambos, puede existir cierta dosis de subjetividad.

La entrevista semi-estructurada se ha elaborado a partir de categorías relevantes encontradas en la literatura. En el apartado de introducción se exponen evidencias científicas suficientes de la existencia de cada una de ellas. Sin embargo, no estamos en condiciones de afirmar que no hubiera sido necesario contemplar alguna más que, dada la bibliografía consultada, no se ha considerado relevante incluir en el guión de la entrevista.

Entendemos además, que las restricciones éticas con respecto a la falta de información de los pacientes terminales acerca de su diagnóstico y pronóstico, han supuesto una limitación a la hora de redactar las preguntas de la entrevista. No se emplearon en la entrevista palabras como cáncer, terminal, final de la vida, etc. con el objeto de salvaguardar el derecho de los pacientes a no ser informados de su situación y no generar conflicto a los profesionales responsables de su cuidado o a los familiares. Era complicado conocer en cada situación el grado de conocimiento del paciente acerca de la evolución de la enfermedad que padecía, ya que el discurso acerca del futuro, como se ha hablado anteriormente, es ambiguo y contradictorio a este respecto.

Como se ha explicitado en el apartado de metodología, no se han incluido en la batería de imágenes empleada, aquellas fotografías del IAPS, que mostraban escenas de sexo y violencia explícitas. Para tomar esta decisión se han seguido, igualmente criterios de tipo ético, dadas las características de vulnerabilidad de la población a estudiar.

Se puede entender esta configuración de la batería de imágenes como una limitación, a la hora de discutir los resultados, tanto y cuanto este tipo de imágenes sí se han empleado en otro tipo de estudios citados en la discusión. Sin embargo, es preciso recordar que, en todo momento, se han comparado las puntuaciones otorgadas por nuestros participantes con las con la población normativa para las mismas imágenes, con lo cual el proceso de selección de las fotografías no afecta a los análisis efectuados.

También cabe reseñar, que las alteraciones presentadas por los pacientes terminales en las distintas dimensiones (valencia, activación y dominancia) para las condiciones desagradables activantes (DA) y agradable activante (AA) están en consonancia con la literatura científica consultada, lo cual mitigaría el posible sesgo en la exclusión de las imágenes de sexo y violencia explícita. Es precisamente en el resto de condiciones donde se encuentran las diferencias más sustanciales con respecto a la población normativa.

Con respecto al proceso de análisis, es necesario poner de relieve que, como todo análisis cualitativo, el examen de las entrevistas semi-estructuradas tiene un componente subjetivo importante. Para corroborar los hallazgos encontrados se han realizado varias modalidades de análisis desde distintas perspectivas (inter-caso, intra-caso y diferencial) pero entendemos que otros investigadores podrían haber incorporado matices distintos a la interpretación de los discursos, de acuerdo con sus propias premisas teóricas y metodológicas. Es preciso recordar que, en este aspecto, el objetivo del análisis de la entrevista semi-estructurada no era comprobar ni demostrar hipótesis sino describir la expresión subjetiva de sufrimiento ligado a las experiencias que se producen al final de la vida y ofrecer a la comunidad científica información

valiosa que puede ayudar a iniciar nuevas líneas de investigación en este y otros contextos.

Por último, cabe destacar que no se han podido realizar todos los análisis estadísticos previstos, ya que algunos de los grupos de pacientes no alcanzaban el tamaño suficiente para poder hacerlos con garantías metodológicas. Nos referimos en concreto a los pacientes con enfermedades no oncológicas. Como hemos comentado anteriormente, es necesario implementar en un futuro estrategias de selección que permitan incorporar más pacientes con estas características.

7. Conclusiones ***/Conclusions***

7. Conclusiones/*Conclusions*

1. A través del análisis cualitativo del discurso de los pacientes terminales, es posible interpretar el significado que conceden a las experiencias dañinas o amenazadoras que viven en el contexto del final de la vida, así como conocer los recursos que ponen en marcha para hacerles frente. Por lo tanto, el análisis cualitativo del discurso puede ayudarnos a caracterizar el estado subjetivo de estos pacientes.

Through a qualitative analysis of discourse, it is possible to know how the terminally ill interpret the harmful or threatening experiences they live at the end of their lives, and which kind of resources they use to face them. Therefore, a qualitative analysis of discourse can help us to characterize the subjective emotional state of these patients.

2. Los enfermos expresan el sufrimiento relacionado con el final de la vida como una interrupción de la vida cotidiana:
 - Los pacientes experimentan descontrol sobre las reacciones de su organismo, que les pueden provocar sentimientos de decepción y vergüenza con respecto a su propio cuerpo.
 - El hospital es un entorno que no respeta su independencia y autonomía, y en donde no pueden relacionarse de manera íntima con sus seres queridos.

- El abandono de las responsabilidades y el rol desempeñado dentro del organigrama social y familiar, se asocia a sentimientos de fracaso y culpabilidad.
- Sentirse “una carga” se relaciona con el impacto emocional que provoca la enfermedad en la familia y el trastorno que genera su cuidado en su ritmo de vida. La sobre-protección del enfermo y su exclusión de la toma de decisiones podría contribuir a explicar la aparición de este sentimiento.
- La tensión e incertidumbre ante el futuro se debe a que la mayoría de los pacientes se debaten entre la esperanza en la curación y el horizonte de la muerte. La ausencia de información honesta y las dificultades en la comunicación aumentan el carácter conflictivo de este planteamiento.

Patients expressed the suffering related to the end of life as a disruption of their daily lives:

- *They experience a lack of control over the reactions of their own bodies, which may cause them to feel disappointed and ashamed*
- *The hospital is for patients an environment that does not respect their independence and autonomy, and where they can not relate intimately with their loved ones.*
- *Neglecting their responsibilities and the role played within society and family is associated with feelings of failure and guilt.*
- *According to patients' discourse, feeling like a "burden" to others, is related to the emotional impact caused by the disease in their relatives' psychological well-being, and is also related to the turmoil caused by*

this situation in their family lifestyles. Over-protection and exclusion of patients from decision-making might contribute to the emergence of this feeling.

- *The strain and uncertainty about the future experienced by patients is because they are torn between the hope of healing and the horizon of death. The lack of clear information and the communication difficulties at end of life might increase the controversial nature of this approach.*

3. La capacidad de los pacientes para afrontar las difíciles experiencias que implica el final de la vida se sustenta en dotar a la enfermedad de un significado e integrarla en sus vidas. La adopción de una actitud de resignación y aceptación de la muerte se relaciona con la ausencia de incertidumbre ante el futuro y la satisfacción por la vida realizada.

The patients' ability to cope with the difficult experiences that imply the end of life is based on giving the disease a meaning integrating it in their lives. Adopting an attitude of resignation and acceptance of death is related to the absence of uncertainty about the future and life satisfaction.

4. Las diferencias atribuibles al sexo se relacionan con los diferentes roles que tradicionalmente han ocupado en la sociedad y la familia, así como con los distintos estereotipos que operan sobre el comportamiento que se espera de ambos sexos.

Sex differences in discourse are related to the different roles that men and women have traditionally played in society and family in Spain, as well as, to the stereotypes that determine the expected behaviour of both sexes.

5. Las principales diferencias en el discurso entre pacientes oncológicos y no oncológicos, se relacionan con el conocimiento o desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad que padecen en cada caso. Mientras que en la enfermedad no oncológica la comunicación del diagnóstico es habitual, no ocurre lo mismo en la enfermedad oncológica. El discurso de los enfermos muestra esta situación, de manera que los enfermos oncológicos se centran en las expectativas de tratamiento, y los no-oncológicos, lo hacen en las pérdidas que ha provocado la larga progresión de la enfermedad.

The main differences in the discourse between cancer and non-cancer patients are related to the different knowledge of diagnosis and prognosis in each case: While non-cancer patients are usually aware of their situation, cancer patients are not. Cancer diagnosis is often not disclosed to patients in our country. The discourse of both kinds of patients shows this difference: while cancer patients are focused on treatment expectations, non-cancer patients are focused on the losses suffered due to the long-term progression of their disease.

6. La evaluación de las reacciones emocionales realizadas con el IAPS muestra que los pacientes de nuestro estudio presentan un estado emocional característico y diferente de la población general.

Este estado está caracterizado, en primer lugar, por una mayor sensibilidad ante los estímulos de naturaleza negativa y neutra y un déficit en el reconocimiento de estímulos agradables. Lo que estaría indicando la dificultad de disfrutar de los eventos emocionales cotidianos que constituyen la vida emocional de un sujeto.

En segundo lugar, los pacientes muestran un mayor control emocional ante todo tipo de estímulos (positivos, negativos y neutros). Este resultado es especialmente interesante en la medida en que proporciona una evidencia de que un enfermo en el proceso final de la vida puede mantener un control emocional de los estímulos cotidianos, y ayudar a entender que tal vez no es un ser tan desvalido emocionalmente como se piensa.

The assessment of emotional reactions conducted through the IAPS, shows that our patients have a characteristic emotional state, different from that of the general population.

This state is characterized, firstly, by a greater sensitivity to negative and neutral stimuli, and a deficit in the recognition of pleasant stimuli. This would indicate a difficulty in enjoying daily emotional events that actually constitute a person's emotional life.

Secondly, patients show a greater emotional control to all types of stimuli (positive, negative and neutral). This finding is particularly interesting as it can provide some evidence that patients in their final stages of life can control everyday emotional stimuli, and it can help us to understand that the terminally ill, are not so helpless, as many people think.

7. El análisis diferencial de la dimensión dominancia permite establecer un grado de control y de descontrol emocional que puede contribuir a explicar la variabilidad señalada por la bibliografía en la prevalencia de depresión en los enfermos terminales.

Nuestros datos sugieren que los porcentajes de pacientes que puntúan por encima de la media en dominancia presentan un control emocional y un estado

emocional contenido que disminuiría la posibilidad de presentar depresión, mientras que puntuar por debajo indicaría falta de control emocional y un estado emocional desbordado que aumentaría la posibilidad de padecer depresión.

The dominance dimension analysis is a good indicator of emotional control and it may help to explain the variability, found in the literature, of the percentages of prevalence of depression in the terminally ill.

Our data suggest that a score above the general population average in this dimension might be interpreted as a patient controlled state that would protect him from depression, while a score below the general population average might indicate a patient with an overwhelmed state that would increase the possibility of developing a depression.

8. El análisis por género de las puntuaciones del SAM indica que se reproducen en nuestros resultados esquemas emocionales de género que coinciden con el estereotipo de masculinidad imperante en nuestra sociedad, que identifica a las mujeres como más emocionales.

Gender analysis of the SAM scores indicates that our results reproduce gender emotional patterns of our society that match the stereotype of masculinity which identifies women as more emotional than men.

9. En el análisis diferencial respecto de la edad, los resultados de nuestro estudio confirman que el estado emocional generalizado en nuestros pacientes, caracterizado por una fuerte sensibilidad hacia los estímulos cotidianos neutros (que dejan de comportarse como tales) y desagradables no está condicionado por la edad. Sin embargo, respecto de la dimensión dominancia, los resultados

del análisis de los diferenciales muestran variaciones en los porcentajes de alteración que señala el grado de vulnerabilidad y el riesgo de desbordamiento emocional en cada grupo de edad.

The Analysis with respect to age, confirms that the existence of a specific emotional state in our patients, characterized by a strong sensitivity to neutral and negative stimuli, is not conditioned by age. The results of the dominance dimension analysis provide valuable information about the degree of vulnerability and risk of emotional overflow in each age group.

10. El mejor procesamiento emocional de los estímulos agradables y el mayor control emocional mostrado por los pacientes no-oncológicos de nuestro estudio apuntan a que hay una mejor adaptación emocional de estos pacientes con respecto a los enfermos de cáncer. Si tenemos en cuenta los resultados del análisis de los diferenciales, en general, los pacientes oncológicos tienden a presentar mayores niveles de alteración por encima y por debajo de la media de la población normativa, con respecto al grupo de enfermos no oncológicos, lo que puede estar indicando una mayor complejidad emocional de los pacientes con cáncer.

A better emotional processing of pleasant stimuli and a greater emotional control shown by the group of non-cancer patients of our study suggest that there is a better emotional adjustment of these patients compared to cancer patients. According to our results, cancer patients tend to have higher levels of deterioration above and below the average of the normative population that would indicate a greater emotional complexity in these patients.

8. Bibliografía

8. Bibliografía

A

Abraham, A., Kutner, J. S., & Beaty, B. (2006). Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of Palliative Medicine, 9*(3), 658-665.

Adelman, E. E., Albert, S. M., Rabkin, J. G., Del Bene, M. L., Tider, T., & O'Sullivan, I. (2004). Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology, 62*(10), 1766-1770.

Aguilar de Arcos, F., Verdejo Garcia, A., Lopez Jimenez, A., Montañez Pareja, M., Gomez Juarez, E., Arraez Sanchez, F., et al. (2008). Changes in emotional response to visual stimuli with sexual content in drug abusers. *Adicciones, 20*(2), 117-124.

Aguilar de Arcos, F., Verdejo-Garcia, A., Peralta-Ramírez, M. I., Sanchez-Barrera, M., & Perez-Garcia, M. (2005). Experience of emotions in substance abusers exposed to images containing neutral, positive, and negative affective stimuli. *Drug and Alcohol Dependence, 78*(2), 159-167.

Aguilar, F., Pérez, M., & Sánchez, M. B. (2002). *Evaluación Emocional en Drogodependientes*. (1ª Edición). Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Asuntos Sociales.

- Allen, N. B., Trinder, J., & Brennan, C. (1999). Affective startle modulation in clinical depression: preliminary findings. *Biological Psychiatry*, *46*(4), 542-550.
- Amezcuca, M., & Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, *76*(5), 423-436.
- Ando, M., Morita, T., Okamoto, T., & Ninosaka, Y. (2008). One-week short-term life review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, *17*(9), 885-890.
- Ariès, P. (2000). La muerte invertida. El cambio en las actitudes frente a la muerte en las sociedades occidentales. En Ariès, P. *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. (10ª Ed, pp 223-268) Barcelona: El Acantilado.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, *13*(4), 510-527.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer-being in a field of forces. *Cancer Nursing*, *25*(2), 96-103.
- Ashby, M., op't Hoog, C., Kellehear, A., Kerr, P. G., Brooks, D., Nicholls, K., et al. (2005). Renal dialysis abatement: lessons from a social study. *Palliative medicine*, *19*(5), 389-396.
- ATLAS.ti Scientific Software Development. (2011). *ATLAS.ti Scientific Software*. Consultado el 02/10, 2011, de <http://www.atlasti.com/es/index.html>

Aullé Martínez, M. (1998). La gestión del morir: Hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. *Trab Soc y Salud*, 29, 215-231.

B

Barreto, P., & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6(1), 169-180.

Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17.

Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 7, 70-74.

Bayés, R. (2003a). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas*, 1, 67-74.

Bayés, R. (2003b). El Sufrimiento; Evaluación y medidas para su alivio. En C. Mendinueta, & A. Orbegozo (Eds.), *Cuidados paliativos en enfermería*. Bilbao: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos e IMSERSO CSIC.

Bingley, A. F., McDermott, E., Thomas, C., Payne, S., Seymour, J. E., & Clark, D. (2006). Making sense of dying: A review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine*, 20(3), 183-195.

Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2004). Themes of suffering in later life. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 59(1), S17-24.

Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: Lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, *19*(5), 371-380.

Bradley, M. M., & Lang, P. J. (1994). Measuring emotion: the Self-Assessment Manikin and the Semantic Differential. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *25*(1), 49-59.

C

Carlsson, A. A., Kihlgren, A., & Sorlie, V. (2008). Embodied suffering: Experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, *12*(2), 129-143.

Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, *306*(11), 639-645.

Cassell, E. J. (1991). Recognizing suffering. *The Hastings Center report*, *21*(3), 24-31.

Cassell, E. J. (1999). Diagnosing suffering: A perspective. *Annals of Internal Medicine*, *131*(7), 531-534.

Cathcart, F. (2006). Psychological distress in patients with advanced cancer. *Clinical Medicine (London, England)*, *6*(2), 148-150.

Centeno Cortes, C., & Nunez Olarte, J. M. (1998). Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Medicina Clínica*, *110*(19), 744-750.

Centeno, C., Arnillas, P., Hernansanz, S., Flores, L. A., Gomez, M., & Lopez-Lara, F. (2000). The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine*, *14*(5), 387-394.

- Centeno-Cortes, C., & Nunez-Olarte, J. M. (1994). Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliative Medicine*, *8*(1), 39-44.
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, *9*(2), 5-13.
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1999). Suffering: The contributions of persistent pain. *Lancet*, *353*(9171), 2233-2237.
- Charmaz, K. (2006). En Charmaz, K. *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis* (1ª ed. pp 42-72). London (Wiltshire): Sage Publications.
- Charmaz, K. (1990). 'Discovering' chronic illness: using grounded theory. *Social Science & Medicine*, *30*(11), 1161-1172.
- Chio, C. C., Shih, F. J., Chiou, J. F., Lin, H. W., Hsiao, F. H., & Chen, Y. T. (2008). The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(6), 735-743.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(24), 5520-5525.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, *34*(5), 463-471.

- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry*, 46(1), 7-10.
- Chóliz, M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Consultado el 02/26, 2011, de www.uv.es/=choliz
- Christians, Clifford G., Ethics and Politics in Qualitative Research. En Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). *The SAGE Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalization of dying. *British Medical Journal (Edición de Investigación Clínica)*, 324(7342), 905-907.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Arnold, R. M., & Tattersall, M. H. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103(9), 1965-1975.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2005). The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer*, 103(9), 1957-1964.
- Coan, J. A., & Allen, J. J. B. (2007). *Handbook of emotion, elicitation, and assessment*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S. R., & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Palliat Care*, 18, 48-59.

- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2007). *Carta de Derechos y deberes de los ciudadanos en los servicios sanitarios públicos de Andalucía*.
- Constant, E. L., Lancereau, J., Gillain, B., Delatte, B., Ferauge, M., & Bruyer, R. (2010). Deficit in negative emotional information processing in schizophrenia: Does it occur in all patients? *Psychiatry Research*, 185(3):315-20.
- Coyle, N. (2006). The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(3), 266-274.
- Craft, C. A. (1999). A conceptual model of feminine hardiness. *Holistic Nursing Practice*, 13(3), 25-34.
- Crespo, J. M. (2006). Psicopatología de la afectividad. En J. Vallejo Ruiloba (Ed.), *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría* (6ª ed., pp. 199-214). Barcelona: Masson.
- Cruz Quintana, F., García Caro, M. P., Rio-Valle, J. S., Navarro Rivera, M. C., & Prados Pena, D. (2001). Enfermería, Familia y paciente terminal, *Revista ROL de Enfermería* 24(10), 8-12.
- Cruz Quintana, F., & García Caro, M. P. (2007). La muerte y el morir: la concepción de la muerte desde el consumo, el modo tecnológico de morir. En Cruz Quintana, F., & García Caro, M. P. *SOS ... Dejarme morir :ayudando a aceptar la muerte*. (1ª ed pp 23-34) Madrid: Pirámide.

D

- Damasio, A. R., & Ros, J. (2009). CAPÍTULO 2: De apetitos y emociones. En Damasio, A. R., & Ros, J. En *En busca de Spinoza: Neurobiología de la emoción y los sentimientos* (6ª ed. pp 31-80). Barcelona: Crítica.
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Paille, P., Hudon, E., Dion, D., et al. (2004). The nature of suffering and its relief in the terminally ill: A qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 7-11.
- Dázio, E. M., Sonobe, H., & Zago, M. (2009). El significado de ser un hombre con estoma intestinal por cáncer colorectal: un abordaje antropológico de la masculinidad. *Revista Latinoamericana de Enfermería (Brasil)*, 17(5), 664-669.
- Díaz-Agea, J. L. (2008). El sufrimiento medicalizado. *Cultura de los Cuidados*, XII(23), 50-56.
- Domínguez-Nogueira, C., Expósito-Hernández, J., Barranco-Navarro, J., & Pérez-Vicente, S. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: La perspectiva de los profesionales. *Revista De Calidad Asistencial.*, 22(1), 44-49.
- Duggleby, W. (2000). Enduring suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 825-831.

E

Echeburúa Odriozola, E., Corral Gargallo, P. d., & Amor Andrés, P. J. (2004). Evaluación del daño psicológico en las víctimas de delitos violentos. *Psicopatología Clínica, Legal y Forense*, 4(1-2), 227-244.

Edwards, S. D. (2003). Three concepts of suffering. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6(1), 59-66.

Eriksson, K. (1992). The alleviation of suffering: the idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(2), 119-123.

Eriksson, K. (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(1), 8-13.

Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 61-65.

Eseverri Chavarri C, . (2002). La sociedad ante la muerte: un acercamiento desde la filosofía, la historia y la literatura. *Index*, 39, 35-39.

F

Fagerstrom, L. (2002). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 978-987.

Fainsinger, R. L., Nunez-Olarte, J. M., & Demoissac, D. M. (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition. *Palliative Care*, 19(1), 43-49.

Fenili, R. M., Takase-Gonçalves, L. H., & Azevedo dos Santos, S. M. (2006). El dolor y el sufrimiento - una conexión entre el pensar filosófico y el espiritual. *Enfermería Global*, 9, 1-12.

Fernández-Díaz, R., Pérez-Suárez, M. C., Cossío-Rodríguez, I., & Martínez-González, P. (1996). Actitud ante una enfermedad incurable. *Atención Primaria*, 17, 389-393.

Fernández-Suárez, R., Fernández-Álvarez, A., Alonso Arruquero, C., Marcilla Escotet, M., Cortina-Viesca, A., Conde-Rodríguez, M., et al. (2002). Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Atención Primaria*, 30, 449-454.

Flick, U. (2007). Capítulo VII Estrategias de muestreo. *Introducción a la investigación cualitativa* (2ª ed. pp 75-87). Madrid: Morata.

Frankl, V.E. El sentido del sufrimiento (2004). En Frankl, V. E., & Freire, J. B. (Eds.). *El hombre en busca de sentido* (12ª Ed. Pp 63-65). Barcelona: Herder.

G

García Caro, M. P., Schmidt Rio Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D., Muñoz Vinuesa, A., & Pappous, A. (2008a). Enfermedad terminal muerte... en palabras de los profesionales (y II). Un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud. *Revista ROL de Enfermería*, 31(5), 54-58.

- García Caro, M. P., Schmidt Rio Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D., Muñoz Vinuesa, A., & Pappous, A. (2008b). Enfermedad terminal, muerte... en palabras de los profesionales (I). Un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud. *Revista ROL de Enfermería*, 31(4), 57-62.
- García Gañán, P. (2003). El sufrimiento en la enfermedad y en la muerte. En P. Gómez Bosque, & A. Ramírez Villafañez (Eds.), *El sufrimiento en la sociedad del placer. Una aproximación interdisciplinar*. (1ª ed., pp. 105-160). Valladolid: Universidad de Valladolid.
- García Mendoza, R. (2010). El deber hacia la familia de una mujer con enfermedad crónica. *Archivos de la Memoria* 7(2) Consultado el 13/6/2011. Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/7/21610.php>
- García Navarro, B., Pérez Espina, R., & García Navarro, S. (2008). Me llamo Dominga. Relato de una mujer en fase terminal. *Cultura de los Cuidados*, XII(24), 88-93.
- Georges, J. M. (2004). The politics of suffering: implications for nursing science. *Advances in Nursing Science*, 27(4), 250-256.
- Gil-García, E., Conti-Cuesta, F., Pinzón-Pulido, S. A., Prieto-Rodríguez, M. A., Solas-Gaspar, O., & Cruz- Piqueras, M. (2002). El Análisis de Texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa. *Index de Enfermería*, (36-37), 24-28.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1968). Chapter IV. Lingering Trajectories: Institutional Dying. Glaser, B. G., & Strauss, A. L. *Time for dying* (2ª ed. Pg 56-74). Chicago: Aldine.

- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1999). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Goleman, D., González Raga, D., & Mora, F. (2010). El cerebro emocional. En Goleman, D., González Raga, D., & Mora, F. *Inteligencia emocional* (76ª ed. pp 8-24). Barcelona: Kairós.
- Gonçalves, F., Marques, A., Rocha, S., Leitaño, P., Mesquita, T., & Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: Experiences and preferences of advanced cancer patients at a portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*, 19(1), 526-531.
- González Barón, M. (1995). Concepto de Medicina Paliativa: Aspectos Epidemiológicos. En González Barón, M. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer* (pp. 1-9) Madrid: Médica Panamericana.
- González, Y., & Mejía, M. L. (2006). Valoración del sufrimiento en adultos con cáncer en estadios avanzados del instituto de cancerología. Universidad Pontificia Bolivariana, Escuela de Ciencias Sociales de la Facultad de Psicología de Medellín.
- Good, B. (2003). Representaciones de la enfermedad en la antropología médica. *Medicina, racionalidad y experiencia; una perspectiva antropológica*. (2ª ed pp 61-128) Barcelona: Bellaterra.
- Green, B. L. (1990). Defining trauma: Terminology and generic stressor dimensions. *Journal of Applied Social Psychology*, 20(2), 1632-1642.

Gruhn, D., & Scheibe, S. (2008). Age-related differences in valence and arousal ratings of pictures from the international affective picture system (IAPS): Do ratings become more extreme with age? *Behavior Research Methods*, *40*(2), 512-521.

H

Hansen, M. J., Enright, R. D., Baskin, T. W., & Klatt, J. (2009). A palliative care intervention in forgiveness therapy for elderly terminally ill cancer patients. *Journal of palliative care*, *25*(1), 51-60.

Heath, J. A., Clarke, N. E., Donath, S. M., McCarthy, M., Anderson, V. A., & Wolfe, J. (2010). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: An Australian perspective. *The Medical Journal of Australia*, *192*(2), 71-75.

I

Instituto Nacional de Estadística. (2011). *Instituto Nacional de Estadística*. Consultado el 02/05/2011 de <http://www.ine.es>

Izard, C. E. (2007). Basic emotions, natural kinds, emotion schemas, and a new paradigm. *Perspectives on Psychological Science*, *2*(3), 260-280.

J

Jayaro, C., de la Vega, I., Díaz-Marsá, M., Montes, A., & Carrasco, J. L. (2008). Aplicaciones del International Affective Picture System en el estudio de la regulación emocional en los trastornos mentales. *Actas Españolas De Psiquiatría*, *36*(3), 177-182.

Jiménez Sánchez, M. P., & Domínguez Sánchez, F. J. (2007). Neurociencia y procesos emocionales. En F. Maestú Unturbe, M. Ríos Lago & R. Cabestrero Alonso (Eds.), *Neuroimagen: técnicas y procesos cognitivos* (1ª ed., pp. 362-387). Barcelona: Elsevier Masson.

Jurado-Martín, M. A., Zarazagar, R. E., & Villalba, O. (2010). Causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 17(2), 90-95.

K

Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11(6), 623-631.

Kelly, B., McClement, S., & Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 20(8), 779-789.

Kendall S. (2006). Being asked not to tell: Nurses' experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1149-1157.

Kirchhoff, K. T., Walker, L., Hutton, A., & Puhler, V. (2002). The vortex: Families' experiences with death in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 11, 200-210.

Kirchhoff, K. T., & Kehl, K. A. (2007). Recruiting participants in end-of-life research. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 24(6), 515-521.

L

- Lang, P. J., Bradley, M. M., & Cuthbert, B. N. (Eds.). (2005). *Internacional affective picture system (IAPS): Affective ratings of pictures and instruction manual*. (4th ed.). Gainesville: The Center for Research in Psychophysiology. University of Florida.
- Lang, P. J., Bradley, M. M., & Cuthbert, B. N. (2008). *International affective picture system (IAPS): Affective ratings of pictures and instruction manual. technical report A-8*. Gainesville, FL: University of Florida.
- Lang, P. J. (1995). The emotion probe. Studies of motivation and attention. *The American Psychologist*, 50(5), 372-385.
- Lang, P. J., Bradley, M. M., & Cuthbert, B. N. (1990). Emotion, attention, and the startle reflex. *Psychological review*, 97(3), 377-395.
- Lang, P. J., Greenwald, M. K., Bradley, M. M., & Hamm, A. O. (1993). Looking at pictures: affective, facial, visceral, and behavioral reactions. *Psychophysiology*, 30(3), 261-273.
- Lazarus, R. S. (2000). Estrés y emoción. En Lazarus, R.S. *Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud* (2ª Ed pp 39-61). Bilbao: Desclée De Brouwer.
- LeBreton D,. (1999). Aspectos antropológicos del dolor. En LeBreton D,. *La antropología del dolo* (2ªEd pp 50-94). Barcelona: Seix Barral.

- Ledoux, J. E. (1999). ¿Qué tiene que ver el amor? En Ledoux, J. E. *El cerebro emocional* (2ª ed. pp 13-24). Barcelona: Ariel.
- Li, J. Y., Liu, C., Zou, L. Q., Huang, M. J., Yu, C. H., You, G. Y., et al. (2008). To tell or not to tell: Attitudes of chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. *Journal of Clinical Nursing.*, 17(18), 2463-2470.
- Libkuman, T. M., Otani, H., Kern, R., Viger, S. G., & Novak, N. (2007). Multidimensional normative ratings for the International Affective Picture System. *Behavior Research Methods*, 39(2), 326-334.
- Lindström, U.A., Lindholm, L. Zetterlund, J.E. (2011) Katie Eriksson: Teoría del Cuidado Caritativo. En Alligood, M. R. & Marriner Tomey, A. *Modelos y teorías en enfermería* (7ª ed.). Madrid: Elsevier Science.
- Lithari, C., Frantzidis, C. A., Papadelis, C., Vivas, A. B., Klados, M. A., Kourtidou-Papadeli, C., et al. (2010). Are females more responsive to emotional stimuli? A neurophysiological study across arousal and valence dimensions. *Brain Topography*, 23(1), 27-40.
- Little, M. (2004). Chronic illness and the experience of surviving cancer. *Internal Medicine Journal*, 34(4), 201-202.
- LLantá-Abreu, M. C., Pire-Stuart, T., Grau-Abalo, J., Vilaú-Prieto, L., Massip-Pérez, C., Grau Abalo, R., et al. (2008). Evaluación del sufrimiento en pacientes con quimioterapia del Instituto Cubano de Oncología y Radiobiología. *Psicología y Salud*, 18(2), 149-154.

Lloyd-Williams, M., Reeve, J., & Kissane, D. (2008). Distress in palliative care patients: Developing patient-centred approaches to clinical management. *European Journal of Cancer, 44*(8), 1133-1138.

López Ibor Aliño, J. J., & Valdés Miyar, M. (2010). *DSM-IV-TR: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: texto revisado*. Amsterdam: Elsevier Masson.

Lorenz, K., Lynn, J., Dy, S., Hughes, R., Mularski, R. A., Shugarman, L. R., et al. (2006). Cancer care quality measures: symptoms and end-of-life care. *Evidence Report/Technology Assessment, (137)*, 1-77.

Luengo, A., Brotons, O., Lorente, E., Herrero, N., Aguilar, E. J., Escartí, M. J., et al. (2009). Respuesta emocional ante estímulos amenazantes en psicosis y trastornos de ansiedad. *Psicothema, 21*(1), 51-56.

Ly, K. L., Chidgey, J., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2002). Depression in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine, 16*(4), 279-284.

M

Marissen, M. A. E., Meuleman, L., & Franken, I. H. A. (2010). Altered emotional information processing in borderline personality disorder: An electrophysiological study. *Psychiatry Research: Neuroimaging, 181*(3), 226-232.

Mélich, J. C. (2008). Homo Patiens: Ensayo para una antropología del Sufrimiento. *Ars Brevis, 1*(1), 166-188.

- Miguel Tobal, J. J., & López Ochoa, E. F. (1996). *La ansiedad*. Madrid: Aguilar.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). Focusing and bounding the collection of data: The substantive start. Miles, M. B., & Huberman, A. M. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook* (2ª ed.) (pp. 16-39) Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Menéndez Gutiérrez, C.; Gracia Pavón, J.L. (2011). Dificultades en la comunicación. Relato de una enfermera sobre el cuidado a pacientes en situación terminal en el servicio de urgencias. *Archivos de la Memoria*, 8(1), Consultado el 6/05/2011 en <http://www.index-f.com/memoria/8/8107.php>
- Miras Ramos, A., Merino Pérez, E. (2010). Las vivencias de una enfermera ante la enfermedad terminal y los cuidados paliativos. *Archivos de la Memoria*, 7(2), Consultado el 12/03/2011 en <http://www.index-f.com/memoria/7/20710.php>
- Moltó, J., Montañés, S., Poy, R., Segarra, P., Pastor, M. C., & Torno, M. P. (1999). Un nuevo método para el estudio experimental de las emociones: El International Affective Picture System (IAPS). Adaptación española. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 52(1), 55-87.
- Montiel Boehringer, Z. V. (2005). ¿El sufrimiento es castigo, aceptación o esperanza? *Información Filosófica.*, 2(2), 243-259.
- Montoya, R., Schmidt, J., García Caro, M. P., Guardia, P., Cabezas, J. L., & Cruz Quintana, F. (2010). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 17(1), 24-30.

Morse, J. M. (2000). Responding to the cues of suffering. *Health Care for Women International, 21*(1), 1-9.

Morse, J. M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science, 24*(1), 47-59.

Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., & Katsouda, E. (2004). Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Journal in Support Care in Cancer, 12*, 147-154.

N

Navarro Sanz, J. R. (2010). *Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: Concepto y factores pronósticos*. Consultado el 03/03, 2011, de http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2

Nissim, R. (2008). In the land of the Living/Dying: A longitudinal qualitative study on the experience of individuals with fatal cancer. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 69*(5-B), 3273-3281.

Norbert, E. (1985). La soledad de los moribundos. En *La soledad de los moribundos* (2ª ed. pp 7-84). México: Editorial Fin del Mundo. Fondo de cultura económica.

Núñez-Olarte, J. M., & Gracia-Guillén, G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control, 8*(1), 46-54.

O

Organización Mundial de la Salud. (2010). *Estadísticas Sanitarias Mundiales 2010*.

Ginebra (Suiza): Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Temas de salud: Enfermedades crónicas*.

Consultado el 05/01, 2011, de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Otegui Pascual, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En E.

Perdiguero, & J. M. Comelles (Eds.), *Medicina y Cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (1ª ed., pp. 227-248). Barcelona: Bellaterra.

P

Pacheco Borrella G, . (2003). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los Cuidados*, 7, 27-43.

Pascual López, A., Alonso Babarro, A., & España. (2007). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud: Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 14 de marzo de 2007*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Pascual, A. (2003). Cuidados Paliativos. *Humanitas*, 1(1), 85-92.

Pérez Manga, G., Arranz, J. A., García, R., Meana, J. A., Carrión, G., & Torán, A. (1991).

Aspectos Psicosociales de los enfermos oncológicos. En E. Díaz-Rubio, & A. Duque (Eds.), *Tratamiento sintomático del paciente canceroso*. (pp. 199-222). Madrid: Publisalud.

Porto, W. G., Bertolucci, P. H., & Bueno, O. F. (2011). The paradox of age: an analysis of responses by aging Brazilians to International Affective Picture System (IAPS).

Revista Brasileira de Psiquiatria (Sao Paulo, Brazil : 1999), 33(1), 10-15.

Prados Peña, D., Cruz Quintana, F., García Caro, M. P., Gómez Chica, A., Megías

Fernández, T., & Schmidt Río-Valle, J. (2007). Detección del sufrimiento del enfermo en la práctica clínica. *Enfermería Oncológica*, 9(3), 13-17.

R

Rabow, M. W., & McPhee, S. L. (1999.). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *Western Journal of Medicine.*, 171, 260-264.

Rayner, L., Loge, J. H., Wasteson, E., Higginson, I. J., & EPCRC, European Palliative Care Research Collaborative. (2009). The detection of depression in palliative care.

Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 3(1), 55-60.

Ribeiro, R. L., Pompeia, S., & Bueno, O. F. (2005). Comparison of Brazilian and

American norms for the International Affective Picture System (IAPS). *Revista Brasileira de Psiquiatria (Sao Paulo, Brazil : 1999)*, 27(3), 208-215.

Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536-545.

Rodgers, B. L., & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 1048-1053.

S

- Salvador, L. (1987). Morbilidad psiquiátrica en pacientes oncológicos. Zaragoza: Universidad de Zaragoza.
- Saunders, J. M. (1996). HIV/AIDS and suffering. En B. R. Ferrell (Ed.), *Suffering* (1ª ed., pp. 95-119). Londres: Jones & Bartlett Learning.
- Schmidt, J., García Caro, M. P., Montoya, R., Prados Peña, D., Muñoz, A., & Pappous, A. (2009). Bad news for the patient and the family? The worst thing for the health care professional. *Palliative Care*, 25(3), 191-196.
- SECPAL. (2010). *Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Consultado el 12/20, 2010, de <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cero>
- Serafim Ade, P., Barros, D. M., Valim, A., & Gorenstein, C. (2009). Cardiac response and anxiety levels in psychopathic murderers. *Revista Brasileira de Psiquiatria (Sao Paulo, Brazil : 1999)*, 31(3), 214-218.
- Sharp, C., van Goozen, S., & Goodyer, I. (2006). Children's subjective emotional reactivity to affective pictures: gender differences and their antisocial correlates in an unselected sample of 7-11-year-olds. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 47(2), 143-150.
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: Patients' perspectives. *Journal of the American Medical Association*, 281, 163-168.

- Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., & Thiel, E. C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine, 158*(1), 879-885.
- Strauss, A., & Corbin, J. (Eds.). (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría* (2ª ed.). Medellín (Colombia): Universidad de Antioquía.
- Sudnow, D. (1971). "Muerte" y "morir" como situaciones sociales. En Sudnow, D. *La sociología de la muerte*. (2ª ed. pp 78-140). Buenos Aires: Tiempo contemporáneo.
- SUPPORT. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA, 274*(1), 1591-1598.

T

- The, A. M., Hak, T., Koeter, G., & van der Wal, G. (2001). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *The Western Journal of Medicine, 174*(4), 247-253.
- Tishelman, C., Degner, L. F., & Mueller, B. (2000). Measuring symptom distress in patients with lung cancer. A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms. *Cancer Nursing, 23*(2), 163.

V

Vila Castellar, J., & Fernández Santaella-Santiago, María del Carmen. (2009). Nuevos rumbos en la psicología: la emoción. En Vila Castellar, J., & Fernández Santaella-Santiago, María del Carmen. *Tratamientos psicológicos: la perspectiva experimental* (2ª ed. pp 43-70). Madrid: Pirámide.

Vila, J., Sánchez, M., Ramírez, I., Fernández, M. C., Cobos, P., Rodríguez, S., et al. (2001). El Sistema Internacional de Imágenes Afectivas (IAPS): Adaptación española. Segunda parte. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 54(4), 635-657.

W

Wahlund, K., Sorman, K., Gavazzeni, J., Fischer, H., & Kristiansson, M. (2010). Attenuated subjective ratings and skin conductance responses to neutral and negative pictures in non-psychopathic mentally disordered offenders with various diagnoses. *Psychiatry Research*, 180(1), 30-34.

Wasteson, E., Brenne, E., Higginson, I. J., Hotopf, M., Lloyd-Williams, M., Kaasa, S., et al. (2009). Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine*, 23(8), 739-753.

Williams, B. R. (2004). Dying young, dying poor: a sociological examination of existential suffering among low socio-economic status patients. *Palliative Medicine*, 7(1), 27-37.

- Wilson, K. G., Graham, I. D., Viola, R. A., Chater, S., de Faye, B., Weaver, L. A., et al. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, *49*(1), 350-358.
- Wilson, K. G., Curran, D., & McPherson, C. J. (2005). A Burden to Others: A Common Source of Distress for the Terminally Ill. *Cognitive Behaviour Therapy*, *34*(2), 115-123.
- World Medical Association. (2008). *WMA declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. Consultado el 04/10, 2011, de <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>
- Wrase, J., Klein, S., Gruesser, S. M., Hermann, D., Flor, H., Mann, K., et al. (2003). Gender differences in the processing of standardized emotional visual stimuli in humans: a functional magnetic resonance imaging study. *Neuroscience Letters*, *348*(1), 41-45.

X

- XIV Foro de Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. (2010). Conclusiones de la I Jornada de Innovación Científica y Clínica en Cuidados Paliativos. Paper presented at the *Conclusiones de la I Jornada de Innovación Científica y Clínica en Cuidados Paliativos*.

Y

Young, A. J., Ofori-Boateng, T., Rodriguez, K. L., & Plowman, J. L. (2003). Meaning and agency in discussing end-of-life care: a study of elderly veterans' values and interpretations. *Qualitative Health research*, 13(8), 1039-1062.

Z

Zichi Cohen, M., & Omery, A. (2003). Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. In J. Morse (Ed.), *Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa* (1ª ed., pp. 160-176). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

9. Summary

9. Summary ²

9.1. Background

Social-demographic changes in the last centuries have brought about the increase of chronic diseases. This turnabout in the conception of the health care has resulted in the onset of the term 'Terminal illness'.

According to the Spanish Association for Palliative Care (*Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL*), a terminal illness is an advanced illness occurring during an evolutionary and irreversible phase, characterized by a variety of symptoms, a great impact on the patient's state of mind, loss of self-governing, shortage or even lack of response capacity towards the specific treatment as well as a limited life expectancy - weeks or months- within a gradual frailty context.

One of the main components of this illness is the great emotional impact affecting the patient, his or her family and the therapeutic team in the presence of death, whether explicit or not.

Palliative care occurs as a consequence of the need for comprehensive and individualized care, which consists of monitoring the symptoms, emotional support and communication with the patient and his or her family within an interdisciplinary context.

² Translated by Patricia Andrea Álvarez Manzano

Palliative care contributes to values, such as relief and solidarity towards pain, and acknowledgment of emotional impact on patients and relatives caused by the terminal illness.

However, how can suffering be expressed? How can the emotional impact of a terminal illness be assessed?

According to Cassell, suffering is defined as a serious stress condition, associated with threatening events for the physical well-being. Suffering breaks a person's physical and interior integrity as well as his or her relations and beliefs.

According to Chapman and Gavrin, suffering is considered to be the complex emotional, mental and negative state of a person who feels their integrity is being threatened, their vulnerability to face such a threat and their exhaustion on personal and psycho-social levels prevents him or her from facing the threat.

As for Bayés, a person suffers when he or she is experiencing or expecting to experience physical or psycho-social damage, which he or she considers to be as a significant threat against their existence or psychical or organic integrity. At the same time, this person believes that he does not have sufficient resources so as to deal with it successfully.

Suffering is thought to be by Katie Erikson as an emotional and spiritual response to a undesirable, threatening, damaging and unavoidable event. For this author, the term 'spiritual' involves a human search for the meaning of the experiences he or she lives. Irrespective of which definition is used, there are two essential features implied in the concept of 'suffering'. On the one hand, the meaning is given by an individual with regard to their experiences and, on the other hand, those personal resources put into practice by the individual in order to meet their experiences.

At the end of the patient's life, he or she experiences a difficult situation, full of a variety of unpleasant and negative experiences, including the following:

- Pain and other symptoms. Not only do the seriousness of the symptoms provoke suffering, but also the meaning attributed to the patient.
- Loss relating to symptoms and physical constraints and psycho-social and losses deriving from the patient's social isolation.
- Uncertainty about the future, as a result of a complex prognosis and the lack of communication with the patient by his or her relatives and sanitary staff.
- Lack of control of the illness process itself, due to the uncertainty about the future, lack of communication with relatives, and the separation of the patient from their usual environment.
- Past pending issues may generate negative feelings, such as blame or failure.
- The impact on the patient's family in terms of emotional effects and changes in their lifestyle makes the patient feel like a burden to their family.

This study aims to describe the meaning of the experiences of patients with a terminal illness and the way they explain suffering at the end of their lives by using a qualitative analysis of a group of patients' speeches.

With respect to the emotional impact as a principal component of a terminal illness, it is necessary to answer the following question: How can this emotional impact be assessed?

Emotions are physiological and mental responses made up by an innate and adaptive system. This system leads to specific behaviours that help us to survive and live. When an emotion becomes widespread and persistent and influences on the perception of

reality as well as on the responses of individuals to daily stimulus, it is called an emotional state.

Assessing the predominant emotional state of the patient may identify the emotional effects produced by the terminal illness.

Among the scientific scholars, the emotional state of a patient with a terminal illness has traditionally been associated with disorders previously recognized as anxiety and depression. Nevertheless, there is scientific evidence for this approach to be considered as insufficient to provide a definition for the emotional state relevant to the terminal illness. The problem arises when recognizing depression and anxiety in the context of the ending of one's life. This problem is indicative of the existence of a wide range of emotional states within the population that do not necessarily have to be included within these two concepts.

The proposal for an emotional model by Peter J. Lang can be useful in order to determine the emotional state which characterizes patients with a terminal illness. This model suggests making an emotional analysis on a strategic three-dimensional basis: Valence, Arousal and Dominance.

- The Valence or pleasure dimension ranges from pleasant to unpleasant emotions.
- The arousal dimension depends on the intensity with which circuits react after receiving negative or positive stimulus.
- The dominance dimension refers to the person's self-control when responding to stimulus.

Therefore, any emotional response can be assessed and distinguished in a simple way by using these three dimensions. On the other hand, the *priming* theory developed by

Lang and his team members indicates that a person's emotional responses towards stimulus depend on the person's emotional state at that time.

Given Lang's three-dimensional model and in accordance with the priming hypothesis, the purpose of this study is to describe the emotional state provoked by a terminal illness through the responses of various individuals facing a set of standardized stimulus in the IAPS (*International Affective Picture System*). In order to collect these responses, the SAM (*Self-Assessment Manikin*) affective self-report has been used.

9.2. Aims

1. To describe the subjective suffering expression of patients with an advanced chronic illness or terminal illness through their speeches.
2. To determine whether there are differences in the subjective suffering expression in patients with advanced chronic illness or terminal illness with regard to their sex and the type of illness, whether oncologic or non-oncologic.
3. To describe the characteristics of the emotions of a patient with terminal illness in relation to the reference population in terms of affective valence, physiological arousal and dominance.
4. To determine whether there are differences in patients' emotions according to their sex, age and type of illness.

9.3. Methods

Patients with an advanced chronic illness or a terminal illness of different hospital units and palliative care units in the province of Granada (Spain) were selected. In so doing,

an intentional sampling of participants was strategically used, according to some criteria, such as inclusion, exclusion and heterogeneity.

With respect to the former, inclusion criteria defined by SECPAL were used to establish the situation of an advanced chronic illness or terminal illness. With respect to the exclusion criteria, suffering from a psychiatric illness, cognitive or conscience impairment or suffering from uncontrollable symptoms or dying throes at that time were considered. Within the heterogeneity criteria, the study focused on the following criteria: sex, age, medical care service and type of illness –oncologic and non-oncologic.

An ad hoc survey enabled the collection of the main socio-demographic features, such as sex and age, and clinical features, such as type of illness and medical care service.

In order to grasp the individual suffering expression of patients with an advanced chronic illness or terminal illness, a semi-structured interview, based on the most significant categories in the bibliography, was carried out. In the event that any patient was not willing to be informed of their clinical situation, any word that could reveal their terminal illness was omitted.

The characteristics of the emotional state of patients with an advanced chronic illness or terminal illness were determined through two instruments:

- On the one hand, a series of 25 images targeted from the above-mentioned IAPS. This system includes a set of photographs in colour that collect pictures of different people, animals, nature elements, objects or sceneries. According to the Perception Research Systems Paradigm, images have the capacity to provoke the observer emotional reactions similar to those that individuals would have if they saw the reality represented by them. A target of the same

number of images with five different conditions involving possible valence and arousal elements combination was selected. Among the images selected, there were neutral images or NNA, that is, neutral valence and low arousal; non-arousing unpleasant images or DNA, meaning low valence and low arousal; non-arousing pleasant images or ANA, meaning high valence and low arousal; arousing unpleasant images or DA, that is, low valence and high arousal; and arousing pleasant images or AA, which meant high valence and high arousal. Those images containing explicit sex or violence and those with slight visibility, ambiguity or old-fashioned esthetics with regard to the present time were excluded.

- Each patient assessed their own emotional reaction towards the images through the Self-Assessment Manikin scales. SAM has been designed considering the emotional responses dimensions proposed by Lang and comprises of three sets of human-shape pictograms. Each set is composed by five figures and four spaces between them. This allows the individual to be based on nine dimensional points. Pictograms represent features matching what is expected to assess, that is to say, as for the valence dimension, figures show a range that goes from a wide smile to a face of dissatisfaction. As for the arousal dimension, the set of pictograms ranges from a figure whose body is bursting, which shows that the reaction derived from the stimulus is big, to another figure with close eyes. Finally, the dominance dimension includes figures that increase their size gradually, showing the level of the person's emotional self-control towards the affection stimulus.

Medical experts from different units were asked to contact the patients who fulfilled the inclusion and exclusion criteria. After giving their consent, they were informed of this research's objectives and of the information collection procedure. The selection of patients for interviews as well as the series of images were developed randomly – heads or tails. Socio-demographic and clinical data of all patients was collected through a semi-structured interview. This kind of interview included conversation with the patient about those experiences occurring in the context of the ending of one's life. The topics and questions order depended on the patients' responses. The interview would finish once all topics were raised. In the mean time interviews were being recorded in digital format and then, literally transcribed so that they could be subject to analysis.

The series of images were shown randomly in a laptop for 10 seconds. After each image, it was shown to the individuals a screen containing three sets of figures of the SAM. Individuals should then mark those figures in every SAM dimension –valence, arousal and dominance– that would correspond to their emotional response to every image. Prior to playing the series of pictures, three pre-trials were carried out in order to ensure that the individual had understood the instructions properly. A frequency distribution of the qualitative variables, such as sex, type of illness (oncologic and non-oncologic illness) and medical care service was taken. The maximum and minimum averages as well as the standard deviation of the quantitative variable, that is, age, were also calculated.

Specific data obtained through every instrument were analyzed according to the analysis techniques and instruments relating to each one.

Interviews were analyzed quantitatively by using the software named Atlas ti © version 5.0. There were four analysis models:

- The inter-case analysis enabled to develop categories common to every case (case = patient) and study the relations between cases. This analysis is divided into several steps alternating deductive and inductive procedures:
 - Step 1: The analysis starts with a series of previously-defined topics that branch off the semi-structured interview and comprise of theory categories “map”.
 - Step 2: Text fragments relevant to the patient’s speech were identified through codes and following an inductive procedure.
 - Step 3: These codes were grouped considering their properties and characteristics subject to the previously-established theory categories.

Throughout the inter-case analysis, concept maps were built in order to enable the existing relations among the categories, sub-categories and codes.

- In the intra-case analyses every case was individually examined with the purpose of gathering the heterogeneous suffering experience of patients with a terminal illness, and thereby establishing various profiles.
- The differential analysis aimed to highlight essential differences in female and male speeches, and patients with oncologic and non-oncologic illnesses.
- Theory formulation: the inter-case analysis categories were intermingled in order to build an explanatory theory outline, in which two main categories were determined.

The SAM analysis was made by using the software SPSS version 15.0. Firstly, we calculated the averages and standard deviations of the images scores in the SAM

three-dimensions, considering the whole number of participants, either men or women, and the different age groups. It was examined whether there were significant statistical differences in the SAM responses within the group of patients with respect to the group of normative subjects. In order to achieve this, a two-way Multivariate Analysis of Variance (MANOVA) was carried out by setting apart patients with terminal illnesses and normative subjects as a group factor, and the different images presented as another group factor. Thanks to this method, it was possible to find out whether the differences within the groups related to the type of image presented. Analysing every dimension – valence, arousal and dominance – paid special attention to the study of potential differences within the two groups with regard to the five specific image conditions. With this aim, 5 different one-way Analysis of Variance (ANOVA), one of which for every image condition. The independent variable belonged to each group, that is, patients and normative subjects, and the dependent variable consisted of the average of each group's scores obtained through SAM for all 25 images. Likewise, percentages of those patients with a terminal illness that gave a score higher or lower for every set of images than the average of normative subjects were calculated. In order to make the calculations, the following simple formula was applied: $\text{Difference} = (\text{Average of patients with a terminal illness} - \text{normative subjects average}) / \text{normative subjects standard deviation}$. If the difference was higher than 1 the patient was considered to be in a higher position than the average (+1DS) with respect to the reference population. On the contrary, if the difference was lower than -1, the patient showed lower values (-1DS) than normative subjects.

In order to study the influence on the emotional state of the demographical variables, such as sex and age, as well as the type of illness variable, it was necessary to carry out

trials to contrast the hypothesis, by applying the statistical Student T test, with alpha error 0.05. In every group of patients (men-women, oncologic and non-oncologic illnesses, and age groups), percentages of patients that scored higher and lower than the average of the normative group were also calculated.

This study has been developed in accordance with the Declaration of Helsinki and the directives of the Law 14/2007, of 3 July, on Biomedical Research. It was also approved by the Ethics Committee of the Hospital Virgen de las Nieves (CHVN) in Granada. In any case, patients' consents were gathered too.

9.4. Results

A total of 60 patients took part in this study. The average age for the whole number of patients was 62 years (SD = 14.51). Among them 63.3% of the participants were men and 76.7% were cancer patients.

24 patients with an average age of 65.8 years (SD = 13.30) were interviewed through a semi-structured interview, among whom 62.5% were men and 58.3% suffered from cancer.

A number of 36 patients (61% of all participants) who filled in the SAM report had an average age of 60.1 years (SD = 15.02), 63.9% of whom were men and 88.9% of the patients were cancer sufferers.

With respect to the interviews that were carried out, they included different types of analysis:

- The inter-case analysis was divided into seven out of the nine previously established categories:
 - Symptoms: The physical problems experienced by most of the patients

were pain, tiredness, and breathing problems, with each alternating very often. Four of the interviewed patients stated that they had not had symptoms of any kind.

- Losses: Patients experienced a lack of control of their own reactions, such as feelings of worthlessness and helplessness. In turn, one of the most noticeable losses was the lack of self-governing, due to the loss of freedom once the patients stayed in hospital. According to patients, after leaving their homes, they felt as if they had also lost their daily responsibilities and, accordingly, they felt frustration. In conclusion, they stated they were sadder and inactive since they had the illness.
- Family Impact: On a general basis, patients noticed their relatives' support, but at the same time they were concerned about their family's subsequent emotional exhaustion and disorder derived from the patient's persistent need of care.
- The Future: Most patients were fighting for their lives. In principle, they foresaw what their future had in the store for them in a negative way, but they also showed uncertainty, which was reflected through their speeches which were full of doubts and ignorance. In fact, most patients opted to keep hopes for a whole recovery, despite their negative situation.
- Meaning of the illness: A terminal illness was unexpected for some interviewees, as it strongly burst into their lives. Some patients resigned themselves while others accepted the reality. Their resignation statements included expressions of duty, such as "must" or "have to",

which can be translated into tasks to be completed before their death.

On the other hand, acceptance in some patients related to their preparedness to die or the lack of pending issues in their lives.

- Changes in oneself: A terminal illness can be interpreted as an opportunity of personal growth, as the illness encourages a change in one's attitude towards life – to keep calm, to appreciate little things, to turn into a kinder person, etc. One of the changes to be highlighted by the interviewers is the patients' willingness to 'live in the present time', which suggested the close relation with their uncertainty towards future.
- Pending issues: Patients feel relieved after performing those tasks necessary for them to fulfill their lives. Many of them associate pending issues with financial and administrative problems.
- Intra-case analysis shows the different types of terminally ill patients' profiles:
 - The long-term chronic patient: Their speech focused on the physical consequences of the disease on their lifestyle and self-governing. These patients are scared of a possible physical impairment, rather than the death itself. They also often develop an intense feeling of being a burden for others.
 - The patient in the end of life: They are usually aware of their prognosis, although a preminent death does not cause them excessive anxiety. A feeling of acceptance impregnates all their speeches. Pending issues and lack of responsibilities are important sources of suffering for them.
 - Patients with hopes of healing: The speeches of these kinds of patients

is characterized by a combination of pessimism and optimism about their future. They usually either do not know their prognosis or they know it, but try and deny it as a defense mechanism.

- An analysis focused on differences in patients' speeches was carried out in terms of gender and type of illness, whether cancer or non-cancer.
 - o Gender: The main differences found in the comparative analysis were based on the different roles played by men and women in the family and society contexts. Men were more concerned about their loss of employment and social relationships, whereas women showed homesickness and missed their daily housework. In addition, women also felt they had put aside their responsibilities at home and their children's care.
 - o Type of illness: Cancer patients were more affected by the loss of their daily routine than non-cancer patients, who were more concerned about being a burden for their families or the feeling of dependence, as they were patients for longer.

As a result, two main categories explaining the patient's suffering experience were established: 'Life Interruption' and 'Understanding that life is short'.

- Life Interruption: The patient's life is drastically transformed by the illness's outbreak. This transformation is founded on the impact on the family of the patient who leaves their daily routines and responsibilities, who does not control their body, and whose future uncertainty invades them.
- Understanding that life is short may lead patients to re-assess those goals that they followed in the past, as well as to change their behaviours towards

themselves and their loved ones.

In order to characterize the terminally ill patients' emotional state, the responses of a range of targeted pictures of the IAPS were used and assessed by using the SAM.

Scores were represented in a two-dimensional space comprising of valence and arousal. The results showed a straight line suggesting the existence of an inverse relationship between these two dimensions and a lack of arousal towards the pleasant everyday stimuli in terminally ill patients, in comparison with the normative group, who was represented by a boomerang. On the contrary, patients with a terminal illness showed a greater arousal towards neutral and negative everyday stimuli. The two-way MANOVA analysis suggested that there were differences between terminally ill patients and the normative group with respect to the arousal and dominance dimensions.

On the other hand, the valence dimension ANOVA analysis did not appreciate any significant differences between terminally ill patients and the normative group. However, differences, which were calculated considering the average of both groups and the standard deviation of the normative group ($\pm 1SD$), showed that nearly 30% of patients scored the DA pictures as more pleasant compared to the normative group. The arousal dimension ANOVA analysis indicated significant differences between both groups for the set of pictures: NNA [$F(1, 9) = 53.188, P < 0.001$] and DNA [$F(1, 9) = 11.029; p = 0.011$]. In both sets of pictures, the average of patients with terminal illness scored higher than the normative group.

Furthermore, 63.9% of patients scored NNA condition higher than the average of the normative population ($+1SD$), and 47.2% of patients DNA condition higher than the average of normative population too.

With regard to the dominance dimension, ANOVA analysis showed that significant differences between the two groups exist concerning NNA [$F(1, 9) = 6723, P = 0.032$] and ANA [$F(1, 9) = 29\,727; p = 0.001$]. In both sets of pictures NNA and ANA, the patients' average was higher than the normative group's scores. As for NNA pictures, 27.2% of terminally ill patients gave higher scores than the normative group average (+1SD), and as for ANA set of pictures, this percentage of patients increased to 63.9%.

In order to determine whether significant differences in the emotional state of terminally ill patients existed concerning gender, age, and type of disease, a T Student's test ($\alpha=0.05$) was carried out. Calculations on the percentages of patients from each group, that is, men and women, younger and older than 62 years, and cancer and non-cancer patients, were also performed considering the average of all participants. Also calculations on the percentages of patients of each group who scored above or below the average of the normative group (+/-1SD).

As for the comparison between men and women, the analysis did not show any significant differences in the valence and arousal dimensions for any of the sets of pictures.

Nevertheless, there was a higher percentage of men (34.8%) who scored DA pictures above the normative population average (+1SD) in the valence dimension, compared to women (15.4%). There were significant differences in the dominance dimension for ANA [$F = 6214, P = 0.018$] and AA [$F = 8364, P = 0.007$]. These differences referred to the representational difference analysis which states that men scores higher than the female average.

The comparative analysis also showed that there was no significant differences between older and younger than 62 year-old patients in the SAM set of images and dimensions.

A comparative analysis of the different age groups that was performed basing on the quartiles showed some differences in all dimensions. With regard to the valence dimension, the group of older patients (≥ 71) represented the highest percentage of subjects scoring over the average (+1 SD) for the NNA (20%), ANA (20%) and AA (20%) set of pictures. As for the arousal dimension, younger age groups (≤ 51 and 52-61 years) represented higher arousal responses towards neutral stimuli of NNA (88% - 80%), and DNA (63% -40%) groups of pictures. The youngest group of patients (≤ 51) showed higher dominance responses to all sets of pictures in comparison with the normative group average (+1 SD) and other age groups.

The group of cancer patients was higher in number than the non-cancer group. Therefore, it was not convenient to apply the T Student test to compare those opposite groups. Yet, after applying the relevant calculations of differences in both groups, it was noticeable there was a high percentage of cancer patients who showed greater arousal for pictures NNA (68.8%) compared to non-cancer patients (25%). Moreover, the percentage of non-cancer patients also showed a higher emotional control over the NNA and ANA groups of pictures (75 and 100%) than the normative group average (+1 SD) in comparison with cancer patients (21.9% and 59.4%).

9.5. Discussion

The analysis of terminally ill patients' speeches in this research demonstrates how terminal illness violently bursts into their lives. This experience is consistent with how

illness and death are perceived in our society as something far, which is not part of life as we understand it.

The development of progressive symptoms and lack of self-governing emerging as the illness evolves causes the patient feelings of loss of control over their physical reactions. Some authors relate these feelings to the patient's disappointment of their own body, shame and low self-esteem, as well as loss of their identities.

On top of it, the hospital environment marked by their rigid rules and schedules is not very homely, thereby adding to this feeling of bursting into somebody's life.

Breaking life implicitly leads to the patients' abandonment of their responsibilities, social role and family organization. According to literature consulted, this abandonment links to feelings of failure and guilt.

According to our data, this abandonment could relate to feelings like a burden for others, which is a common feeling among patients with a terminal illness. Over-protection of patients and their exclusion from decision-making could decisively contribute to the emergence of this feeling.

When it comes to the interviewed patients' ambiguous speeches about future, they mirror the situation experienced by terminally ill patients in our country, where most of them are unaware of their illness prognosis. Tension released by the interviewees when they are asked proves that it is a well-worthy issue to be researched further.

Moreover, the illness that breaks into the patients' lives provokes a change in how to confront their lives. This change is founded on the consideration that human life is short. To start with, some of the patients in our study wished to accept their situations, which were viewed with resignation as being imposed by divinity, or a law of life. This "sacralization" of suffering is a very common resource in Spanish society.

However, not until patients acknowledge that "their time has come" have they truly accepted their reality. Life satisfaction and reconciliation with the past may lead the patient to face death with serenity. Results in previous studies suggest that this field of work is beneficial for patients' psychological health at the end of their lives.

Another interpretation by some patients is to consider the illness as a chance to reach personal growth. Likewise in previous research, patients in our study reflected a change of behaviour towards themselves and toward others. Focusing on the present time may be a common resource for patients in the end of life, particularly when they feel future uncertainty.

The speeches of men and women are subject to the traditional roles they have performed in society and in the family, as well as to the different stereotypical behaviours expected in both sexes. In this regard, there is consistency within the scientific scholars about the guilt that occurs in women for abandoning their responsibilities as a result of the disease.

The main differences between cancer and non-cancer patients are related to the awareness of their illness diagnosis. The role that cancer plays as a synonym of death in our country, determines the communication towards this kind of patients. Cancer patients often focus on the expectations of treatment, whereas non-cancer patient focus on the experience of loss. The discussion of our results is limited due to the recent development of non-cancer palliative care in Spain and the scarcity of published scientific evidence on it.

The results of the analysis of the SAM indicate a different emotional state in the terminally ill regarding the normative population. This emotional state is characterized

by a deficit in the recognition of pleasant stimuli and an over-activation of neutral stimuli.

In connection with the activation dimension, patients showed a significantly higher score on the images NNA activation and DNA regarding normative population. We conclude that there is a greater sensitivity on the part of terminally ill patients in our study towards negative and neutral stimuli. These results are consistent with other studies and could open a path-based therapy in restoring sensitivity towards everyday stimuli.

The patients in our study show a significant emotional control towards all types of stimuli. This finding shows how a person at the end of life can maintain emotional control, and contribute to banish the image of the terminally ill, as helpless people, unable to take control of their lives. The strong emotional control of some patients may be protective against depression, which is, according to the published literature to date, a very common state at the end of life.

According to the comparative analysis by gender, women show a greater aversion towards explicit unpleasant pictures, compared to men. Scientific evidence indicates that men and women show different emotional processing of unpleasant stimuli. Regardless of gender, the terminal patients of our study, show more emotionally activation towards neutral stimuli, than the normative population.

Moreover, men show a higher percentage of emotional control than women in all conditions. It appears that the findings found in gender analysis in dominance dimension fits into emotional patterns in our society that match the stereotype of masculinity which identifies women as more emotional than men.

Although no significant differences were found in the means of the SAM scores between age groups, the rest of the analysis performed points towards the general trend that other studies highlight, that younger patients feel more activated by pleasant stimuli and show a greater emotional control over them. Regardless of age, the patients studied show a specific emotional state characterized by a strong sensitivity to everyday neutral stimuli.

The statistical limitations resulting from the configuration group of patients studied and lack of previous studies in populations of non-cancer patients in a terminal phase, make it difficult to discuss our results. The best emotional processing of pleasant stimuli and greater emotional control shown by the non-cancer patients of our study suggests that there is a better emotional adjustment of these patients compared to cancer patients. Thus, it would be worthwhile to continue researching this area.

10. Índice de tablas y figuras

10. Índice de tablas y figuras

Índice de tablas

Tabla 1: Relación entre las experiencias en el contexto de la enfermedad terminal y las preguntas de la entrevista	64
Tabla 2: Descripción de las condiciones para las imágenes seleccionadas del IAPS en la población normativa	67
Tabla 3: Distribución de los participantes con enfermedad oncológica según origen del cáncer.	90
Tabla 4: Distribución de los participantes con enfermedad no-oncológica según patología.	90
Tabla 5: Distribución de los participantes por tipo de instrumento, edad, sexo y tipo de enfermedad.....	91
Tabla 6: Distribución de los participantes por tipo de instrumento y unidades asistenciales....	91
Tabla 7: Resumen del caso 10.....	111
Tabla 8: Resumen del caso 16.....	112
Tabla 9: Resumen del caso 22.....	112
Tabla 10: Diferencias existentes en la expresión subjetiva de sufrimiento entre pacientes según género.	117
Tabla 11: Diferencias existentes en la expresión subjetiva de sufrimiento entre pacientes terminales según tipo de enfermedad (oncológica y no oncológica).....	120
Tabla 12: MANOVA; Pruebas de los efectos inter-sujetos por grupo (pacientes vs población normativa).....	124
Tabla 13: ANOVA de la comparación entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos para la dimensión Valencia	125
Tabla 14 ANOVA de la comparación entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos para la dimensión Activación	126
Tabla 15: ANOVA de la comparación entre el grupo de pacientes terminales y el grupo de sujetos normativos para la dimensión Dominancia	127
Tabla 16: Prueba de contraste de hipótesis entre hombres y mujeres organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Valencia.....	130
Tabla 17: Prueba de contraste de hipótesis entre hombres y mujeres organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Activación.....	131
Tabla 18: Prueba de contraste de hipótesis entre hombres y mujeres organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Dominancia	133
Tabla 19: Prueba de contraste de hipótesis entre grupos de edad organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Valencia.....	134
Tabla 20: Prueba de contraste de hipótesis entre grupos de edad organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Activación.....	135
Tabla 21: Prueba de contraste de hipótesis entre grupos de edad organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Dominancia	136
Tabla 22: Medias y desviaciones típicas de pacientes oncológicos y no oncológicos organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Valencia	140
Tabla 23: Medias y desviaciones típicas de pacientes oncológicos y no oncológicos organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Activación	141

Tabla 24: Medias y desviaciones típicas de pacientes oncológicos y no oncológicos organizados por condiciones de imágenes para la dimensión Dominancia.....	143
---	-----

Índice de figuras

Figura 1: Representación gráfica del modelo de sufrimiento propuesto por Cassell.....	21
Figura 2: Representación gráfica del modelo de sufrimiento propuesto por Chapman y Gavrin	22
Figura 3: Representación gráfica de los estado de endurecimiento y distrés emocional definidos en el modelo de Morse/Arman	43
Figura 4: Organización jerárquica de las emociones siguiendo el modelo propuesto por Lang. 46	
Figura 5: Espacio emocional del modelo propuesto por Lang	47

Índice de ilustraciones

Ilustración 1: Imágenes seleccionadas del IAPS.....	68
Ilustración 2: Self Assessment Manikin (SAM)	70
Ilustración 3: Tutorial del SAM	74

Índice de gráficos

Gráfico 1: Distribución de las puntuaciones que otorgan los pacientes del total de los participantes, a las 25 imágenes seleccionadas del IAPS en el espacio bidimensional (Valencia-Activación).....	122
Gráfico 2: Distribución de las puntuaciones que otorga la población normativa (Moltó y Vila) a las 25 imágenes seleccionadas del IAPS en el espacio bidimensional (Valencia-Activación) ...	123
Gráfico 3: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales y del grupo de sujetos normativo.....	125
Gráfico 4: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales y del grupo de sujetos normativo.	126
Gráfico 5: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales y del grupo de sujetos normativo.	127
Gráfico 6: Porcentajes de pacientes terminales por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)	128
Gráfico 7: Porcentajes de pacientes terminales por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)	129
Gráfico 8: Porcentajes de pacientes terminales por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia).....	129
Gráfico 9: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales hombres y mujeres.	130

Gráfico 10: Porcentajes de pacientes terminales hombres y mujeres por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)	131
Gráfico 11: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales hombres y mujeres.	132
Gráfico 12: Porcentajes de pacientes terminales hombres y mujeres por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)	132
Gráfico 13: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales hombres y mujeres.	133
Gráfico 14: Porcentajes de pacientes terminales hombres y mujeres por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)	134
Gráfico 15: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales de los distintos grupos de edad.	135
Gráfico 16: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales de los distintos grupos de edad.	135
Gráfico 17: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales de los distintos grupos de edad.	136
Gráfico 18: Porcentajes de pacientes terminales de distintos grupos edad por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)	137
Gráfico 19: Porcentajes de pacientes terminales de distintos grupos edad por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación)	138
Gráfico 20: Porcentajes de pacientes terminales de distintos grupos edad por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)	139
Gráfico 21: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Valencia de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos	140
Gráfico 22: Porcentajes de pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica, por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Valencia)	141
Gráfico 23: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Activación de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos.....	142
Gráfico 24: Porcentajes de pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica, por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Activación).....	143
Gráfico 25: Representación gráfica de las puntuaciones medias de la dimensión Dominancia de los pacientes terminales oncológicos y no oncológicos.....	144
Gráfico 26: Porcentajes de pacientes terminales con enfermedad oncológica y no oncológica, por encima y por debajo de la media (+/- DS) del grupo de sujetos normativos (Dimensión Dominancia)	144

Índice de Networks

Network 1: Categorías teóricas a priori	77
Network 2: Categorías Finales.....	92
Network 3: Categoría "Síntomas".....	93
Network 4: Categoría "Síntomas".....	95
Network 5: Categoría "Impacto familiar".....	100
Network 6: Categoría "Futuro"	102
Network 7: Categoría "Significado de la enfermedad"	105
Network 8: Categoría "Cambios relacionados en ti mismo"	107
Network 9: Categoría "Asuntos pendientes".....	109

11. Anexos

11. Anexos

Anexo I: Autorización y consentimiento informado del participante.

- 1. Título y Código del Protocolo:** Estudio cualitativo del sufrimiento y el deterioro emocional del enfermo. PI: 00-070
- 2. Objetivo.** Pretendemos obtener un sistema de evaluación del sufrimiento que pueda ser implementado por profesionales de enfermería en el proceso de atención al enfermo
- 3. Metodología empleada.** El planteamiento metodológico es cualitativo. Basado en entrevistas semi-estructuradas, cuestionarios y batería de imágenes del IAPS
- 4. Tratamiento que puede serle administrado, haciendo referencia al placebo, si procede:** No procede.
- 5. Beneficios esperados para él o la sociedad.** Esperamos aumentar y profundizar el conocimiento sobre el sufrimiento del enfermo con el estudio del procesamiento emocional y la medida de deterioro emocional. Esperamos igualmente que el sistema de presentación de imágenes constituya una buena alternativa a otros sistemas como la entrevista o los cuestionarios, especialmente en población infantil, pero también cuando necesitamos una medida rápida y precisa de evaluación que oriente las intervenciones. Desde el punto de vista profesional, esperamos aportar un instrumento útil que contribuya a paliar la carencia de herramientas para la detección y el diagnóstico del sufrimiento y mejorar la atención al enfermo.
- 6. Incomodidades y riesgos derivados del estudio (número de visitas, pruebas complementarias a que se someterá...).** Mínimos, con una sesión puede ser suficiente.
- 7. Posibles acontecimientos adversos.** En principio consideramos que no hay lugar a ello, pero podría ser que los recuerdos al contestar, o tal vez lo que evoquen las imágenes, pudieran alterar algo su situación emocional. En cualquier caso, el investigador no abandonará al participante hasta que este no haya recuperado la calma.
- 8. Tratamientos alternativos disponibles.** No hay lugar. El punto de vista de los implicados en el sufrimiento solo puede ser ofrecido por ellos mismos.
- 9. Carácter voluntario de su participación, así como posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación médico-enfermo ni se produzca perjuicio en su tratamiento.** Está asegurado al firmar el documento del consentimiento voluntario a participar en este proyecto
- 10. Personas que tendrán acceso a los datos del voluntario y forma en que se mantendrá la confidencialidad.** Tendrán acceso solo los investigadores que participan en el proyecto. Todas las colaboraciones se identifican con un código numérico, precedido de la letra mayúscula "I" (de informante). Por lo que no es posible identificar datos personales.

De acuerdo con la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se requieren (Ej.: edad, sexo, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificativa será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad por Francisco Cruz Quintana, investigador principal del proyecto. El acceso a dicha información quedará restringido a los investigadores que participan en este proyecto, estando obligados a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Los datos podrán ser también utilizados con otros fines de carácter científico. De acuerdo con la legislación vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio.

11. Modo de compensación económica y tratamiento en caso de daño o lesión por su participación en el ensayo, tal como consta en la Ley del Medicamento y en el RD 223/2004.

No es el caso

12. Investigador responsable del ensayo y de informar al sujeto y contestar a sus dudas

y preguntas, y modo de contactar con él en caso de urgencia.

Investigador responsable del proyecto: Francisco Cruz Quintana

Organismo que presenta el proyecto: FIBAO

Investigador responsable de informar al sujeto:

Para Contactar con él/ella:

Yo, (nombre y apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con: (nombre del investigador)
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha

Firma del participante

Fecha

Firma del Investigador

Anexo II: Guión de la entrevista semi-estructurada

Código del sujeto

Fecha

Edad:

Sexo:

Lugar:

Unidad Asistencial:

Características Clínicas:

1. ¿Cómo se siente en este momento?
2. ¿Cómo se le hicieron los días de la última semana? ¿Por qué?
3. ¿Hay algo que le preocupe especialmente?
4. ¿Algún síntoma que le moleste más que otros?
5. ¿Cree que le ha cambiado algo como persona esta experiencia de enfermedad?
6. ¿Echa algo de menos de antes de tener esta experiencia?
7. ¿Hay algún asunto que tenga pendiente que le hubiera gustado resolver?
8. El que le ha llegado esta enfermedad en este momento de su vida, ¿Qué le parece?
9. Y el futuro... ¿Cómo lo ve?
10. Hasta ahora hemos hablado de sí mismo; pero ¿cómo cree que les ha influido esta experiencia a los que le rodean?
11. Después de esta charla ¿Cómo se siente ahora?

Observaciones sobre la sesión

Anexo III: Instrucciones para cumplimentar el SAM

Estamos aquí para mostrarle unas imágenes. Necesitamos saber cómo se siente cuando ve estas imágenes de modo que podamos aprender más sobre cómo se sienten las personas de su edad. Verá muchas imágenes que muestran diferentes cosas que le pueden hacer sentir feliz o infeliz, activado o relajado, o incluso enfadado, asustado o atemorizado. Cada uno se sentirá de una manera diferente ante cada imagen. Recuerde que no hay respuestas incorrectas, cualquier respuesta estará bien. Cualquier cosa que sienta es la contestación adecuada que debe poner en la hoja.

Para ayudarle a decirnos cómo se siente cuando ve la imagen vamos a usar a un muñeco llamado SAM. SAM ha ayudado a muchas personas a decirnos cómo se sienten.

Después de ver cada imagen, nos podrá decir cómo se siente cuando la mira marcando el dibujo de SAM que muestre mejor cómo se siente. Recuerde que no hay respuestas acertadas o erróneas, adecuadas o inadecuadas.

Mire la hoja de SAM, verá que hay tres columnas. La primera tiene 5 imágenes de SAM. Fíjese en el gesto de SAM. En el extremo de la derecha SAM está frunciendo el seño (es decir, con las cejas arqueadas hacia abajo), con la boca para abajo y los ojos tristes; en el otro lado, SAM está sonriendo, con las cejas sin fruncir; por otro lado, en el medio, SAM no está ni sonriendo ni frunciendo el ceño. También hay un SAM un poco sonriente y un SAM un poco triste. El orden que sigue es desde un SAM muy feliz, a la derecha, a un SAM muy triste a la izquierda.

Pondrá una señal (X) en la imagen de SAM que le muestra con una gran sonrisa si la imagen que ve le hace sentir **bien, feliz, satisfecho, contento**.

Pondrá una señal (X) en la imagen de SAM que le muestra frunciendo el seño si al ver la imagen se siente **mal, infeliz, enfadado, triste o atemorizado (con miedo)**. Si no se siente ni feliz, ni infeliz, entonces pondrá la señal (X) sobre el SAM que no ríe ni frunce el seño.

Ahora vamos a la segunda columna, esta se usa para decir si está tranquilo o nervioso al ver la imagen.

En la izquierda aparece SAM saltando de arriba abajo, con los ojos muy abiertos, y su estómago está alterado y en movimiento. Esto sucede cuando uno está intranquilo y no puede estarse quieto o cuando está muy nervioso. Si la imagen le produce **excitación, entusiasmo, le pone nervioso, activo, alerta o muy despierto**, pondrá una X aquí.

A la derecha aparece SAM muy quieto, tranquilo, calmado y sus ojos están cerrados. Usará este SAM si la imagen le hace sentir **muy calmado, relajado, o incluso, aburrido o adormilado**. Estos muñecos están en orden desde un SAM muy excitado, entusiasmado, nervioso, activo o muy despierto, a la izquierda, a un SAM muy calmado, relajado, aburrido o adormilado, a la derecha. Como ocurría en la primera columna, puede colocar una X entre SAM que está solo un poco nervioso, solo un poco calmado, si se siente entre calmado y excitado o el SAM intermedio si no le provoca ninguna de las dos reacciones.


La tercera columna muestra a SAM con distintos tamaños, desde uno muy pequeño a otros cada vez más grandes. Cuando SAM es muy pequeño, se siente **poco importante, fuera de control, maltratado por los demás, no puede manejar la situación**. Cuando SAM es muy grande, **se siente importante o muy grande, no necesita la ayuda de nadie, tiene el poder, controla la situación**.

Si al ver la imagen siente que **se crece y puede manejar la situación**, entonces pondrá la X en el SAM grande. Si se siente como **si no pudiera manejar la situación y pequeño**, entonces pondrá la X en el SAM pequeño. Puede poner también la X en los muñecos de tamaño intermedio, según el grado de control que cree tener ante la imagen.

Recuerde que ante cada imagen debe marcar tres cruces: una por cada columna. Ahora le voy a mostrar unas imágenes de prueba para practicar usando el SAM.

Después le mostraré 25 imágenes. Cada imagen estará en la pantalla durante unos segundos, cuando desaparezca, hace las tres cruces sobre los tres SAM que mejor muestren como se siente al mirar la imagen.

Anexo V: Autorización del Comité Ético del Complejo Hospitalario Comarcal Virgen de las Nieves



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

D. MIGUEL ANGEL CALLEJA HERNANDEZ, COMO SECRETARIO Y VICEPRESIDENTE EN FUNCIONES DEL COMITÉ ÉTICO DE ENSAYOS CLÍNICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA



CERTIFICA

Que este Comité conoce la propuesta del Investigador D. Francisco Cruz Quintana para que se realice el proyecto multicéntrico titulado: "Estudio cualitativo del sufrimiento y el deterioro emocional del enfermo terminal. Evaluación del sufrimiento e implementación por profesionales de enfermería" Aprobado por la Consejería de Salud.

CÓDIGO: PI-0070

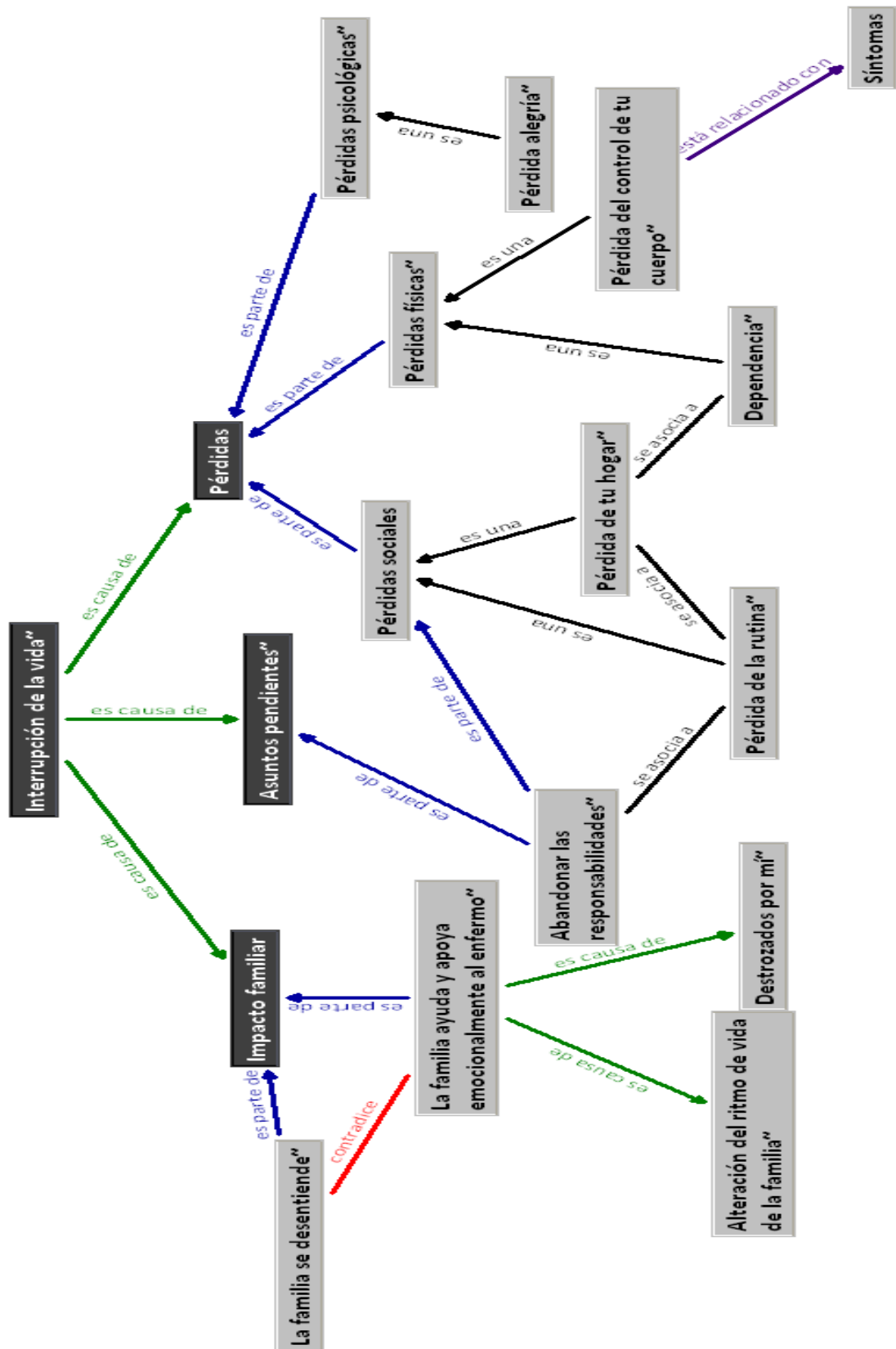
El CEIC de este Hospital, considera que dicho estudio puede ser realizado en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves; Hospital Materno Infantil ; Hospital de Rehabilitación y Traumatología; Hospital de San Juan de Dios; así como los Hospitales Comarcales de Baza y Motril ya que queda demostrada que la capacidad y los medios disponibles tanto por el Centro como por el Investigador Principal D. Francisco Cruz Quintana son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en Granada a veintisiete de febrero de dos mil ocho

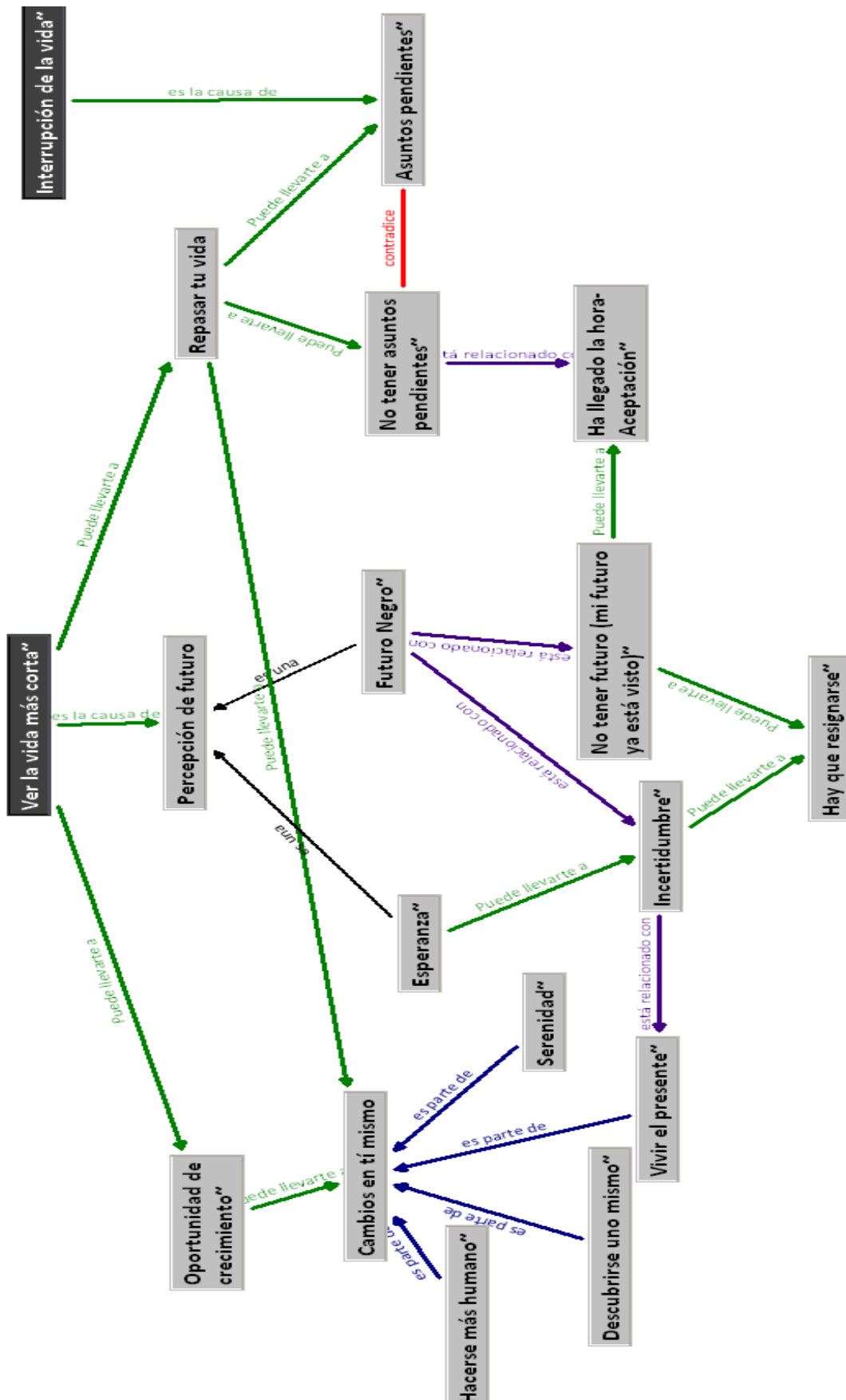


Hospital Universitario Virgen de las Nieves
C/ San Juan de Dios s/n. 18014 Granada

Anexo VI: Categoría Principal “Interrupción de la vida”



Anexo VII: Categoría Principal “Comprender que la vida es corta”



Anexo VIII: Tabla de análisis intra-caso

Categorías	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Sexo	Hombre	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer
Edad	57 años	62 años	80 años	56 años	87 años	77 años
Tipo de enfermedad	Oncológica	Oncológica	Oncológica	Oncológica	No-oncológica	No-oncológica
Síntomas	Dolor y hormigueo en una pierna Refiere descontrol: <i>"No eres dueño de tu persona"</i>	No tiene. Antes tenía dolor pero está controlado	Dolor	Dolor	Dolor	Ahogo y pies hinchados
Pérdidas	Hogar: <i>"estar rodeado de mi gente"</i>	Vida social: <i>"ir a mis clases, dar mis conferencias"</i>	De su capacidad física e independencia De su rutina diaria de ama de casa A su nieto pequeño	Dependencia: <i>"que yo me valga"</i>	Abandonar sus responsabilidades. El hogar	Su hogar y sus tareas diarias
Impacto familiar	Refiere que lo cuidan muy bien Evade la pregunta sobre el impacto familiar	Preocupada por la alteración del ritmo de vida de su familia No quiere que decidan por ella	Su familia vive fuera y tiene poca. Habla de la enfermedad de su yerno.	Impacto emocional: <i>"A mi familia la tengo quemada"</i>	Impacto emocional	Preocupada por la alteración del ritmo de vida de su familia No quiere que estén encima suya
Futuro	Incertidumbre Devolución en forma de pregunta	Consciente de que tiene cáncer pero no del pronóstico. Esperanza	Optimista: esperanza en recuperarse e irse de alta	Incertidumbre y esperanza en la curación	Pesimista Habla del futuro de sus nietos	Refiere no tener futuro. El futuro es de sus hijos
Significado de la enfermedad	Castigo	Oportunidad de crecimiento: <i>"Prueba de la vida"</i>	Inoportuna, había pasado una temporada bien y ahora volvía a estar mala Dice que <i>"hay que resignarse"</i>	Un palo muy gordo	Se le ha juntado todo	<i>"Ya ha llegado la hora de morirse"</i>
Cambios en ti mismo	Pérdida del ánimo: <i>"Estar muerto en vida"</i>	Volverse más humano Descubrir por qué existes	Vivir el presente	Ver la vida más corta Vivir el presente Disfrutar con las cosas pequeñas	Dice que no ha cambiado	No tiene ganas de cantar
Asuntos pendientes	No. Lo interpreta como asuntos económicos	Trabajos pendientes Disfrutar más de los hijos	Estar unos pocos días más con su familia y disfrutar de ellos	No habla	Marido enfermo Un nuera con cáncer	No tiene asuntos pendientes Tranquilidad por el deber cumplido
Comentarios del investigador	Se encuentra con un estado de ánimo muy bajo. La entrevista se hace muy difícil porque el paciente es parco en palabras y evita muchos temas.	Tiene un discurso fluido y da muchos detalles acerca de cómo vive la enfermedad. Muestra una gran inquietud intelectual.	Contesta vagamente a las preguntas, aunque habla de muchos temas que no tienen nada que ver. Murió a los pocos días.	Ha pasado por muchas patologías que han complicado mucho el cáncer. Está muy sensible ante la situación y llora frecuentemente	Muestra muchas patologías además de una fractura de cadera que le impide moverse. Está muy preocupada porque al alta la trasladan a una residencia	Se muestra con mucha serenidad ante la situación. Ríe y sonríe a menudo. Habla mucho de su familia y tiene ilusión por ir a la comunión de su nieta.

Categorías	Caso 7	Caso 8	Caso 9	Caso 10	Caso 11	Caso 12
Sexo	Mujer	Mujer	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre
Edad	39 años	58 años	72 años	60 años	41 años	79 años
Tipo de enfermedad	No-oncológica	Oncológica	No-oncológica	No-oncológica	No-oncológica	No-oncológica
Síntomas	Cansancio y ahogo	Cansancio. Antes tuvo dolor	Ninguno	Dolor, cansancio, ahogo	Cansancio	Dolor y cansancio
Pérdidas	Su autonomía: "No estar atada al hospital toda la vida"	El hogar y la rutina diaria	El hogar y las relaciones sociales	La dependencia	El hogar y la independencia que ello supone. Sus relaciones familiares	El hogar y la libertad de "entrar y salir" Rutina diaria. Se siente "enjaulado"
Impacto familiar	No quiere implicar a su familia en su cuidado	No está preocupada	No responde directamente pero en otros puntos de la entrevista indica que está preocupado por el trastorno que ocasiona en la vida de su familia	Sus múltiples ingresos ocasionan un fastidio en su familia (lo dice él) y eso afecta mucho. Destaca el afrontamiento y apoyo de su familia a nivel emocional	Se siente abandonado por su familia: "la familia brilla por su ausencia"	Alteración de la vida familiar. Gran sentimiento de "ser una carga"
Futuro	No quiere mirar al futuro	Ve el futuro con esperanza (no conoce su pronóstico) aunque prefiere vivir el presente	Optimista, centrado en su futuro inmediato que es salir de alta hospitalaria	Percibe el futuro con pesimismo por el progresivo deterioro de la enfermedad	En "blanco y negro"; Negro por la enfermedad degenerativa y blanco por intentar mantenerse optimista	No ve la recuperación. Piensa que va a estar enfermo el resto de su vida.
Significado de la enfermedad	Refiere no verle ningún significado. Alude a las causas	Le ha venido "de golpe"	No se habla de la enfermedad se habla del ingreso. Refiere que esperaba ponerse enfermo.	Es un palo muy gordo y muy inoportuno por estar recuperándose de otra crisis.	No le da significado, solo dice "que no hay otro remedio" y "hay que resignarse"	La enfermedad ha sido inesperada y traicionera
Cambios relacionados con la experiencia de enfermar	Primero se vino abajo y luego adecuó su vida a la enfermedad Vivir el presente	Vivir el presente	Refiere que no ha cambiado nada	No habla de cambios de actitud. Sólo a nivel físico.	Habla de que se encuentra más triste y apático	Se encuentra más huraño. No tiene ganas de relacionarse
Asuntos pendientes	No tiene asuntos pendientes. Refiere que es soltera	Ligados al mantenimiento del hogar y al cuidado de sus hijos	Evade en contestar haciendo una broma	Refiere haber dejado todos los asuntos pendientes resueltos. Alude a los económicos	Si tiene asuntos pendientes y deben afectarle emocionalmente. Sin embargo no habla de ellos	Refiere no tener asuntos pendientes
Comentarios del investigador	Lleva mucho tiempo enferma de riñón, en varias etapas de diálisis. Es muy independiente. No quiere que su familia participe en su cuidado.	El discurso se centra en que ella se encuentra muy bien y no entiende qué hace en el hospital. No conoce el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.	Se muestra muy optimista porque le van a dar el alta mañana. Evade algunas de las preguntas con bromas.	Estado físico bastante deteriorado en el momento de la entrevista. Se vislumbra en el discurso el "desgaste" que los años de enfermedad le han producido.	Muchos años de enfermedad y dos años ingresado. Destaca la ausencia de apoyo familiar	Paciente en un estado muy deteriorado. Le cuesta concentrarse Su preocupación no es morir sino estar así de mal "no estar bueno"

Categorías	Caso 13	Caso 14	Caso 15	Caso 16	Caso 17	Caso 18
Sexo	Hombre	Hombre	Hombre	Mujer	Mujer	Hombre
Edad	58 años	72 años	79 años	69 años	60 años	72 años
Tipo de enfermedad	Oncológica	Oncológica	No-oncológica	Oncológica	Oncológica	Oncológica
Síntomas	Insomnio. Hinchazón y tirantez pero no dolor	Dolor al movimiento	Dolor e insomnio	Dolor	Antes tenía dolor pero está controlado	Hinchazón en el estómago
Pérdidas	Rutina diaria del trabajo. También la pérdida de poder adquisitivo.	Hogar que liga a su autonomía Rutina diaria laboral	Las relaciones sociales	El hogar y las actividades rutinarias de ama de casa	La independencia relacionada con su estado de salud No ver a su nieta pequeña	Echa de menos a sus hijos que viven lejos
Impacto familiar	Su familia vive lejos. Lo tratan como un enfermo más.	Sentimiento de "ser una carga" por la alteración del ritmo familiar.	Verbaliza la "carga" que supone para su hija, sobre todo por la alteración de su ritmo de vida.	Muy preocupada por su marido porque está enfermo de riñón y está todo el día con ella	Refiere sentirse mal por el trastorno que ocasiona la enfermedad en la familia	Dice que sus familiares están agobiados para cuidarlo a él.
Futuro	Incertidumbre aunque se muestra bastante optimista	Incertidumbre. Blanco y negro. Depende del momento	Habla del futuro en general, no de su futuro. En otro momento refiere que le queda poca vida	Dice que ella no tiene futuro; el futuro es para su familia y ella no puede hacer nada por ellos.	Al ser preguntada refiere verlo muy mal y pasa un rato de silencio	Su futuro ya está sentenciado. Prefiere mirarlo a corto plazo.
Significado de la enfermedad	La enfermedad ha sido inesperada.	"Hay que conformarse". Resignación	Un "Palo" porque la enfermedad ha venido a añadirse a un panorama de salud muy delicado, y a unas circunstancias familiares.	Muy criminal. Porque tiene el sentimiento de que aún hace falta ella en su familia. Verbaliza que tiene que conformarse: "Me lo ha mandado Dios"	La enfermedad es "cosa mala". Refiere estar "pendiente de un hilo siempre"	Dice que son cosas del tiempo, de la edad y "Lo que Dios quiera"
Cambios relacionados con la experiencia de enfermar	Le ha hecho repasar más su vida.	Ahora se toma la vida con más tranquilidad	Se siente sobresaltado por cualquier cosa	Dice que ha cambiado su forma de pensar, pero al insistirle se enfada conmigo	Refiere no haber cambiado, pero se nota muy decaída	Afirma que no ha cambiado. Aunque trata de vivir el presente
Asuntos pendientes	Refiere tener asuntos económicos pendientes. También "ajustar cuentas" con algunas personas que no concreta	Refiere tener asuntos pendientes pero no define la temática	Dice no tener asuntos pendientes	Que se muere y deja a su familia con circunstancias problemáticas: "me los dejo aquí a todos..."	No los define. Contesta contando cosas de su enfermedad	Refiere haber cumplido con su "deber" en la vida, aunque le hubiera gustado tener nietos
Comentarios del investigador	Paciente con un buen estado de ánimo. No hay consciencia de fin de vida "tengo una úlcera"	Es muy vago e impreciso en sus respuestas. Repite constantemente ante cada pregunta que hay que conformarse.	Informante con muchos años de enfermedad y múltiples patologías. Su mayor preocupación sus cuestiones familiares, que le desbordan	Tiene el sentimiento de que aún hace falta ella en su familia y que los deja en una situación de desamparo.	Entrevista un poco dispersa. Más significativa por lo que calla, que por lo que dice.	Refiere tener sus asuntos en orden y estar preparado para morir.

Categorías	Caso 19	Caso 20	Caso 21	Caso 22	Caso 23	Caso 24
Sexo	Mujer	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre
Edad	63 años	86 años	54 años	49 años	82 años	69 años
Tipo de enfermedad	Oncológica	Oncológica	Oncológica	Oncológica	Oncológica	Oncológica
Síntomas	Dolor	Antes tenía muchas náuseas, pero ahora está bien: "como un cañón"	Cansancio y pequeñas molestias en la espalda	Dolor	Ahogo	Dolor ("molestias")
Pérdidas	La libertad que tenía en su casa. Su rutina diaria relacionada con el hogar	Relaciones sociales y familiares	La capacidad de caminar. Rutina diaria asociada al trabajo Relaciones sociales	Rutina diaria asociada al trabajo	El hogar y la libertad que tenía allí	El hogar y la libertad y comodidad que tenía allí
Impacto familiar	Preocupada por la alteración que la enfermedad ha producido en el ritmo de vida de su familia	No tiene familia con la que pueda contar	Refiere que su madre está preocupada por su posible alta hospitalaria anticipada dado su deteriorado estado físico.	Habla de la afectación emocional que produce la enfermedad en su mujer y en su hija	Dice que les afecta pero parece que no hay sentimiento de ser una carga.	Dice que les afecta, pero no quiere hablar porque en ese momento está su mujer presente.
Futuro	Confía en ponerse bien, aunque muestra bastante incertidumbre.	Tiene miedo a que le den el alta y muera "solo". Le da miedo la dependencia	Incertidumbre. Lo ve negro mientras el tema de andar no se solucione.	El futuro es incierto. Tiene "fe ciega" en los médicos.	Refiere no temer a la muerte, pero sí al deterioro de la enfermedad	Esperanza en la curación, aunque por la edad sabe que no tiene muchos años. Dice no temer a la muerte
Significado de la enfermedad	El significado es negativo pero no dice nada más.	La enfermedad ha sido inesperada y traicionera	Ya no tiene tantas ganas de luchar como cuando era joven.	Ve la enfermedad como una oportunidad de crecimiento personal	Ley de vida: "Esto es, que se puede esperar, porque somos humanos y hemos nacido para morir"	Ley de vida: "pues nada porque vamos para viejos y tenemos que morir..."
Cambios relacionados con la experiencia de enfermar	Refiere que no tiene ganas de nada. Sólo de dormir.	Se ha dado cuenta de con quién puede contar: Con nadie	Ser amable con las personas. Ver las cosas con serenidad	Valorar las cosas importantes de la vida	Dice que sigue siendo el mismo.	Vivir el presente
Asuntos pendientes	Dice que no, pero se echa a llorar.	Se refiere a asuntos económicos	Disfrutar de las últimas compras que ha comprado	Preocupación por su negocio y empleados	Los asocia a trámites administrativos	Refiere tenerlo todo resuelto. El cuidado de su campo
Comentarios del investigador	Entrevista con gran dificultad, la paciente se encontraba en un estado físico muy deteriorado (dos días después de la entrevista murió)	No teme a la muerte, sino de "dependencia", en un panorama de soledad y falta de recursos humanos para sobrellevarla.	Entrevista algo complicada, el informante se muestra algo confuso en sus respuestas.	Es consciente de su difícil situación pero mantiene una gran esperanza en una posible intervención quirúrgica. No sabe que no lo van a operar.	Estado físico deteriorado. Poco comunicativo. Murió a los pocos días de esta entrevista.	Entrevista muy condicionada por la presencia de su mujer. El paciente parece por momentos hacerse el fuerte y otros en los que se emociona mucho.

Anexo IX: Puntuaciones para las tres dimensiones del SAM del total de sujetos, de los hombres, de las mujeres y de los dos grupos de edad (<62 años y >62 años)

Código	Nº	Descripción	VALENCIA									
			TOTAL		Hombres		Mujeres		< 62		> ó = 62	
			m	SD	m	SD	m	SD	m	SD	m	SD
AA1	5621	SkyDivers	6,39	2,57	6,57	2,76	6,08	2,25	6,22	2,29	6,56	2,87
AA2	8040	Diver	6,83	2,36	6,74	2,43	7,00	2,31	6,11	2,30	7,56	2,25
AA3	8260	Motorcyclist	6,50	2,46	7,09	2,45	5,46	2,18	6,67	2,09	6,33	2,83
AA4	8492	Rollercoaster	8,28	1,80	8,30	1,55	8,23	2,24	7,67	2,38	8,89	0,47
AA5	8502	Money	6,44	2,85	6,48	2,91	6,38	2,87	6,11	3,08	6,78	2,65
ANA1	2360	Family	7,94	2,11	8,13	2,07	7,62	2,22	7,44	2,79	8,44	0,92
ANA2	2550	Couple	8,39	1,50	8,57	0,84	8,08	2,25	8,11	1,97	8,67	0,77
ANA3	5000	Flower	7,94	1,82	8,04	1,58	7,77	2,24	7,78	2,18	8,11	1,41
ANA4	5551	Clouds	6,56	2,03	6,74	1,84	6,23	2,39	6,44	2,15	6,67	1,97
ANA5	7472	Grapes	7,61	1,90	7,70	1,55	7,46	2,47	7,67	2,06	7,56	1,79
DA1	1050	Snake	4,00	2,22	4,04	1,58	3,92	3,12	4,00	2,50	4,00	1,97
DA2	2688	Hunters	3,28	2,79	3,70	2,87	2,54	2,60	3,11	2,87	3,44	2,79
DA3	2691	Riot	2,22	2,15	2,04	1,89	2,54	2,60	2,78	2,73	1,67	1,19
DA4	2900	CryingBoy	2,67	2,51	2,91	2,66	2,23	2,24	2,67	2,50	2,67	2,59
DA5	3350	Infant	2,78	3,16	2,74	3,03	2,85	3,51	2,78	3,21	2,78	3,21
DNA1	2280	Boy	5,11	2,57	5,17	2,55	5,00	2,71	4,44	2,45	5,78	2,58
DNA2	2491	SickMan	4,33	2,19	4,39	2,29	4,23	2,09	4,67	1,85	4,00	2,50
DNA3	2520	ElderlyMan	4,67	2,55	4,91	2,59	4,23	2,52	5,22	2,37	4,11	2,68
DNA4	2715	Smoking	3,39	2,23	3,61	2,59	3,00	1,41	4,00	2,30	2,78	2,05
DNA5	3180	BatteredFem	1,67	1,91	1,61	1,75	1,77	2,24	1,89	2,59	1,44	0,86
NNA1	2190	Man	5,22	1,96	5,35	2,14	5,00	1,63	5,11	1,75	5,33	2,20
NNA2	7224	FileCabinets	5,22	1,33	5,35	1,30	5,00	1,41	4,78	0,65	5,67	1,68
NNA3	7233	Plate	5,83	1,68	5,78	1,78	5,92	1,55	5,56	2,04	6,11	1,23
NNA4	7235	Chair	5,83	1,30	5,96	1,33	5,62	1,26	5,78	1,22	5,89	1,41
NNA5	7950	Tissue	5,39	1,57	5,17	1,19	5,77	2,09	5,44	1,46	5,33	1,71

Código	Nº	Descripción	AROUSAL									
			TOTAL		Hombres		Mujeres		< 62		> ó = 62	
			m	SD	m	SD	m	SD	m	SD	m	SD
AA1	5621	SkyDivers	6,06	2,55	5,78	2,61	6,54	2,47	6,11	2,59	6,00	2,59
AA2	8040	Diver	4,83	2,72	4,57	2,56	5,31	3,04	5,00	2,38	4,67	3,09
AA3	8260	Motorcyclist	6,00	2,00	5,87	2,32	6,23	1,30	6,00	1,85	6,00	2,20
AA4	8492	Rollercoaster	4,08	2,84	3,96	2,75	4,31	3,09	4,72	2,37	3,44	3,18
AA5	8502	Money	4,94	2,60	5,00	2,56	4,85	2,76	4,89	2,78	5,00	2,47
ANA1	2360	Family	3,50	3,26	3,78	3,34	3,00	3,16	3,33	3,24	3,67	3,36
ANA2	2550	Couple	2,94	2,93	3,00	2,95	2,85	3,00	2,44	2,55	3,44	3,26
ANA3	5000	Flower	2,28	2,20	2,74	2,51	1,46	1,20	2,22	2,18	2,33	2,28
ANA4	5551	Clouds	3,44	2,09	3,70	1,96	3,00	2,31	3,11	2,00	3,78	2,18
ANA5	7472	Grapes	2,72	2,30	2,91	2,45	2,38	2,06	2,00	1,71	3,44	2,62
DA1	1050	Snake	6,22	2,54	5,96	1,99	6,69	3,35	6,11	2,76	6,33	2,38
DA2	2688	Hunters	6,22	2,63	5,61	2,52	7,31	2,56	6,67	2,40	5,78	2,84
DA3	2691	Riot	7,72	2,04	7,43	2,41	8,23	1,01	7,89	1,23	7,56	2,64
DA4	2900	CryingBoy	7,28	2,15	7,26	2,20	7,31	2,14	7,44	1,89	7,11	2,42
DA5	3350	Infant	7,86	2,07	7,78	1,98	8,00	2,31	7,72	2,11	8,00	2,09
DNA1	2280	Boy	4,72	2,15	5,00	2,09	4,23	2,24	5,11	1,75	4,33	2,47
DNA2	2491	SickMan	5,61	2,18	5,52	2,02	5,77	2,52	5,78	2,18	5,44	2,23
DNA3	2520	ElderlyMan	5,89	2,26	5,96	2,33	5,77	2,24	5,89	1,71	5,89	2,76
DNA4	2715	Smoking	6,39	2,28	6,22	2,24	6,69	2,43	6,33	2,17	6,44	2,45
DNA5	3180	BatteredFem	8,28	1,67	8,48	1,08	7,92	2,40	8,33	1,94	8,22	1,40
NNA1	2190	Man	4,78	1,90	4,39	1,75	5,46	2,03	4,78	1,80	4,78	2,05
NNA2	7224	FileCabinets	5,11	1,79	5,00	1,71	5,31	1,97	5,33	1,24	4,89	2,22
NNA3	7233	Plate	4,11	1,88	4,30	1,96	3,77	1,74	4,78	1,93	3,44	1,62
NNA4	7235	Chair	4,33	1,66	4,39	1,85	4,23	1,30	4,56	1,29	4,11	1,97
NNA5	7950	Tissue	4,89	1,65	4,91	1,41	4,85	2,08	5,22	1,35	4,56	1,89

Código	Nº	Descripción	DOMINANCIA									
			TOTAL		Hombres		Mujeres		< 62		> ó = 62	
			m	SD	m	SD	m	SD	m	SD	m	SD
AA1	5621	SkyDivers	4,78	3,27	5,43	3,67	3,62	2,06	4,78	3,35	4,78	3,35
AA2	8040	Diver	6,11	2,81	6,91	2,86	4,69	2,14	6,11	3,01	6,11	3,01
AA3	8260	Motorcyclist	5,33	2,97	6,04	3,01	4,08	2,53	5,44	3,03	5,44	3,03
AA4	8492	Rollercoaster	7,28	2,44	7,78	2,15	6,38	2,75	7,22	2,37	7,22	2,37
AA5	8502	Money	7,06	2,64	7,61	2,21	6,08	3,12	7,00	2,57	7,00	2,57
ANA1	2360	Family	8,00	2,27	8,65	1,30	6,85	3,11	8,00	1,97	8,00	1,97
ANA2	2550	Couple	7,89	2,00	8,39	1,53	7,00	2,45	7,56	2,25	7,56	2,25
ANA3	5000	Flower	8,11	1,88	8,30	1,55	7,77	2,39	7,78	2,39	7,78	2,39
ANA4	5551	Clouds	6,44	2,77	7,00	2,34	5,46	3,28	6,56	2,87	6,56	2,87
ANA5	7472	Grapes	7,94	1,82	8,30	1,29	7,31	2,43	8,00	1,57	8,00	1,57
DA1	1050	Snake	4,44	3,50	5,70	3,34	2,23	2,65	5,22	3,49	5,22	3,49
DA2	2688	Hunters	3,67	3,14	4,57	3,36	2,08	1,93	3,89	3,23	3,89	3,23
DA3	2691	Riot	3,00	2,99	3,70	3,34	1,77	1,74	2,67	3,01	2,67	3,01
DA4	2900	CryingBoy	4,50	3,33	4,57	3,36	4,38	3,40	3,89	3,45	3,89	3,45
DA5	3350	Infant	2,97	2,97	3,61	3,38	1,85	1,63	3,00	3,22	3,00	3,22
DNA1	2280	Boy	5,56	3,12	5,70	3,11	5,31	3,25	5,67	3,36	5,67	3,36
DNA2	2491	SickMan	5,67	2,62	5,70	2,74	5,62	2,50	5,78	2,84	5,78	2,84
DNA3	2520	ElderlyMan	5,44	2,95	5,43	3,19	5,46	2,60	5,00	3,43	5,00	3,43
DNA4	2715	Smoking	3,94	2,97	4,57	3,01	2,85	2,64	3,56	3,13	3,56	3,13
DNA5	3180	BatteredFem	3,67	3,41	4,57	3,76	2,08	1,93	4,33	3,56	4,33	3,56
NNA1	2190	Man	6,44	2,32	6,74	2,20	5,92	2,53	6,00	2,50	6,00	2,50
NNA2	7224	FileCabinets	5,81	2,56	6,09	2,50	5,31	2,69	5,67	2,83	5,67	2,83
NNA3	7233	Plate	6,83	2,36	7,17	2,41	6,23	2,24	6,44	2,64	6,44	2,64
NNA4	7235	Chair	6,44	2,27	6,48	2,50	6,38	1,89	6,33	2,66	6,33	2,66
NNA5	7950	Tissue	6,28	2,44	6,65	2,53	5,62	2,22	6,56	2,53	6,56	2,53

Impreso en Granada en Junio del año 2011.