



VNIVERSITAT  
DE VALÈNCIA (Ψ)  
Facultat de Psicologia

## TESIS DOCTORAL

### INFLUENCIA DE LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE EN LA ADQUISICIÓN DE HABILIDADES COMUNICATIVAS (COUNSELLING) EN CUIDADOS PALIATIVOS

PROGRAMA DE DOCTORADO:

PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A LA  
DEPENDENCIA

Presentada por:

Carmen Rocamora Rodríguez

Dirigida por:

Dra. Pilar Barreto Martín

Dra. Amparo Oliver Germes

VALENCIA, MAYO 2019



La medicina sin ciencia es peligrosa y sin caridad es inhumana.  
**J Sanz Ortiz (TTO de soporte y paliativos. Cuidados continuos)**



## PROTOCOLO DE APROBACIÓN

Dra. D<sup>a</sup>. María del Pilar Barreto Martín, Catedrática del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Facultad de Psicología, Universidad de Valencia.

Dra. D<sup>a</sup>. Amparo Oliver Germes, Catedrática del Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universitat de València.

### **INFORMAN QUE:**

La presente tesis doctoral titulada “INFLUENCIA DE LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE EN LA ADQUISICIÓN DE HABILIDADES COMUNICATIVAS (COUNSELLING) EN CUIDADOS PALIATIVOS”, realizada bajo nuestra dirección por Dña. Carmen Rocamora Rodríguez, en el programa de Doctorado Promoción de la Autonomía y Atención Socio-Sanitaria a la Dependencia, reúne a nuestro criterio, los requisitos formales, científicos y metodológicos necesarios, de un trabajo de investigación.

Este estudio que se presenta como documento de tesis, ha finalizado y se encuentra en disposición de ser presentado para su lectura y defensa pública para la obtención del Grado de Doctor por la Universitat de València.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de la normativa y legislación vigente, firmamos el presente certificado en Valencia, mayo 2019.





## **DERECHO DE AUTORÍA**

Dña. Carmen Rocamora Rodríguez con DNI 21510252 P, en calidad de autora del trabajo de investigación que lleva por título “INFLUENCIA DE LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE EN LA ADQUISICIÓN DE HABILIDADES COMUNICATIVAS (COUNSELLING) EN CUIDADOS PALIATIVOS”, el cual ha sido dirigido por la Dra. María del Pilar Barreto Martín y la Dra. Amparo Oliver Germes, declara de forma voluntaria y gratuita la cesión y permiso a la Universitat de València, para la divulgar, publicitar y reproducir dicho trabajo en los soportes que interese y estime conveniente. La Universitat de València deberá señalar que la autoría del trabajo corresponde a la abajo firmante, y hará al igual, referencia a las directoras responsables de la dirección, y personas que hayan colaborado en la realización de este trabajo de investigación.

Conforme a ello, se manifiesta este derecho de cesión bajo licencia Creative Commons 3.0.

**AUTORA:**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Carmen Rocamora', enclosed within a large, loopy oval scribble.





## **DEDICATORIA**

**A mis hijas, Sara y Teresa,  
por ser la vida y la luz, motor y sentido.**

**A mi tía Conchi,  
por hacerme sentir que soy capaz.**



## **Agradecimientos**

Escribo estas palabras tras finalizar el viaje intenso y duro de este trabajo pero con alegría y mucha satisfacción.

Quiero empezar este escrito como acto de reconciliación con el sufrimiento que ha supuesto este trabajo, como dice la canción, dando gracias a la vida, por permitirme crecer, aprender y ser mejor persona. Esto no hubiera sido posible si un día no hubiera entrado en el mundo de los cuidados paliativos.

Gracias a mis directoras, Pilar y Amparo, comandantes de la nave, que me han sabido orientar, enseñar y sobre todo animar en momentos de desesperación.

Gracias a alumnos, compañeros, pacientes por ser la fuente de la que he bebido y he podido aprender cada día un poco más.

Gracias a mis amigas y compañeras, Inés, Vanesa, Esther, M Carmen, Marina y Sonia, horas de puesta en común, de apoyo y mucha comprensión y amor, necesario para dar a cada día y a nuestra labor el color en los días grises.

Gracias a Carmen C., por saber dar aire y remar cuando ya no había fuerza para ello.

Gracias a Carlos B., por ser el principio, el referente y mi maestro en este mundo del cuidado con mayúsculas, de seres humanos con vida y muerte, con emoción y sentimiento.

Gracias a mis padres, Manolo y Carmen, porque sin ellos no habría vida a la que agradecer y no podría haber aprendido a respetar, a trabajar y a cuidar.

Gracias a mis hermanos, Lolo y Joaquín, porque son compañeros de este viaje en todas las circunstancias y en todas las situaciones.

Gracias a mi familia, gran pilar, siempre uno, siempre ahí.

Gracias a Fernando, Sara y Teresa, por haber sido generosos, comprensivos y siempre apoyo. Muchas horas robadas al juego, a la conversación pausada ....a mis hijas, que prometo hacer lo posible para devolverlas con creces y con el amor inmenso que os tengo y que merecéis.

Y finalmente gracias a ti, Salva, compañero y regalo de vida, amor en mayúsculas, llegaste a mi vida con este proyecto empezado pero lo asumiste como propio y me has enseñado cómo todo puede tener más color y ser mejor a pesar de las dificultades. Espero devolverte el arco iris y la vida que me das.

## **RESUMEN/ABSTRACT**

Los profesionales que desarrollan su actividad en cuidados paliativos son conscientes de la importancia que tiene la comunicación como pilar básico en el ejercicio correcto de su actividad asistencial. En este sentido, el acompañamiento a la persona con un proceso terminal y a su familia hace que esa comunicación se deba desarrollar con unas características determinadas de empatía y emocionalidad que logre el máximo acercamiento y acogida. A pesar de esto, se sigue comprobando que los profesionales sanitarios, y más concretamente la enfermería, tienen dificultades a la hora de comunicarse de manera eficaz sintiéndose cómodos y seguros para ello.

Por ello, nos planteamos investigar cuáles son los factores que dificultan la adquisición de habilidades de comunicación para el manejo de paciente paliativo y su familia. Para ello, partiremos de la premisa de que estos factores muy probablemente puedan estar relacionados con la ansiedad ante la muerte del propio profesional y con una no adecuada gestión psicológica de la misma (inteligencia emocional)

### **Objetivos**

Analizar el efecto de la ansiedad ante la muerte en el proceso de adquisición de habilidades de comunicación en la asistencia en cuidados paliativos

### **Metodología**

Se realiza un estudio mixto con una parte cuantitativa donde se administra un cuaderno de recogida de datos que incluye instrumentos para la medida de la ansiedad ante la muerte, inteligencia emocional y habilidades comunicación en personal sanitario así como creencias y percepciones tanto de estudiantes de enfermería como de profesionales. Se incluye además un estudio cualitativo que

pretende buscar emociones y barreras en el proceso comunicativo con los protagonistas de la asistencia en paliativos.

### **Resultados y conclusiones**

Se ha encontrado que las diferencias en la ansiedad ante la muerte experimentada por los participantes parecen tener una relación con las habilidades comunicativas, existiendo otros factores explicativos como puede ser la vivencia de muertes de personas allegadas, la percepción de sentirse preparado y el afrontamiento y creencias sobre la muerte que se tengan.

### **Palabras clave**

Ansiedad ante la muerte, afrontamiento, comunicación, inteligencia emocional, enfermería

## **ABSTRACT**

The professionals who develop their activity in palliative care are aware of the importance of communication as a basic pillar in the proper exercise of their care activity. In this sense, the accompaniment of the person with a terminal process and his / her family means that this communication must be developed with certain characteristics of empathy and emotionality that achieves the maximum approach and acceptance. Despite this, it continues to be proven that health professionals, and more specifically nursing, have difficulties communicating effectively, feeling comfortable and safe for it.

For this reason, we propose to investigate what are the factors that hinder the acquisition of communication skills for the management of palliative patients and their families, starting from the premise that can be related to anxiety in the face of professional death and inadequate management of it (emotional intelligence)

### **Aims**

Analyze the effect of death anxiety in the process of acquiring communication skills before assistance in palliative care

### **Methodology**

A mixed study is carried out with a quantitative part where it is administered a data collection notebook that includes as instruments for the measurement of anxiety before death, emotional intelligence and communication skills in health personnel as well as beliefs and perceptions of both nursing students as professionals. It also includes a qualitative study that seeks to find emotions and barriers in the communication process with the protagonists of palliative care.

## **Results and conclusions**

It has been found that the differences in anxiety about death experienced by participants seem to have a relationship with communication skills, there are other explanatory factors such as the experience of deaths of close relatives, the perception of feeling prepared and the coping and beliefs about the death that they have.

## **Keywords**

Anxiety of death, coping, communication, emotional intelligence, nursing



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

### I. MARCO TEÓRICO

1. Introducción
2. Cuidados paliativos
  - 2.1 Breve reseña histórica- antecedentes
  - 2.2 Personas con enfermedad: distintas fases-distintas necesidades
  - 2.3 Equipo multidisciplinar y necesidades formativas
3. Muerte - Morir
4. Actitudes ante la Muerte
  - 4.1 Ansiedad ante la muerte.
    - 4.1.1 Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte.
      - a. Ansiedad ante la muerte y género
      - b. Ansiedad ante la muerte y edad
      - c. Ansiedad ante la muerte y personalidad
      - d. Ansiedad ante la muerte y ocupación.
      - e. Ansiedad ante la muerte y estado de salud
      - f. Ansiedad ante la muerte y religiosidad.
  - 4.2 Profesión sanitaria ante la muerte
  - 4.3 Inteligencia emocional
    - a. Conceptualización del término
    - b. Modelos inteligencia emocional
    - c. Inteligencia emocional y estudio con variables relevantes.
    - d. Inteligencia emocional y enfermería
5. Comunicación
  - 5.1 Generalidades
  - 5.2 Comunicación, relación terapéutica y enfermería

### 5.3 Comunicación en Cuidados paliativos

Justificación del estudio

Objetivos

Formulación y contextualización: Enunciado del Estudio

## II. MARCO EMPÍRICO

### 6. Materiales y Métodos

6.1 Revisión sistemática del tema

6.2 Diseño y procedimiento

6.2.1 Diseño

6.2.2 Procedimiento

6.2.3 Consideraciones éticas

6.3 Muestra

6.3.1 Características de la muestra

6.4 Recogida de datos y muestreo

6.5 Variables de Estudio

6.6 Instrumentos de Evaluación

6.7 Análisis de los datos.

### 7. Resultados

**7.1** Análisis descriptivo

7.1.1 Descripción de la variable vivencia ante la muerte

7.1.2 Descripción de la variable percepción de la preparación emocional

7.1.3 Descripción de la variable afrontamiento

7.1.4 Descripción de la variable creencias.

7.1.5 Descripción de la variable inteligencia emocional

7.1.6 Descripción de la variable ansiedad ante la muerte

7.1.7 Descripción de las variables de habilidades de comunicación

- 7.2 Contrastes de hipótesis
  - 7.2.1 Estudio de la influencia de la vivencia previa de muertes.
  - 7.2.2 Estudio de las variables que influyen en la ansiedad ante la muerte
  - 7.2.3 Estudio de las variables relacionadas con la inteligencia emocional
- 7.3 Mapa de correlaciones
- 7.4 Modelo de ecuaciones estructurales.
- 7.5 Cualitativos
- 8. Discusión
  - 8.1. Limitaciones del estudio
  - 8.2. Propuestas para la investigación futura
- 9. **CONCLUSIONES**
- 10. Referencias bibliográficas
- 11. Protocolos comité ética
- 12. Anexos
  - 12.1 Cuestionarios
  - 12.2 Síntesis de variables-codificación
  - 12.3 Transcripción role play



## LISTA DE FIGURAS

- Figura 2.1 Tratamientos en función del tiempo de evolución de una enfermedad terminal
- Figura 2.2 Modelo cuidados paliativos en corbata
- Figura 4.1 Diferencias y puntos en común entre ansiedad-miedo
- Figura 6.1 Propuesta de relaciones sobre las variables estudio
- Figura 6.2 Modelo explicativo relación variables/objetivos del estudio
- Figura 6.3 Diagrama flujo
- Figura 6.4 Histograma de distribución de la variable edad
- Figura 6.5 Distribución/variabilidad de edades por categorías curso/profesionales
- Figura 6.6 Distribución muestra por sexo/grupo
- Figura 6.7 Variables e instrumentos de medida empleados
- Figura 7.1 Modelo de ecuaciones estructurales
- Figura 7.2 Modelo ecuaciones estructurales con correlaciones significativas
- Figura 7.3 Frecuencia de temas a trabajar para mejorar asistencia con paciente en cuidados paliativos



## LISTA DE TABLAS

Tabla 1.1	Elementos explicativos justificación del tema
Tabla 1.2	Elementos que intervienen para transformar la idea de estudio en el problema de investigación.
Tabla 6.1	Fiabilidades TMMS24
Tabla 6.2	Fiabilidades Escala Ansiedad ante la muerte
Tabla 6.3	Fiabilidades Escala Habilidades Comunicativas en profesionales Sanitarios
Tabla 7.1	Distribución porcentajes vivencia por curso_total
Tabla 7.2	Percepción preparación emocional
Tabla 7.3	Porcentajes por curso
Tabla 7.4	Estadísticos descriptivos de inteligencia emocional por género
Tabla 7.5	Estadísticos descriptivos de inteligencia emocional por curso/grupo
Tabla 7.6	Estadísticos descriptivos de ansiedad ante la muerte por género
Tabla 7.7	Estadísticos descriptivos de ansiedad ante la muerte por curso/grupo
Tabla 7.8	Estadísticos descriptivos de dimensiones de habilidad de comunicación por género
Tabla 7.9	Estadísticos descriptivos de dimensiones de habilidades de comunicación por curso/grupo.
Tabla 7.10	Comparaciones múltiples ansiedad ante la muerte por curso por Games Howell
Tabla 7.11	Correlaciones de Pearson entre percepción preparación emocional y grado de ansiedad global ante la muerte según el grupo al que se pertenece
Tabla 7.12	Correlaciones Inteligencia emocional – ansiedad ante la muerte
Tabla 7.13	Mapa de correlaciones de Pearson entre variables del estudio
Tabla 7.14	Temas análisis cualitativo
Tabla 7.15	Análisis CICCA role play
Tabla 8.1	Relación objetivos-hipótesis cuanti-cualitativamente





## LISTA DE ABREVIATURAS

- AAM: Ansiedad ante la muerte.  
AE: Atención emocional  
CLFDS: Collet-Lester Fear of Death Scale  
CS: Claridad de sentimientos.  
CP: Cuidados Paliativos  
DAP: Death Attitude Profile  
DAS: Escala de Ansiedad ante la Muerte  
HGE: Hospital General de Elche.  
HSJ: Hospital de San Juan.  
IE: Inteligencia Emocional  
MO: Miedo a la muerte del otro  
MP: Miedo a muerte propia  
NANDA: North American Nursing Diagnosis Association  
OMS: Organización Mundial de la Salud  
PMO: Miedo a proceso de morir del otro  
PMP: Miedo a proceso de morir propio  
RE: Reparación emocional.  
RC: Relación clínica  
SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
TMT: Teoría de Gestión del Terror  
UHD: Unidad de hospitalización a domicilio.



# MARCO TEÓRICO



## 1. Introducción.

*Conchi era una mujer activa de 70 años que, horas antes de su diagnóstico de cáncer renal con metástasis había estado cuatro horas en varias sesiones en el gimnasio, hecho que puede aproximarnos al espíritu joven, entusiasta y vital que tenía. Tan solo ocho meses después de ese momento, tras haber pasado por una intervención muy dura, tratamiento de quimioterapia y mucho dolor, y exactamente cuarenta y ocho horas antes de fallecer, se preguntaba si “debía tomar la pastilla” (quimio oral), indicio implícito de la ambivalencia en la que se hallaba, esto es, “sigo luchando con esta enfermedad ante la muerte o ha llegado el momento y me dejo tranquila”. Cuando el derrame pleural empezó a limitar su capacidad de respirar, una disnea importante condicionaba su conexión con la conciencia y con el resto de su familia. El neumólogo entró, la vio, le había hecho una toracocentesis hacía menos de una semana, le había retirado el tubo porque no había líquido hacía 72 horas y, allí estaba frente a una mujer luchadora, que le miraba con ojos vidriosos, dificultad respiratoria y le preguntaba con miedo qué era exactamente lo que pasaba. De igual manera, su marido, su hijo y el resto de su familia. La auscultó, le dio una palmada en el hombro y salió por la puerta de la habitación sin decir nada. El desconcierto de todos, ya instaurado, creció en ese momento e iba en aumento, tanto o más como la agonía a la que se enfrentaban sin que nadie se lo hubiera anunciado y explicado, pudiendo haber aportado así un poco de serenidad a la angustia.*

*Hoy, pasado tiempo, manejando mejor el dolor que producía aquella situación y analizando desde la distancia y con menos tristeza, la hipótesis que puede explicar ese comportamiento, nos planteamos que es posible que esté relacionada con el miedo atroz a enfrentarse a la muerte que posee el profesional así como el miedo a*

*comunicar ese momento siendo el motivo que expliquen este comportamiento, no obstante y consecuencia de ello la posibilidad de aportar luz y acompañamiento en ese momento desapareció.*

Con permiso del lector, nos permitimos comenzar la introducción de esta tesis y labor de investigación con este breve relato, con un doble propósito: Por un lado, rendir sentido homenaje a una gran mujer que en su experiencia personal nos enseñó cómo vivir y cómo morir. Por otro lado, porque es un ejemplo claro de lo que aún hoy sucede en la práctica clínica y conecta con lo que se pretende explorar, el adecuado uso de la comunicación en el acompañamiento y afrontamiento de la enfermedad terminal.

Los seres humanos compartimos experiencias, sentimientos, conocimientos... a través de la comunicación. En la mayor parte de las interacciones, esta comunicación suele enriquecer y representar una experiencia positiva, , pero también puede dificultar la relación con el otro y suponer un proceso negativo que agrave una situación ya complicada, como podría ser la que se produce cuando hablamos de la atención en cuidados paliativos (CP).

La humanización de la asistencia sanitaria en enfermedades crónicas y terminales pasa por la consideración de que la muerte forma parte del proceso, no es un fracaso del sistema, sino una etapa inevitable e inseparable de nuestra existencia. Acompañar desde una postura honesta, sincera y cálida, en la que no solo se contemple el manejo de lo clínico y físico, sino también las necesidades emocionales, espirituales y vitales del momento, es lo que va a dar mayores garantías de un buen proceso de morir y reportar satisfacción y crecimiento al profesional. Solo desde esta consideración, se puede aspirar a comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que se va a transitar.

Es imprescindible pues, una comprensión global de la situación, tanto física, como también emocional, cognitiva, espiritual y social. Hoy en día nadie duda de la

importancia de una comunicación correcta para facilitar el proceso de enfermedad, más todavía si atendemos al paciente en un contexto de enfermedad terminal.

En el acompañamiento al paciente en su enfermedad un aspecto crucial es una comunicación que proporcione confianza y seguridad en estos momentos de extrema dureza y sensibilidad.

En los últimos años, los CP han evolucionado mucho dando gran importancia a la necesidad de una formación variada y continua en habilidades comunicativas a todos los miembros de los equipos sanitarios, no sólo los especializados en paliativos, sino también a cualquier profesional involucrado en la atención de estos pacientes bien sean médicos, enfermeras o auxiliares.

No obstante, y tal y como se ha expuesto en nuestro relato inicial, todavía se dan situaciones en las que no se consigue empatizar ni con el enfermo ni con sus allegados, manteniendo una distancia excesiva con la circunstancia que les rodea, que dificultan el proceso de aceptación y toma de decisiones.





## 2. Cuidados paliativos

### 2.1. Breve reseña histórica – antecedentes.

Como apunta Krikorian (2012), los CP representan un regreso a las tradiciones más antiguas del cuidado del enfermo, a la vez que ofrecen una respuesta más natural ante la realidad de la muerte, ya que, el fin último que persiguen, es proporcionar confort y calidad de vida a pacientes con enfermedades avanzadas. A pesar de que aún hoy existen profesionales que los entienden como una medicina de segundo nivel, debemos considerar los CP como un tipo de atención a la que todos tenemos derecho al final de nuestra vida.

Partiendo de aquí, vamos a ver a qué nos referimos exactamente cuando hablamos de CP, así como, recordar aquello que se precisa para que se desarrollen con calidad y calidez. Hoy en día conocemos más y mejor qué son, pero objetivamente y desde un planteamiento científico y más estricto, debemos asumir que hablamos de una trayectoria relativamente breve.

Es importante comenzar considerando que el término medicina paliativa o los CP (o cuidados continuos) proviene del latín *pallium*, que significa “*capa, tapar, encubrir y mitigar*” cuando ya no es posible curar; por tanto, en alusión a su etimología, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) propone la siguiente definición:

“Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.”

En 2002, la OMS redefine el término incorporando la importancia de considerar aspectos de prevención y ampliando a cualquier situación que suponga sufrimiento y amenaza para la vida de los pacientes. Pasando a considerar los CP como “ el método que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan al problema de enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y alivio de sufrimiento por medio de la identificación precoz y correcta valoración y tratamiento de dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. La medicina paliativa apuesta por una atención global, activa y continuada, afirmando la vida y considerando la muerte como un proceso normal que forma parte de la misma vida”

Debemos considerar también la aportación que Twycross realiza en el 2000, ya que en su definición de Medicina Paliativa incluye y considera otros aspectos; así, él define los CP como la atención activa y total a pacientes y familias por parte de un equipo multiprofesional, ante una enfermedad que ya no responde a tratamientos curativos y se confirma una expectativa de vida relativamente corta. Tal y como se observa, esta definición considera estos cuidados como una atención activa que ha de abordarse en equipo y a todo el conjunto de personas implicadas en el proceso de enfermedad, es decir incluyendo los allegados del paciente

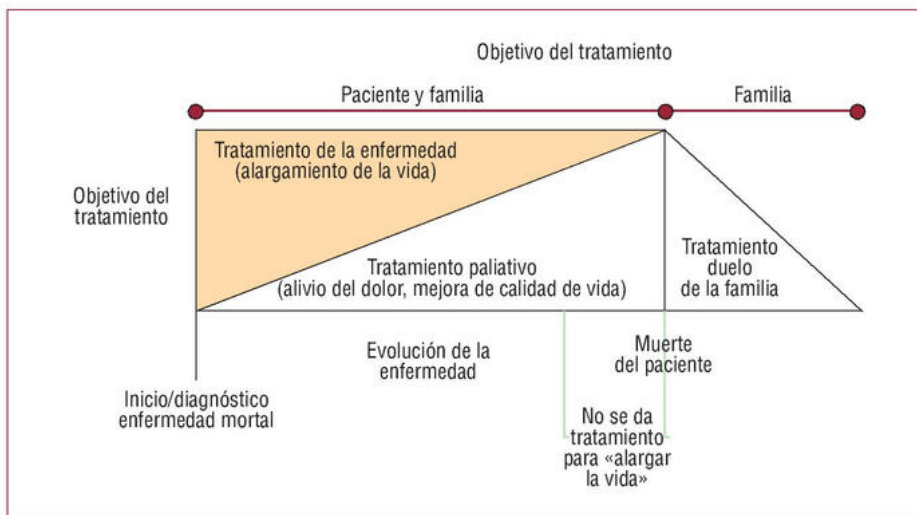
Con ello se pretende conseguir desterrar el “no hay nada más que hacer” y asumir que siempre hay atención para garantizar la máxima calidad de vida y de muerte tanto al paciente como a sus familiares. Este planteamiento considera que los CP han de tener implícitos una serie de características que benefician al enfermo y su familia, siendo estas características las siguientes

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes
- Afirmando la vida y considerando la muerte como un proceso normal
- No intentar acelerar ni retrasar la muerte
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente;

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo
- Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado
- Mejorar la calidad de vida e influir de forma positiva en el curso de la enfermedad.

En cuanto al momento en el que se deben incorporar a la atención de la persona y su contexto, se tiene la imagen y creencia que los CP se introducen en una fase muy avanzada de la enfermedad, pero, cada vez más, se pone énfasis y hay acuerdo en que debe comenzar a dispensarse en fases iniciales de la enfermedad (Guía Cuidados Paliativos, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)) combinándolos con tratamientos activos. Así, los CP deberían instaurarse desde un inicio, al momento del diagnóstico y de manera conjunta con los tratamientos curativos; de tal forma que el tratamiento específico conformará la mayor parte del manejo médico, pero paulatinamente, a medida que la enfermedad progresa y las metas del tratamiento curativo no se alcanzan, cobrará mayor importancia la paliación de los síntomas desencadenados por la enfermedad o secuelas de los tratamientos. Asimismo, al ponderar los riesgos y beneficios, existen circunstancias en las cuales el tratamiento etiológico paliativo debe continuarse. En la Figura 2.1 se muestra que no hay incompatibilidad entre la medicina curativa y la paliativa; ambos planteamientos deben conjugarse en el paciente con patología terminal desde el principio. De esta manera, se observa el modelo ideal donde al inicio de la enfermedad hay poca intervención paliativa que, conforme la enfermedad

evoluciona, se transforman, adoptando el tratamiento específico un rol menos activo a la vez que los CP cobran más fuerza convirtiéndose en el pilar principal del tratamiento. No obstante, nunca son mutuamente excluyentes.



*Figura 2.1:* Tratamientos en función de la progresión de la enfermedad terminal.  
 Fuente: Martínez-Sellés, M., Vidán, M. T., López-Palop, R., Rexach, L., Sánchez, E., Datino, T., y Bañuelos, C. (2009).

En la línea de reforzar esta manera de funcionar, actualmente este modelo ha avanzado y se habla del denominado modelo de corbata (Hawley, 2017). Este modelo contempla varios objetivos; Por un lado, intenta reducir las barreras de acceso a CP, por otro intenta crear una imagen más positiva de estos cuidados tanto para el profesional como para el paciente. De esta manera, con esta nueva concepción se plantea el abordaje para todas las enfermedades crónicas y se incluye la opción de “supervivencia”. Hasta ahora, hablar de CP suponía entrar en un camino en el que el único resultado posible es la muerte, y esto no es invitar a pacientes y familiares a un proceso donde se colabore en la atención y el cuidado, lo que puede provocar desesperanza y rechazo. Si la integración de los CP es temprana y el manejo de la enfermedad es el objetivo, entonces aún se debe reconocer la posibilidad de curación al considerar una derivación, al menos a corto plazo.

En este nuevo modelo, para describir los CP se reconoce la dualidad de un enfoque que prepara a los pacientes para el final (muerte), pero que aún permite la esperanza de lo mejor (curación). El objetivo de este modelo sería ilustrar un proceso en el que la posibilidad de morir pueda introducirse suavemente en un momento en que los pensamientos de los pacientes y las familias pueden ser consumidos por la esperanza de curación. El modelo consiste en dos triángulos superpuestos, que se asemejan a una pajarita, con una flecha que apunta de izquierda a derecha (Figura 2.2). El primer triángulo representa el manejo de la enfermedad y el segundo triángulo es el CP. La base del triángulo de CP (final del modelo) incluye tanto la muerte como la supervivencia como posibles resultados. La flecha indica que se trata de un proceso dinámico con un cambio gradual de enfoque. La diferencia clave entre este modelo respecto los modelos tradicionales es que la supervivencia se incluye como un posible resultado.

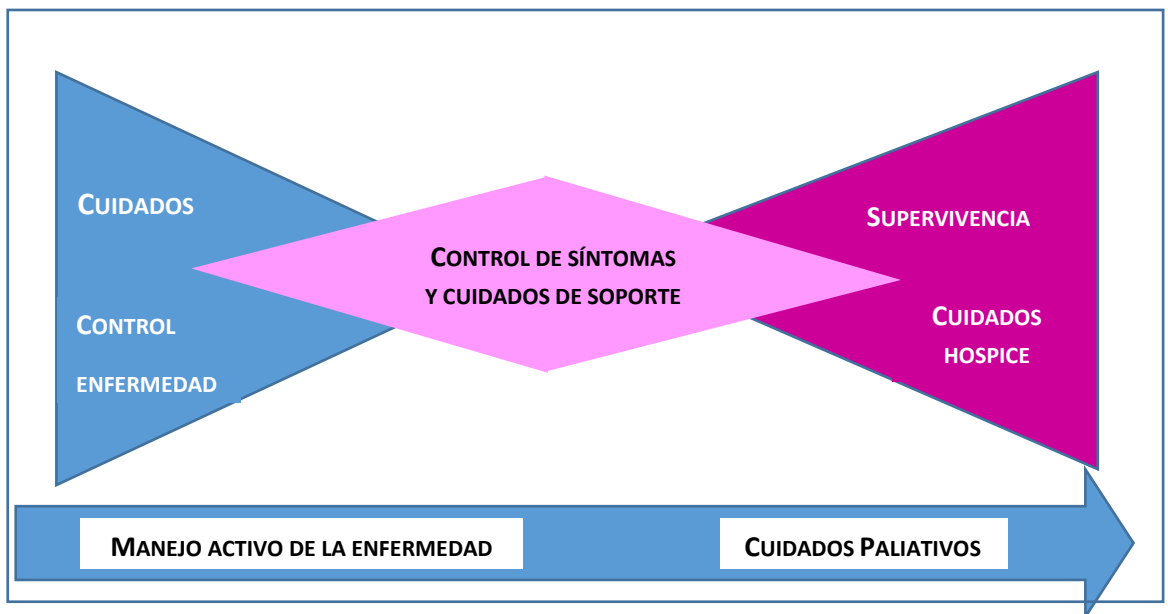


Figura 2.2: Modelo CP en corbata.  
Fuente: Adaptado de Hawley, 2017

La simplicidad del modelo no disminuye su potencial como herramienta de comunicación, y este es un punto relevante a considerar en este estudio, ya que supone mejoras a la hora de explicar conceptos complicados para situaciones individuales, a la vez que puede adaptarse a cualquier enfermedad potencialmente mortal. Por ejemplo, puede ser utilizado por cualquier miembro del equipo de atención médica, o por amigos y/o familiares del paciente, para ilustrar dónde los diversos componentes de los cuidados modernos de apoyo y paliativos podrían encajar en el viaje del paciente en su tratamiento. El contenido del triángulo se puede adaptar para explicar los servicios disponibles y la terminología utilizada en cualquier entorno.

Tal y como anteriormente se ha indicado, el abordaje de los CP como tal, tienen un recorrido corto, que comienza en 1967 de la mano de Cicely Saunders y su hospice en Londres. Si volvemos la mirada hacia nuestro entorno, podemos ver que el movimiento paliativo inspirado en St. Christopher´s Hospice, llega a España en la década de 1980 y da lugar al desarrollo posterior de las unidades de CP. Muchos pioneros bebieron de la fuente sabia del St. Christopher´s Hospice en Londres, con Dame Cicely Saunders. Casi seis lustros después, hay más de 400 servicios de CP en España, que si bien no son suficientes, ya nos acerca a lo que sería deseable. Además de la valoración de los servicios existentes en valores cuantitativos, surgen voces que ponen el acento en las necesidades cualitativas que darían el toque de calidad a la atención de pacientes terminales. Así por ejemplo, el Dr. Enric Benito (2003), de la Unidad de CP de Baleares, hace hincapié en que el trabajo en CP requiere de una perspectiva que valore integralmente a la persona, y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico a la vez que biográfico, no considerando la muerte como un fracaso, sino como un misterio. Sobre este planteamiento pasamos a considerar las necesidades que hacen diferente la atención del paciente y familia en CP.

## **2.2. Personas con enfermedad: distintas fases-distintas necesidades**

La situación de enfermedad al final de la vida genera un alto impacto emocional tanto en el enfermo como en sus cuidadores, un proceso largo con diferencias según el momento en el que nos encontremos (diagnóstico, evolución y/o progresión de la enfermedad, agonía...) provocando, en la mayoría de los casos, sufrimiento y malestar emocional (Krikorian y Limonero, 2012). De hecho, el sufrimiento del paciente incide directamente en el sufrimiento del familiar y viceversa, denominándose a esta interacción sufrimiento recíproco (Wittenberg-Lyles, Demir, Oliver y Burt, 2011)

En el tránsito hacia la muerte, la persona afectada está afrontando toda una serie de finales: de autonomía física, de relaciones personales, de planes de futuro y de confianza en el sentido de la vida. En esos momentos donde nuestra vida se ve reflejada delante del espejo, podemos seguir encontrándonos y encontrar el sentido a la vida. El acompañante se enfrenta al reto de ayudar y permitir que ocurra ese despliegue de fuerzas y recursos que nos conectan. Es una necesidad de pertenencia, condición innata en el ser humano, al fin y al cabo, y es también una dimensión espiritual. Por lo tanto, es importante también ayudar en ese reverso de afrontar el sufrimiento existencial que se presenta y acompañarlo en un tránsito que permita que esa persona pueda soltarse o dejarse morir.

El análisis y consideración por parte de profesional del momento en el que se halla el paciente y familia así como las necesidades que se relacionan con éste es fundamental. En este sentido, el objetivo primordial de los CP será la atención de este malestar emocional o sufrimiento tanto del enfermo como de su cuidador adaptándose al momento y las necesidades percibidas y derivadas de éste (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2011; OMS, 2007).

Es importante por tanto, no olvidar cuáles son los principios filosóficos de los CP y las bases terapéuticas que le dan consistencia. Consideramos imprescindible que los profesionales deban analizar y conocer en profundidad cuáles son las necesidades más importantes tanto del paciente como de sus familiares, dado que, estas necesidades son las que pueden definir los matices diferenciales de la asistencia por parte de los equipos de CP.

Desde un punto de vista estrictamente físico, el proceso de enfermedad terminal presenta en la mayor parte de las ocasiones una variabilidad de sintomatología clínica, siendo muchos de ellos síntomas intensos, múltiples y de curso atípico que hacen que el control de éstos sea un pilar imprescindible para manejar el bienestar del paciente y de su familia. Unido estrecha e irremediabilmente a esta situación física, encontramos las consideraciones de atender a la esfera emocional, espiritual y social de la persona.

Sin entrar en las cuestiones de control de síntomas, donde no parece haber duda de su abordaje y correcta gestión, pasamos a considerar cuestiones más relacionadas con el manejo de las otras áreas, centrándonos en el abordaje emocional y espiritual. En este sentido, se ofrece un resumen según la SECPAL de necesidades en la persona que está muriendo:

- Introspección.
- Reflexión sobre el sentido de la vida.
- Preguntas sobre la posibilidad de un más allá.
- Balance de los valores vividos y dónde le han llevado.
- Puesta en orden de todos sus asuntos.



- Sentimiento de unidad y valoración en su intimidad por los demás.
- Posibilidad de comunicarse, perdonar, amar y despedirse de los suyos.
- Superación del miedo, aceptación de la situación, transformación del sufrimiento.

La mayoría de profesionales de CP son más expertos en la atención de los síntomas y el manejo de fármacos, que en otras cuestiones como pueden ser -el control de la desesperanza, -el facilitar la reconciliación con su propia biografía, -el promover la búsqueda de sentido de la vida o -el facilitar la aceptación de la muerte (...). Mientras tanto, y en este contexto es frecuente que el profesional se vea diariamente interpelado por el insomnio, la ansiedad, la desesperación y en definitiva por el sufrimiento del paciente y/o familias (Benito y Barbero, 2014, p.46).

Sabemos que morir implica un cambio de las expectativas y realidad de la persona, sin embargo, hay un primer momento, un primer impacto, cuando una persona recibe un diagnóstico o una información que cambia la percepción de las expectativas de vida que tenía.

Según Jaspers (1958), en situaciones límite como puede ser padecer una enfermedad terminal, pueden emerger en el paciente con más fuerza que nunca necesidades espirituales que hasta ese momento parecían latentes. De hecho, toda persona confrontada con su muerte, se plantea de forma real, quizás por primera vez, cuestiones espirituales. De la no satisfacción de esas necesidades nace el sufrimiento espiritual que hablaba C. Saunders con el concepto de dolor total. En esta misma línea, Benito (2008) expone:

“El propio enfermo, familia y acompañante tienen dificultades para hablar de las necesidades espirituales. Muchas veces es debido a la relación estrecha que tenemos entre estas necesidades y por el hecho de que la muerte es inminente. A menudo es la

familia, por miedo, la que impide la libre comunicación con el paciente para atender a estas necesidades”. En el estudio *Coping with Cancer*, se analizó la importancia y prioridades de 230 sujetos de los cuales, el 80% resaltaba la importancia al manejo de sus necesidades religiosas y espirituales. Más concretamente se ha podido confirmar como el tema espiritual es fuente de distres si las personas ven su enfermedad como un castigo por haber vivido de una manera en la que se ha disfrutado poco o pobremente vivida.

Así podemos decir que existe evidencia a día de hoy, y con un peso cada vez mayor, en nuestra atención a la consideración de las necesidades espirituales y religiosas como posible fuente de distres. En este sentido, al igual que ocurre con el dolor, es una experiencia difícil de describir y cuantificar, pero consigue una clara mejora de la calidad de vida percibida cuando se aborda. De no hacerlo, no solo redonda en el bienestar del paciente y familia sino en la posible toma de decisiones.

En este “poder hablar”, vemos la necesidad de la comunicación en este proceso, adelantándonos a su posterior análisis como punto importante del trabajo que nos ocupa. En este sentido, se tiene completa certeza de que parte importante de esa comunicación es el proporcionar la información adecuada, que debe formar parte del cuidado básico y ofrecerse de manera permanente y continua (Barreto, Saez y Saveedra, 2010). Resulta vital hacer un análisis de las demandas que explícita o implícitamente requieren los pacientes y familiares, el no hacerlo dificulta una comunicación e información fluida y constante debido a las variables personales. Justamente conocer esta variabilidad en las necesidades interpersonales es fundamental para proporcionar en cada momento la dosis de información adecuada a esas necesidades que van surgiendo. (Centeno, 1998)

Si bien hay controversia en relación a cuánta información debe darse al diagnóstico, decir el diagnóstico completo u ocultar parte y que este punto parece tener una relación directa con las características personales y culturales de los

pacientes y familiares sí existe un consenso en la percepción positiva y satisfactoria de la atención recibida, cuando se ha recibido apoyo emocional durante el proceso de información, independientemente de las preferencias y deseos. La atención de estas necesidades emocionales, después de la confirmación del diagnóstico, proporciona al paciente y familiares menores niveles de ansiedad y depresión.

En este contexto, los familiares son mayoritariamente favorables a que estos pacientes sean informados con detalle acerca de su diagnóstico y pronóstico reconociéndolo como un derecho del paciente que puede beneficiarlo. Además, el hecho de que el paciente paliativo conozca su diagnóstico y pronóstico facilita al profesional el acercamiento y la planificación de los cuidados. Todo ello va a repercutir en que el paciente haga frente a la enfermedad, mejorando su nivel de angustia, ansiedad y, favoreciendo una mayor participación en la toma de decisiones, que permite ordenar sus asuntos personales. (Cuesta, 2012)

### **2.3. Equipo multidisciplinar y necesidades formativas**

Para el correcto funcionamiento y práctica de los CP, además del control de síntomas, apoyo emocional y comunicación es fundamental disponer de un equipo interdisciplinar con formación específica. Según Pilar Arranz (2008) disponer de conocimientos técnicos, de gestión o habilidades clínicas, de poco sirven si no se contemplan los factores individuales del acto asistencial en el contexto de los CP. Estos factores principalmente serían: la comunicación interpersonal, el soporte emocional, el acompañamiento profesional o el manejo de situaciones difíciles (García, Linertová, Martín, Serrano y Benítez, 2009). La disponibilidad cercana y tranquila del profesional representan habilidades específicas importantes, en relación a esto la Dra. Elizabeth Kübler-Ross (1969) expone un modelo en su obra *On death*

*and dying* y señala que "aquel que tiene el valor de estar junto a un moribundo y escuchar sus silencios, aprenderá de él lo que es la vida y lo que es la muerte y este será su regalo de vida personal" (citado por Hernández, 2008). Esta reflexión ya pone de manifiesto que muchos profesionales debido a propias experiencias de sufrimiento, propio miedo a morir y para protegerse de la frustración, establecen barreras en la comunicación y se distancian de sus pacientes moribundos y familias. Paradójicamente estas barreras comunicativas son contraproducentes pues el verdadero fantasma de los moribundos por encima del dolor y de la propia muerte es la soledad (Del Río y Palma, 2007). Es una necesidad incorporar habilidades de comunicación y de competencia emocional para llevar a cabo un abordaje integral del paciente paliativo, con calidad, eficacia y eficiencia (Feito, 2009).

Reforzando esta consideración, surge el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL, como un conjunto de profesionales en CP que nace con la intención de proponer medidas para mejorar la atención espiritual de enfermos y familias. Este grupo elabora una amplia monografía, recogida por 37 autores, humanística e integradora denominada "Espiritualidad en Clínica; una propuesta de evaluación y acompañamiento en Cuidados Paliativos". Para estos autores el proceso de morir, "supone un asalto a la integridad que hemos construido y creemos ser. Es también una oportunidad para abrirnos a niveles superiores de conciencia, y descubrir nuestra naturaleza esencial, aquello que nos sostiene y trasciende"

Parece necesario un cambio cultural que nos permita aceptar la muerte a nivel social e individualmente. Del mismo modo que atendemos con tanto afecto y cuidados al recién nacido, deberíamos atribuir la misma importancia a la asistencia al moribundo.

### 3. Muerte - Morir

La concepción y comprensión de lo que es la muerte está claramente influenciada por los referentes que nos han sido dados. Estos conceptos previos o creencias del inconsciente individual y colectivo han sido suministrados en nuestra infancia, y no dejan de encorsetarnos en la vida adulta. Esto es importante que lo conozcamos y lo tengamos en cuenta ya que, el tipo de pensamientos que tenemos acerca del proceso de la muerte, condicionará los cuidados que el profesional sea capaz de otorgar al enfermo moribundo (SECPAL)

Morir constituye una experiencia universal e inevitable, todos al nacer tenemos marcado nuestro destino en esa dirección, moriremos algún día. Sin embargo, la forma en que las personas nos relacionamos con esta verdad y aprendemos a adaptarnos a la consciencia de la finitud es muy particular y diversa (Lara y Osorio, 2014). Esto genera ante la muerte, una amplia gama de actitudes y emociones de diferente intensidad. Entre las respuestas emocionales más frecuentes se encuentran la ansiedad, el miedo y la depresión (Tomás-Sábado, Limonero, Templer y Gómez-Benito, 2004-2005)

Cicely Saunders (2011) en relación al concepto de muerte expresaba; “Podemos enfrentarnos a la muerte intelectualmente, planificando un seguro y otros asuntos prácticos o meditando sobre la muerte y resurrección de Jesús (...) o incluso asistiendo a clases sobre “La muerte y los moribundos” pero es muy probable que esto se quede corto cuando nos toque afrontar esa realidad” (p.43)

En este punto es necesario recordar que los CP surgen como alternativa al abordaje y acompañamiento en el proceso de enfermedad y muerte. Hasta el siglo XIX los cuidados al final de la vida representaban un proceso íntimo y familiar, vivido como un último acompañamiento vital. A partir del siglo XX, la revolución y avances de la ciencia, cambian la percepción de esta vivencia, fruto, entre otros

condicionantes, de la falta de aceptación de la muerte. De tal manera que la muerte pasa a considerarse una cuestión a evitar y retrasar cuánto más tiempo mejor.

Los términos muerte y morir no son sinónimos, la muerte es la cesación absoluta de las funciones vitales, mientras que el morir es el proceso por el que se llega a la muerte. Cuando hablamos de muerte debemos recordar que nos estamos refiriendo al final de un **proceso** tanto biológico como psicosocial. Durante este proceso un gran número de actos vitales se van extinguiendo secuencial gradualmente, generando una serie de emociones y actitudes intensas en el protagonista y acompañantes.

Enric Benito (2008) define el proceso de morir como una oportunidad de cierre de la propia biografía, donde la persona es vista con sus recursos y su capacidad de trascender y como alguien que tiene que hacer su propio camino.

La muerte es connatural a nuestra naturaleza, junto con el nacimiento, el único acto común a todo ser vivo independientemente de especie, entorno, condición social, etc... El abordaje de la misma ha estado presente a lo largo del devenir del ser humano y, sin embargo, en nuestra sociedad contemporánea, la muerte se ha convertido en un tema tabú, algo que queremos mantener lejos, distante, llegando incluso a darse una negación social (Azulay, 2000; Bayés, Limonero, Buendía, Buendía y Enríquez, 1999). No queremos sentirnos próximos a la muerte. Nos angustia el sentimiento de pérdida de la vida, por muy conscientes que seamos que nacemos, crecemos y morimos. Con la muerte la vida se desvanece. Morir es despedirse, es cortar las ataduras, es desligarse de los vínculos que uno ha ido tejiendo, es abandonar todo aquello que conocemos para pasar a ... ¿qué?

¿Será porque nos aferramos a los bienes materiales? Quizás sea que la crisis de valores que padecemos actualmente nos impide darle la consideración necesaria en nuestras vidas; porque, a pesar de todo, la muerte forma parte de nuestra existencia, o, mejor dicho, es el último acto de nuestra existencia. Morir no es un cambio accidental en la vida humana, sino un cambio sustancial, un proceso, como ya se ha

dicho, irreversible que comienza además en el mismo instante de nuestro nacimiento. Nacemos, llegamos a ser... Morimos, dejamos de ser.

¿Será porque desaparece la sensación de control y nos abocamos al abismo de lo desconocido? Esta falta de control, de pérdida se traduce en las emociones y actitudes intensas que anteriormente mencionamos, en miedo, en depresión y en ansiedad.

En definitiva, se teme a la muerte por diferentes razones (pérdida de uno mismo, lo desconocido, el dolor y sufrimiento, estado y bienestar de los miembros supervivientes que quedan...)

A pesar de no tener respuestas concluyentes a los interrogantes planteados y a las razones múltiples que se dan, sí se tiene conciencia plena de la emocionalidad negativa que genera la muerte. Por ello, se han realizado numerosos estudios que pretenden relacionar la ansiedad ante la muerte que genera el proceso con distintas variables humanas como son; el género, la edad, la personalidad, la ocupación, el estado de salud, la religiosidad y la conducta suicida (Tomás Sábado, Gómez-Benito, 2003).





## 4. Actitudes ante la muerte

Las actitudes ante la muerte se convierten en un asunto de interés para los investigadores de la conducta humana a finales de la década de 1950, a partir de los primeros estudios realizados por Feifel (1955; 1959) (Tomás-Sábado, 2016)

Estos estudios iniciales, abordaban las preocupaciones ante la muerte a través de entrevistas a pacientes psiquiátricos, pidiéndoles que describieran lo que la muerte significaba para ellos, y que hicieran un dibujo de lo que ellos entendían por la muerte. Les pedían que detallaran sus planes sobre lo que harían en su último año de vida, cómo les gustaría que fuese su muerte, o con qué frecuencia pensaban acerca de la muerte, etc. En la década de los años setenta, Feifel y Brascomb (1973) dieron un paso más haciendo preguntas directas a los entrevistados (ej. *¿tiene usted miedo a la muerte?, ¿Por qué?*) y así fueron aumentando progresivamente el número de datos y estudios. Durante esta década, se produce el desarrollo definitivo del estudio de la muerte y las actitudes que genera, gracias a la utilización de los primeros instrumentos diseñados específicamente para la evaluación del miedo a la muerte (Neimeyer, Wittkowski y Moser, 2004)

La actitud frente a la muerte – y al cadáver- es el rasgo natural mediante el cual el hombre se escapa parcialmente de la naturaleza y se vuelve animal culturalizado. Se puede afirmar que entre las especies animales, la humana es la única para quién la muerte está omnipresente en el transcurso de la vida, aunque no sea más que una fantasía, como plantea Freud y veremos más adelante. El hombre es el único animal que rodea la muerte de un ritual funerario complejo y cargado de simbolismo y cree todavía en la supervivencia y renacimiento de los difuntos. En definitiva, es el único ser para el cual la muerte biológica, hecho natural, se ve constantemente desbordado por la muerte como hecho de cultura. Como hemos señalado el concepto de muerte que posee el hombre es relativo y temporal, ya que varía a partir del desarrollo

evolutivo individual y por la influencia de factores socioculturales. En este sentido, las actitudes que las personas manifiestan ante la muerte, pueden ser también transitorias (Limonero, 1997). En general, la muerte genera una gran diversidad de actitudes y emociones, principalmente de naturaleza aversiva, como ya hemos comentado. Las actitudes incluyen sentimientos acerca de la dependencia, dolor, aislamiento, soledad, rechazo abandono, finalidad de la muerte, etc

Ya hemos introducido que el estudio de la muerte comienza en los años 50, alcanzando máximo desarrollo en los 70. Mirando nuestro país, es ahora un campo en continuo desarrollo, habiendo comenzado a finales de los ochenta y manteniéndose hoy en día.

#### **4.1. Ansiedad ante la muerte.**

Tras la primera aproximación al concepto de muerte, proceso de morir y actitudes y emociones que nos despiertan, es relevante y de mucha importancia distinguir conceptos. En este sentido comenzaremos discriminando el concepto de ansiedad frente al de miedo.

Cuando hablamos de ansiedad, nos estamos refiriendo a una tensión anticipatoria ante un suceso indeterminado que provoca un sentimiento molesto de incertidumbre, señal de alerta, que advierte sobre un peligro inminente. Se trata de un sentimiento subjetivo que lleva asociada la presencia de aprensión, tensión, inquietud, temor indefinido e inseguridad ante un peligro no aclarado o definido, que generalmente se ve acompañado de sintomatología física más o menos intensa como sudoración, temblor, fatiga o aumento de frecuencia cardíaca y respiratoria (Navas y Vargas, 2012). La ansiedad, permite a la persona adoptar medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza, actúa como mecanismo de defensa necesario para la supervivencia, de tal forma que cierto grado de ansiedad es incluso deseable para manejar de

manera normal las exigencias habituales. Sin embargo, puede estar presente como elemento de distintos cuadros clínicos, cuando sobrepasa cierta intensidad o supera la capacidad adaptativa de la persona, provocando malestar y síntomas que afectan tanto al plano físico, como al psicológico y conductual (López Ibor, 2004). La ansiedad está tan intensamente relacionada con el miedo que, en muchas ocasiones, ambos términos se usan de forma indiferenciada. Ansiedad y miedo tienen en común la combinación desagradable de tensión y anticipación y la necesidad de su existencia para garantizar nuestra supervivencia, puesto que nos protegen de lo que podemos interpretar como amenaza o peligro para nuestra integridad. Sin embargo, existen importantes diferencias en cuanto a las causas, duración y mantenimiento que hacen necesario su distinción (Becerra- García et al.2007)

La primera de estas diferencias es la que encontramos cuando hablamos de miedo y el elemento que lo provoca, que es una amenaza identificable, determinada por su alta intensidad, tiene generalmente un enfoque específico, es episódico y disminuye o desaparece cuando el peligro se aleja de la persona. Sin embargo, en un cuadro ansioso hay dificultades para que el individuo identifique la causa, sería como tener miedo a algo, sin saber exactamente qué es ese algo, constituyendo un estado difuso, inespecífico, desagradable y persistente.

Mientras que el aumento y la disminución del miedo suelen ser limitados en tiempo y espacio, la ansiedad tiende a ser invasiva y persistente, estando presente, al menos en el fondo, la mayor parte del tiempo, constituyendo un estado de hipervigilancia en lugar de una reacción ante una emergencia (Rachman, 2004). De la misma manera, es más probable que el miedo sea intenso y breve, provocado por activadores y circunscrito, mientras que la ansiedad tiende a ser uniforme, con un nivel más bajo de intensidad y sin unos límites claramente establecidos.

Centrándonos ahora en la **ansiedad ante la muerte** cabe destacar que, algunos autores tienden a usar las expresiones “miedo a la muerte” y “ansiedad ante la

muerte” de manera prácticamente indiferenciada, siendo conveniente diferenciarlas. Atendiendo a las diferencias generales entre miedo y ansiedad, *a priori* ambas serían válidas referidas al ámbito concreto de la muerte. No obstante no todos los autores lo ven de ese modo y existe cierta controversia y diferentes definiciones; De acuerdo con Rasmussen y Johnson (1994) es inadecuado hablar de miedo a la muerte cuando nadie sabe qué es estar muerto. Como mucho, se podría sentir miedo a aspectos específicos de la muerte, causas o proceso de morir, pero la experiencia de estar muerto es desconocida y, por lo tanto, las reacciones de aprensión hacia ella deben ser consideradas como ansiedad (Kastembaum,1992). En este sentido, Tomer y Eliason (1996) consideran la ansiedad ante la muerte como una reacción emocional negativa provocada por la anticipación de un estado en el que el yo ya no existe.

La *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), en su taxonomía 2007-2008, incluye el diagnóstico de ansiedad ante la muerte, definiéndola como la sensación inespecífica de incomodidad o malestar, producida por la percepción de una amenaza, real o imaginada, a la propia existencia (Tomás – Sábado, Fernández – Narváez, Fernández-Donaire y Aradilla- Herrero, 2007)

La definición de Limonero (1997), no sólo contempla al propio individuo ya que define la ansiedad ante la muerte como toda reacción emocional producida por la percepción de señales de peligro o amenaza (reales o imaginadas) a la propia existencia, tanto propia como ajena, incorporando así la idea de pérdida ajena

Más actual es la definición desarrollada por Abdel-Khalek (2005), quien describe la ansiedad ante la muerte como un conjunto de emociones humanas negativas caracterizadas por preocupación, ansiedad e inseguridad acompañadas de aprensión, tensión o distrés. Según este autor estas emociones negativas son generadas cuando el individuo toma conciencia de la propia muerte, al ver símbolos relacionados con ésta o por sentimientos de inminente peligro.

A continuación se muestra una imagen de un esquema con las principales diferencias y puntos en común entre ansiedad-miedo, y ambas relacionadas con la muerte (Figura 4.1)

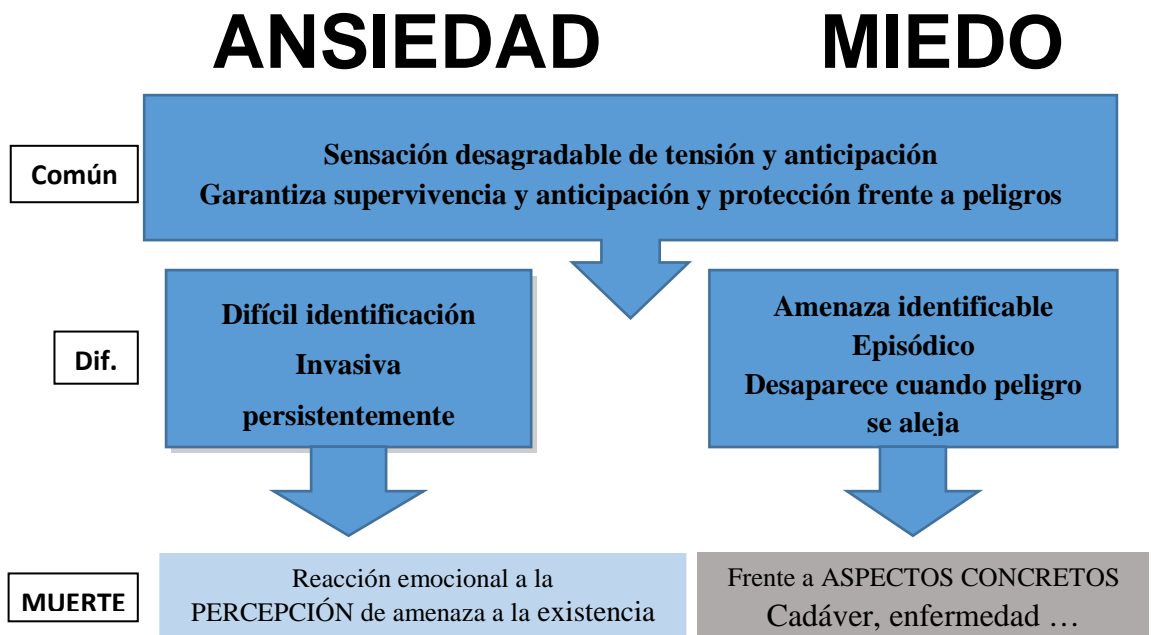


Figura 4.1: Diferencias y puntos en común entre ansiedad y miedo.  
Fuente: Elaboración propia

En el ámbito de la enfermería, Lehto y Stein (2009) realizaron una revisión de la bibliografía, sin precedentes sobre el tema, de artículos publicados entre 1980 y 2007. Se centraron en identificar las características y manifestaciones propias de la ansiedad ante la muerte, delimitando seis atributos que la definen:

1. **Componentes Emocionales**; relacionados con el miedo básico a la idea de la propia mortalidad.
2. **Aspectos Cognitivos**; que incluyen la capacidad para predecir y anticipar el futuro y la conciencia de las consecuencias de la muerte.

3. **Componentes Experienciales**; que actúan como mecanismos adaptativos, reprimiendo o moderando la ansiedad ante la muerte y apartándola de la consciencia.
4. **Etapas de Desarrollo**; que modulan y condicionan la expresión de la ansiedad ante la muerte
5. **Condicionamientos Culturales**; manifestados por un conjunto de significados y creencias aprendidos y compartidos.
6. **Fuente de Motivación**; como consecuencia de la actuación de las defensas psicológicas que actúan como motor de la motivación de una amplia gama de conductas y expresiones humanas.

Tal y como anteriormente se ha comentado, hay consenso al considerar que el pensamiento y consciencia de la propia muerte es una característica exclusivamente humana. En cambio nos parece interesante resaltar que en otros aspectos relacionados con la muerte no existe tal consenso. De este modo, se han desarrollado distintas teorías que abordan cuestiones relacionadas con la génesis y componentes de la muerte totalmente diferentes. A continuación, se exponen pequeñas pinceladas que nos pueden ayudar a tener una perspectiva mayor de las principales posturas teóricas.

#### **a. Escuela Psicoanalítica:**

Freud (1973b), en su análisis de la muerte con relación a los principios psicoanalíticos, afirma que “la muerte no se puede concebir; tan pronto intentamos hacerlo podemos notar que en verdad sobrevivimos como observadores”. Así, se desarrolla en la escuela psicoanalítica esta tesis: en el fondo, nadie cree en su propia muerte, o lo que viene a ser lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad.

Muchos autores acusan a Freud de tener puntos ciegos con respecto a la muerte. En estudios sobre la Histeria, escrita en 1895 en colaboración con Breuer, las alusiones de Freud a la muerte son casi nulas. En ellos describe cinco casos principales. El más conocido el de Anna O., cuya neurosis tiene origen a raíz de una enfermedad del padre, quien murió diez meses después. En el caso de Frau Emmy von N. quien comenzó su padecimiento a raíz de la muerte de la persona más cercana que tenía en el mundo, su marido. Y en el caso de Fraülein Elisabeth von R., la enfermedad se incubó durante los dieciocho meses que pasó cuidando a su padre moribundo.

En el desenlace de estos casos, Freud hizo caso omiso del tema de la muerte o solo mencionó la tensión generalizada producida por la pérdida del ser querido que habían sufrido todas ellas. Para Freud, las dos fuentes básicas de angustia son: la pérdida de la madre (por abandono o por separación) y la pérdida del falo (o angustia de castración). Entre otras fuentes importantes de temor se halla el temor moral o al súper yo, el miedo a las propias tendencias autodestructivas y el temor a la desintegración del yo, esto es, a ser abrumado por las fuerzas oscuras e irracionales que residen en el interior de cada persona. Durante toda su obra Freud puso énfasis en el abandono y en la castración. Yalom cuestiona que debajo del abandono y la castración, hay fundamentos ontológicos que Freud no exploró: el abandono está por fuerza unido a la muerte: el primate abandonado parece siempre, la suerte de los marginados es invariablemente la muerte social, que precede a la física. Si se toma en sentido figurado la castración es sinónima de aniquilación, si se toma en su sentido literal también es sinónimo de muerte, porque el individuo castrado no puede proyectar su simiente hacia el futuro y no puede escapar de la extinción (Yalom, 2010, p. 89).

Freud consideraba que era imposible concebir la idea de muerte, que no hemos tenido la experiencia y que eso no puede tener una representación en el inconsciente.

Resumiendo y concretando lo anterior podemos decir que, la teoría freudiana concibe la ansiedad ante la muerte fundamentalmente como un fenómeno originado en la ansiedad de castración, la ansiedad de separación y el miedo a la desintegración. Esto evoluciona y podemos decir que el tratamiento y la interpretación de la ansiedad ante la muerte adquieren connotaciones distintas entre los sucesores de Freud. Vemos por ejemplo a Klein (1948) que considera la ansiedad ante la muerte como base de toda ansiedad humana, llegando a afirmar que los trastornos paranoides surgen como producto del miedo a la desintegración y destrucción.

### **b. Escuela Existencialista**

Surge en Estados Unidos en un contexto donde lo que predomina es el conductismo y el análisis freudiano. En 1950 aparece la denominada “psicología humanista” considerada la “tercera fuerza” de la psicología. Pertenecen a este movimiento figuras como Carl Rogers, Rollo May, Kurt Goldstein, Charlotte Bühler, Abraham Maslow, Aldoux Huxley, etc.,

La alternativa existencialista plantea como proposición básica que todas las personas viven permanentemente bajo la amenaza del “no ser” al que puede conducir la muerte. Tener conciencia de una futura “no existencia” es la condición previa para entender plenamente la vida y liberarse de la ansiedad. Así, Kaufmann (1976) afirma que, si bien es el conocimiento de la muerte lo que provoca ansiedad, también el hecho de que la vida sea efímera proporciona a muchas personas alegría y significado. Becker (1973), por su parte, llega a proponer que tanto la depresión como la esquizofrenia representan intentos extremos de control de ansiedad relacionada con la muerte. En este caso, “el terror a la muerte” es la fuerza motivadora primaria de la conducta humana, tanto a nivel individual como social.



La terapia existencial plantea que no hay por qué buscar traducción del miedo a la muerte en otra cosa y aborda en profundidad el tema de la muerte como una preocupación profunda e inherente al ser humano. Nace en el seno de una corriente que se opone a los postulados de Freud como un modelo de funcionamiento psíquico. Nace para explicar la angustia y el conflicto intrapsíquico en contraposición con lo que predominaba en ese momento como origen de dicha angustia. Las preocupaciones existenciales son intrínsecas e ineludibles de afrontar para el ser humano. Si podemos salir de las distracciones cotidianas que suelen llenar nuestro micromundo, llegaremos a cuestiones fundamentales de la condición humana, lo cual invita a una profunda reflexión de nuestro ser-en-el-mundo.

Estas preocupaciones en principio son simples pero muy profundas: la muerte, la libertad, el aislamiento y la carencia de sentido vital. Cuando el individuo se enfrenta a estos contenidos, surge un conflicto dinámico existencial.

La muerte, para la terapia existencial, es un conflicto básico, debido a la tensión que crea la conciencia de la inevitabilidad de la muerte y el deseo de continuar siendo.

Dentro de la libertad, aunque solemos dotarla de un valor positivo en el sentido existencial, implica el grado de responsabilidad en el que el ser humano se convierte en autor de su propio mundo, de su estilo de vida, de sus designios y acciones.

En este sentido, como dice Yalom, “la libertad tiene una implicación aterradora: tenemos suelo debajo de los pies, que no hay nada, solo un abismo, un vacío. Por tanto, el conflicto entre la falta de base y el deseo de encontrar algunos cimientos, una estructura, constituye una dinámica existencial fundamental” (Yalom, 2010, p.20). El aislamiento existencial no hace mención al aislamiento interpersonal, ni siquiera al intrapersonal, sino que es mucho más profundo, esa barrera final e intransitable, cada uno nace y muere solo. Por último, en la falta de sentido vital la

angustia recae sobre nuestros propios significados vitales en relación a si resisten o no, los embates de la propia vida.

### **c. Gestalt**

Coincidiendo con el contexto en el cual surge la tercera fuerza o psicología humanista comentado anteriormente surge la psicoterapia gestáltica que postula que las personas no percibimos las cosas de una manera individualizada, sino de una forma global, organizada y con un significado propio, es decir en gestalts. Partiendo de la base de la psicoterapia gestáltica, podríamos decir, por tanto, que la vida sería una Gestalt inconclusa sin la muerte. Sabemos que, dentro de la concepción gestáltica, la aceptación de una cualidad conlleva aparejada la aceptación de su opuesto.

Será pues de la integración de la muerte a través del aquí y ahora cómo podemos captar el sentido y la riqueza de la vida en la filosofía gestáltica.

Otro punto es la importancia que le da Perls a conectar con la angustia que genera el vacío o la nada. Sin embargo, la nada existencialista, o el vacío estéril de Perls son frecuentemente evitados por el hombre. Existen todo tipo de mecanismos defensivos de esta angustia, que físicamente se suele localizar en el estómago o pecho y que puede ir acompañado de náuseas, vértigo y mareos. Cuando negamos la muerte, el vacío o la Nada, nos desconectamos del ciclo de satisfacción de necesidades, nos quedamos bloqueados, dirigiendo nuestras energías a negar la muerte y la pérdida, para no conectar con el vacío o la nada y de esta manera evitar la angustia. La Nada era muy importante para Perls, aunque ni habló ni escribió demasiado acerca de ella. Sin embargo, como podemos ver en estas citas, estaba presente para él: “Fritz Perls invitaba a la gente a dejarse caer en el abismo, a ese vacío que debe poder aguantarse como estéril antes de que pueda tornarse fértil” (Naranjo, 2007, p.213) o “estaba en

la pista del mismo pensamiento de Heidegger cuando éste dice que el ser no se puede revelar sino a través de la conciencia de la muerte (...) cuando siente lo perecedero en la vida, lo evanescente, lo fugaz en la vida, puede tener una vivencia cabal en la vida. Es el contraste de la muerte lo que nos despierta al misterio de la existencia” (Naranjo, 2007, p.213).

Sabemos de los múltiples sustitutos que utilizamos para no conectar con esta angustia existencial de la certitud de la muerte y que tantas repercusiones tiene en la salud mental. La Gestalt propone convertir ese vacío estéril en un vacío productivo o fértil: “Perls y Baumgardner ponen de manifiesto, que es importante dejarse sentir, permanecer, experimentar y atravesar el desierto que supone el vacío permitiendo así que exista, para llegar a aceptarlo como parte de nosotros mismos. Una vez atravesado este desierto se experimenta un resurgir de la persona, una quietud, un asombro, alegría, emoción. Vida, seguridad, luz. En este momento decimos que el vacío ha sido aceptado por la persona, lo ha integrado como parte de sí misma transformándolo en vacío fértil” Es lo que representa la Terapia Gestalt (como se cita en López, 2001, p. 32).

#### **d. Cognitivo conductual**

El enfoque conductual-cognitivo plantea que existe un proceso de aprendizaje para las actitudes y preocupaciones relacionadas con la muerte, comprobado a través de estudios e investigaciones sobre el desarrollo de estas actitudes en niños y adolescentes (Kastenbaum, 1987). Nos parece importante resaltar algunos de los aspectos principales que se han hallado y que nos pueden ayudar *a posteriori* a comprender de manera óptima:

1. El desarrollo de actitudes hacia la muerte forma parte de la interacción general entre el grado de maduración del individuo y sus experiencias vitales.

2. Las respuestas cognitivas y conductuales ante situaciones o estímulos relacionados con la muerte están mediadas por las influencias familiares y étnicas que han ejercido sobre el individuo en las etapas de su desarrollo.
3. Estas respuestas también incluyen las estrategias de afrontamiento que puede desarrollar.

El modo particular de afrontar las preocupaciones relacionadas con la muerte debe ser analizado a partir del contexto global de las estrategias usadas para percibir y manejar las amenazas a nivel general.

Tras todo lo expuesto, cabe resaltar que cualquiera de estos enfoques detallados es importante y necesario para abordar la angustia ante la muerte desde el planteamiento más completo, garantizando así un manejo más eficaz dada su complejidad. En este sentido, destacar la propuesta de Tomer (1994), de un modelo de ansiedad ante la muerte resultante de la integración de varios enfoques teóricos que reúna la multidimensionalidad, la presencia en distintos niveles de la conciencia y las múltiples causas que inciden en ella. Desde ese planteamiento, podemos decir que surge la Teoría de Gestión del Terror (TMT) con origen en la psicología social, de la mano de Jeff Greenberg, Sheldon Solomon y Tom Pyszczynski, quienes se inspiran en las ideas expuestas por el antropólogo cultural Ernest Becker. Becker en 1973, en su estudio *The denial of death*, aborda el tema de la muerte afirmando que la civilización humana se ha constituido como un complejo mecanismo de defensa simbólica contra la consciencia de la mortalidad. A partir de esa idea, plantea que los humanos, como animales inteligentes, son capaces de captar el carácter inevitable de la muerte, de manera que el miedo a la muerte se convierte en el fundamento de la conciencia humana, manifestándose mediante el pensamiento simbólico y la anticipación de eventos futuros.

Greenberg, Martens, Jona, Eisenstadt, Pyszczynski y Solomon (2003), coinciden con Kierkegaard, recordando la dicha que se puede sentir al saber que se está vivo y el terror que produce la realización de la incontrolable muerte. El ser humano se ha enfrentado a esto, según lo propuesto por la TMT, mediante dos grandes adaptaciones: la creación de sistemas culturales (sistema simbólico que actúa proporcionando vida con sentido) y la autoestima (sentimiento de sentido y significado). Ambas interconectadas, la primera ha servido para dar sentido y soporte a la existencia mediante la creación de valores centrales y la segunda nos hace sentir como algo especial e importante, generalmente en la medida en que nos desenvolvamos más de acuerdo a los valores culturales. Las culturas con todos sus productos dan un sentido simbólico de inmortalidad a los seres humanos (Greenberg, Solomon y Pyszczynski, 2003).

Uno de los conceptos centrales de la TMT es *mortality salience* (MS) entendido como prominencia de la muerte. La hipótesis estudiada plantea que las visiones de mundo y la autoestima que los individuos elaboran constituyen defensas fundamentales para suavizar la angustia generada por la conciencia de la muerte. Cuando esta angustia se incrementa mediante diferentes estímulos (contacto con moribundos, ver cadáveres, noticias de muertes, accidentes, atentados... etc.) los individuos incrementan la necesidad de proteger sus propias creencias (Greenberg, Solomon & Pyszczynski, 2003). Los resultados de algunos estudios realizados a partir de estos principios sugieren la función adaptativa de la ansiedad ante la muerte, donde las personas que más ansiedad ante la muerte presentan también manifiestan más conductas de promoción de la salud (Bevan, Maxfield y Bultmann, 2014; Bozo, Tunca y Simsek, 2009), mayor disposición a exploraciones médicas preventivas (Goldenberg, Routledge y Arndt, 2009) y evitación de conductas de riesgo (Hayslip, Schuler, Page y Carver, 2014) entre otros.

Los campos de estudio empírico generados a partir de la TMT son muy variados y no solo relacionados con motivación y autoestima, sino también con muchos aspectos de la conducta social humana. Así por ejemplo estudian la posible arquitectura cognitiva que tienen en los seres humanos las ideas que surgen como defensa frente a la conciencia de la muerte (Arndt, Cook y Routledge, 2004) o vinculan la búsqueda del amor romántico y el establecimiento de la vida en pareja como una tercera forma de defensa frente a la angustia de la propia finitud (Mikulincer, Florian y Hirschberger, 2003). En su estudio presentan evidencia empírica acerca de dos ideas: los recordatorios de la muerte incentivan la motivación para formar y mantener relaciones con vínculo afectivo positivo y, el mantenimiento de estas relaciones sirve como un escudo que protege contra el terror de la muerte. Adicionalmente, la ruptura de las relaciones significativas resalta en la conciencia y mortalidad ineludible.

Por último y relacionado con el tema de esta tesis, Johnstone (2012) incluye el abordaje de conceptos relacionados con los cuidados al final de la vida, prestando atención a la exploración de por qué existen diferencias culturales, por qué importan y cómo los proveedores de atención médica deberían tratarlas para reducir la incidencia y el impacto de los resultados morales dañinos evitables en la atención al final de la vida. Al abordar estas cuestiones, el autor realizará una nueva aplicación de la conocida TMT, poniendo énfasis en el respeto y consideración de los principios y valores culturales del paciente (caso Mr. G Stevens, 2009; Neel, 2015, explorando la ansiedad en pacientes con cáncer avanzado en una población de Canadá)

#### **4.1.1. Variables Relacionadas con ansiedad ante la muerte**

A continuación, se revisan las variables humanas asociadas o consideradas como condicionantes de la ansiedad ante la muerte. Estas variables son; el género, la edad, la personalidad, la ocupación, el estado de salud, religiosidad y conducta suicida. Debido a las características de nuestro estudio se abordan en más profundidad las variables relacionadas con la edad, el género y la ocupación del individuo.

##### **a. Ansiedad ante la muerte y género**

La mayor parte de las investigaciones, realizadas a nivel mundial, muestran que las mujeres presentan una ansiedad ante la muerte superior a la de los hombres, incluso pudiendo afirmar que se trata de un fenómeno universal (Beshai y Naoulsi (2004); Pierce, Cohen, Chambers y Meade (2007)). A nivel nacional, los datos muestran la misma tendencia: Destacamos el estudio de Ramos (1982) aplicando la versión española de la escala de ansiedad ante la muerte (DAS, del inglés *Death Attitude Profile*) a tres muestras: ancianos, estudiantes universitarios y enfermeros titulados. En los tres grupos las mujeres puntuaron más alto que los hombres, aunque sin significancia estadística. Limonero (1997) en un estudio con estudiantes de psicología, obtuvo puntuaciones en el DAS por parte de las mujeres significativamente superiores a los hombres. Bayés, Limonero, Buendía, Burón y Enriquez, en un estudio publicado en 1999, usando la Collet–Lester modificada, también obtienen puntuaciones superiores para las mujeres en cada una de las 4 subescalas. Destacan que la mayor ansiedad se presenta sobre el propio proceso de morir y menos en la muerte en sí misma. Este dato es relevante en la práctica clínica, puesto que para proporcionar unos CP de calidad, que aborden íntegramente al

paciente, es importante disminuir el sufrimiento durante el proceso de morir (Bayés, Limonero, Barreto y Comas (1997))

Aunque existen trabajos en los que no se aprecian diferencias por género en la ansiedad ante la muerte (Conte, Weiner y Plutchick, 1982; Eggerman y Dustin, 1985; Neymeyer y Dingermans, 1980), cuando se dan las diferencias siempre se dan en la dirección expuesta. Ahora bien, lo que realmente resulta interesante es la explicación de los autores a estas diferencias: Una de las hipótesis que se plantea es que estos resultados podrían deberse a que las mujeres expresan y se enfrentan con mayor facilidad a sus sentimientos mientras que los hombres intentan evitar los pensamientos relacionados con la muerte presentado una actitud más defensiva frente a las ideas intrusivas sobre su mortalidad (Stillon, 1985).

### **b. Ansiedad ante la muerte y edad**

El estudio de la variable edad resulta del todo interesante, ya que como anteriormente se ha comentado, gran parte de las actitudes ante la muerte, no son innatas ya que, surgen y se consolidan durante la infancia. Por ello, no se puede mantener alejado de este hecho a los niños, siendo conscientes de la necesidad de darles un significado, aportando modelos de afrontamiento y aceptación, que consigan facilitar su comprensión y modular las actitudes que les puedan surgir.

Existen pocas conclusiones unánimes relacionadas con la edad, posiblemente por tratarse de una variable relacionada con multitud de factores individuales y sociales de difícil control, que actúan como variables intermedias a la hora de evaluar la cuestión. Los autores muestran resultados contradictorios según se contemplen unos u otros factores relacionados. En numerosos estudios se han comprobado como a medida que aumenta la edad, disminuye la ansiedad ante la muerte, pese a lo que cabría esperar por la cercanía a la misma (Stevens, Cooper y Thomas, 1980;



Thorson, Powell y Samuel, 1998). Sin embargo, otros estudios como el de Feifel y Nagi (1981), Maiden y Walker (1985) y Walker y Maiden (1987), concluyen que la edad no es un factor que afecte significativamente en la ansiedad ante la muerte. En esta misma línea se encuentran otros autores. Así, Ray y Raju (2006), en un estudio realizado con enfermeras indias utilizando DAS no encuentra diferencias significativas relacionadas con la edad. Y según Gesser, Wong y Reker (1987) no existe linealidad entre la edad y la ansiedad ante la muerte, utilizando la misma escala aplicada a 50 individuos divididos en tres grupos: jóvenes (18-25 años), edad media (35-50 años) y ancianos (>60 años), pero sí encuentran una relación curvilínea entre la edad y el miedo a la muerte y al morir. Esta relación curvilínea hace referencia a que encuentran puntuaciones de ansiedad ante la muerte relativamente altas en los jóvenes, ésta es máxima en la edad media y desciende en los ancianos.

En contraposición otros autores como Templer, Berhlow, Halcomb, Ruff y Ayers (1979) encuentran una correlación positiva y significativa entre la edad y la ansiedad ante la muerte.

Desde otro punto de vista, investigaciones posteriores como la de Thorson y Powell (1994) identifican fuentes especiales de ansiedad para los jóvenes (por ejemplo, descomposición, dolor y aislamiento) y para los adultos (pérdida de control y existencia de otra vida). Profundizando en estas diferenciaciones, es conveniente destacar también los niveles de ansiedad ante una muerte consciente o una muerte inconsciente. En este sentido, Galt y Hayslip (1998) realizaron un estudio con jóvenes (17-25 años) y mayores (>60 años) con diferentes escalas (DAS y Collet-Lester Fear o Death Scale (CLFDS) concluyendo que había diferencias significativas por edad. Más concretamente, los sujetos mayores mostraron más ansiedad ante la muerte ante una muerte consciente, mientras que los jóvenes lo hicieron ante una muerte inconsciente. Los autores relacionan estas diferencias con la acumulación de experiencias vitales relacionadas con pérdidas o muertes y que en las personas

mayores disminuye la necesidad de negar miedos vinculados a la propia muerte al mismo tiempo que los sensibiliza ante la posibilidad de la pérdida de relaciones íntimas con otras personas. Otras explicaciones planteadas a estos resultados en los ancianos sería la actitud más positiva hacia el morir y la muerte, la mayor aceptación de su propia muerte relacionada con el declive de sus funciones físicas, la mayor religiosidad y la mayor experiencia en vivencias de pérdida e historia de vida (Wong, Reker y Gesser, 1994)

Al hilo de los resultados obtenidos con los ancianos, un segundo tema de interés son las variaciones que existen entre distintas poblaciones geriátricas. Mullins y Lopez (1982), en un estudio realizado en residencias de ancianos, hallaron que los sujetos de edad más avanzada (>75 años) manifestaban unos niveles de ansiedad ante la muerte superiores a los de sus compañeros residentes más jóvenes (60-75 años).

### **c. Ansiedad ante la muerte y personalidad**

Se ha intentado identificar que rasgos de personalidad están más fuertemente relacionados con la ansiedad ante la muerte y de esta manera usarse como variables predictivas. Las variables de personalidad que se han estudiado y han mostrado algún tipo de relación serían la sociabilidad, la agresividad, percepción del paso del tiempo, tensión y humor. Los instrumentos empleados han sido tanto el 16PF (16 factores de personalidad) de Cattell como el MMPI (Inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota, de Yossef S. Ben-Porath y Auke Tellegen). Destacamos como estudio más complejo el llevado a cabo por Frazier y Foss- Goodman, en 1988-1989, donde usaron la DAS, la FODS (*Fear of Death Scale; Sarnoff y Corwin, 1959*), el EPI y la JAS (*Jenkins Activity Survey*) en una muestra de 161 estudiantes. El estudio muestra cómo las características de personalidad tipo A, tenían una correlación positiva con la ansiedad ante la muerte y aquellos individuos que son emocionalmente

hipersensibles y manifiestan tensión, ansiedad y otros sentimientos molestos a nivel emocional, presentan también alto grado de ansiedad ante la muerte.

#### **d. Ansiedad ante la muerte y ocupación**

En el caso de aquellas personas que, por su trabajo, han de afrontar, directa o indirectamente, el sufrimiento y la muerte de los demás, la ansiedad ante la muerte se convierte en un estado emocional el cual deben regular y controlar de forma habitual.

La influencia de la ocupación del individuo sobre la ansiedad ante la muerte dependerá, fundamentalmente, de la naturaleza del trabajo que se realice, en función de que esté relacionado o no con aspectos que involucran la muerte, como es el caso de trabajadores sanitarios o funerarios, o bien que se trate de actividades de riesgo que supongan cierto peligro para la integridad física o la propia vida. No obstante, no existen muchas conclusiones unánimes y sí parece estar claro que es conveniente comprender la ansiedad ante la muerte que se puede dar en esos puestos en los que hay un contacto diario y cercano puesto que la persona podría verse beneficiada de asesoramiento profesional y educación para la muerte que disminuya la tensión psicológica, emocional y espiritual que se produjese (Potash, Hy Ho, Chan, Lu Wang y Cheng, 2014)

Nos centraremos en profesiones no sanitarias ya que posteriormente profundizaremos en éstas. Se han desarrollado estudios en voluntarios de CP, personal de funerarias, consejeros voluntarios en prevención de suicidios, bomberos, militares, así como los familiares de éstos, habiendo variabilidad de resultados y no una conclusión en un sentido u otro o diferencias significativas con población general.

**e. Ansiedad ante la muerte y estado de salud**

Comprender mejor el papel que desempeña la ansiedad ante la muerte en las discusiones acerca de la atención al final de la vida puede ayudar a que los pacientes reciban la atención que desean.

Según Cherny (2000), entre el 50-80% de los pacientes con enfermedades terminales tienen pensamientos perturbadores y preocupaciones relacionadas con la muerte y solo una minoría logra una aceptación tranquila de la muerte. Por otra parte, aunque se sabe poco acerca de los factores que contribuyen a la ansiedad ante la muerte en esta población (cómo la viven y la expresan), cuál es su impacto sobre la calidad de vida previa a la muerte, el distrés general y la eficacia de las intervenciones para aliviarla (Simon, 2014) los datos sugieren que afecta negativamente a la calidad de vida y puede predisponer a la depresión y al deseo de adelantar la muerte (Kelly et al., 2003).

Gonen et al. (2012), después de evaluar la ansiedad ante la muerte en 70 pacientes con cáncer, mediante DAS, constataron que estaba asociada a altos niveles de ansiedad general y síntomas depresivos, así como a una menor esperanza de vida. Neel et al. (2013) concluyen que la ansiedad ante la muerte suele ser común en pacientes con cáncer y está determinada por la interacción de factores individuales, circunstancias familiares y sufrimiento físico. Sugieren que las intervenciones multidimensionales que incorporen estos factores, probablemente sean más eficaces para aliviar en estos pacientes la angustia relacionada con la idea de muerte.

A partir de una revisión de 49 trabajos de investigación relativos a las relaciones de la ansiedad ante la muerte con distintas variables demográficas, Fortner y Neimeyer (1999) plantean que, en general, una mayor incidencia de problemas físicos y psicológicos son predictores de niveles más altos de ansiedad ante la muerte en personas mayores. Existe constancia de que las enfermedades avanzadas y

progresivas provocan un alto grado de sufrimiento existencial a los pacientes, como consecuencia inevitable de la propia enfermedad y del tratamiento (Kissane, 2012)

Lonetto y Templer (1986) sugieren que la relación entre la ansiedad ante la muerte y el estado de salud física es el resultado de un uso intenso de la negación, que puede ser adaptativa y desadaptativa. La ansiedad ante la muerte en pacientes con cáncer avanzado se ha estudiado relativamente poco, debido en parte, a la ausencia de medidas fiables y apropiadas para esa población (Krause, Rydall, Hales, Rodin y Lo, 2015; Royal y Elahi, 2011). Sin embargo, la ansiedad ante la muerte es un diagnóstico de enfermería habitual en pacientes que se encuentran en CP (Yao et al, 2015), como consecuencia de la angustia emocional proveniente de los importantes desafíos físicos y psicosociales derivados de esta situación (Lo et al., 2014) En la actualidad, existe un interés creciente por comprender a fondo la repercusión de los factores espirituales y sociales en el contexto del final de la vida. Los resultados obtenidos por Neel et al. (2013) en un trabajo realizado con pacientes canadienses con cáncer avanzado, ponen de manifiesto que más del 30 % presentaban ansiedad ante la muerte entre moderada y severa, asociada significativamente con la autoestima, estando esta elevada ansiedad ante la muerte determinada por la interacción de factores individuales, circunstancias familiares y sufrimiento físico.

#### f. **Ansiedad ante la muerte y religiosidad.**

Los trabajos realizados hasta el momento no dan una respuesta clara acerca de la verdadera relación que existe entre la religión y la ansiedad ante la muerte que intenta paliar.

Numerosos autores han encontrado una correlación negativa entre el miedo a la muerte y las creencias religiosas (Templer, 1972; Feifel y Nagy, 1981; Fehring, Miller y Shaw, 1997); otros no han encontrado una relación clara (Feifel, 1974; Raja

Hernández et al. 2002) y otros incluso han encontrado una correlación positiva (Templer y Ruff, 1975; Young y Daniels, 1981) (en Schmidt, 2007). La creencia en la existencia de Dios y la creencia en la vida después de la muerte también muestran correlaciones negativas con la ansiedad ante la muerte y, por el contrario, correlaciones positivas con la aceptación de la muerte en Harding et al. (2005) (en Uribe-Rodríguez et al., 2008). Los diferentes autores a través de sus resultados sugieren que las creencias religiosas pueden proteger frente a la desesperanza al final de la vida, pero no la práctica religiosa. Así, lo que realmente se desprende es, que lo verdaderamente importante no es la religión, sino creer. Creer en algo o en la nada, pero tener la convicción que aniquile la incertidumbre, es lo que realmente correlaciona negativamente con la ansiedad ante la muerte. El hombre genera el pensamiento mágico religioso, al igual que la ciencia, para aprender aquellas realidades que le son desconocidas y que en tanto así son la raíz vehicular de las ansiedades, de miedos.

Encontrar un sentido a nuestra propia existencia, dará un sentido a la muerte, y ese será el máximo factor protector contra la ansiedad y el miedo a la muerte. Durlak (1972) informó que los sujetos para los que la vida tenía un propósito y significado mostraban menos miedo a la muerte y actitudes más positivas y de aceptación hacia la misma; Quinn y Reznikoff (1985) encontraron niveles de ansiedad hacia la muerte más elevados en aquellos sujetos que manifestaron no tener una sensación de propósito en sus vidas (en Schmidt, 2007).

## **4.2. Profesión sanitaria ante la muerte.**

Este colectivo es uno de los que puede tener un contacto más cercano con el binomio vida-muerte. En este contacto además se produce una relación directa con el sufrimiento del ser, por la inestabilidad a la que se somete el equilibrio de la persona ante la vivencia de la enfermedad y las pérdidas que ésta supone.

Según Eric Cassell (1999), dos factores mantienen a los sanitarios alejados de la evaluación y el control del sufrimiento: 1) no considerar a la subjetividad y al conocimiento subjetivo con la misma entidad o categoría que la objetividad y el conocimiento objetivo, y 2) pretender negar la inherente incertidumbre con la que trabajamos en medicina.

El sufrimiento tiene una naturaleza subjetiva sujeta a factores individuales y perceptuales, no observables ni fácilmente medibles ni cuantificables. Considerando este aspecto, el paradigma biotecnológico basado en la objetivación en el que nos movemos dificultan su exploración y atención. El personal sanitario en general y los médicos en particular, están formados principalmente para encontrar y tratar aquello que no funciona en el cuerpo, raramente lo que no funciona o está bien en las personas consideradas desde un enfoque holístico. Cuando nos centramos en el cuerpo, fracasamos en la detección del sufrimiento. Debemos acercarnos al sufrimiento con el corazón y la mente preparados. La actitud, madurez y espiritualidad del profesional sanitario son básicas para aliviarlo. Sin embargo, nuestra falta de formación específica, y de recursos personales, de trabajo en el desarrollo personal, junto con el miedo al contagio del sufrimiento nos lleva a distanciarnos y nos aleja de la posibilidad de comprenderlo y atenderlo. (Cassell, 1999)

Son muchos los psiquiatras, psicólogos y terapeutas de toda índole, así como voluntarios, otros profesionales sanitarios, guías espirituales, etc., quienes han aportado sus experiencias. Todos ellos coinciden en que es en este encuentro con la muerte del paciente, donde hay una presencia honesta, donde se puede acompañar realmente con el corazón. Saunders (2011) se refería a esta cuestión diciendo que los pacientes no solo querían habilidades, sino también compasión, cercanía y amistad, además de buenos cuidados técnicos.

Al acompañar al paciente, el profesional o terapeuta se aproxima a algunos espacios conocidos (conocimientos del modelo biomédico aprendido como ya hemos comentado), pero son necesarios otros recursos y experiencias. En el arte de acompañar al moribundo, se habla de un regalo, de un legado, recibido al compartir la experiencia de los moribundos. Un regalo que se otorga al trascender el sufrimiento a través de la aceptación, hasta llegar a un espacio de gozo, de serenidad íntima, que es compartido entre ambos, acompañante y moribundo.

En los últimos tiempos se ha producido un importante aumento de personas que viven los últimos momentos de su vida en el hospital, a pesar de que las voluntades expresadas por la mayoría de los pacientes van en sentido contrario. De hecho, según un estudio realizado por Lima y Rodríguez (2018), en España, la proporción de fallecimientos en el hospital respecto al total de muertes aumentó un 2,03% entre 2010 y 2014 y a modo de ejemplo, tenemos estudios que presentan que en Andalucía, en 2010, hubo un 59,4% de muertes intrahospitalarias, cuando solo el 20,1% de las personas deseaba morir en el hospital. Ortiz-González et al. (2014) nos informan de que aproximadamente dos de cada tres (64%) usuarios de atención primaria en un barrio acomodado de Madrid desearían morir en casa y acompañados de la familia y del médico. En definitiva, se conoce que en España, solo el 35% de las defunciones de pacientes con enfermedades que requieren CP ocurren en el hogar. Introducimos esta aclaración en este punto porque pone de manifiesto al



menos dos cuestiones, por un lado, las dificultades para paciente y familia en expresar y gestionar sus necesidades y preferencias en relación con el lugar donde se desea que ocurran los últimos momentos de su vida y, por otro, las limitaciones que tienen profesionales para escucharlas, darles cabida y direccionarlas de manera correcta. Esto podría minimizarse optimizando las pautas de comunicación entre el/la paciente y sus familiares con profesionales capacitados/as, empáticos/as y proactivos/as. De este modo, podemos ampliar nuestra conciencia sobre la complejidad que plantea trabajar en CP, reforzando la idea de que acompañar al paciente y a su familia durante una enfermedad que no tiene curación y cuyo pronóstico es irremediamente la muerte supone una constante confrontación de los profesionales con su propio proceso de morir.

Por esta realidad, se han realizado numerosos estudios desde que comenzó el interés por el tema de la muerte. Así, una de las primeras aproximaciones fue la de Feifel, Hanson, Jones y Edwards (1967), en el que concluyen que los médicos y estudiantes de medicina presentan, en comparación con otros grupos, una exagerada ansiedad ante la muerte. Este hecho los llevó a hipotetizar que muchos de los médicos eligieran su profesión como mecanismo de defensa ante su alto grado de ansiedad ante la muerte. Sin embargo, investigaciones posteriores no han proporcionado apoyo a estos resultados. Así, por ejemplo, Howells y Field (1982) no obtienen diferencias significativas de ansiedad y miedo ante la muerte en una muestra de 178 estudiantes de medicina y otra comparable de estudiantes de ciencias sociales. A conclusiones similares llegan Thomson y Powell (1991) tras comparar las puntuaciones RDAS de estudiantes de medicina y controles de la población general. Por su parte, Ramondetta et al. (2011) estudian los correlatos del estrés relacionado con el trabajo en ginecólogos oncólogos. Los resultados indican que el estrés no se vincula a la religión, la religiosidad, la etnia o el sexo, pero mantiene una relación

significativa con la ansiedad ante la muerte, menor edad y menor experiencia laboral, así como la tendencia a la atribución externa en las medidas de locus de control.

Por su parte, Kvale, Berg, Groff y Lange (1999) informan que los médicos residentes que presentan más ansiedad ante la muerte también se muestran más incómodos ante sus pacientes agonizantes. En una línea análoga, Schulz y Aderman (1979), basados en el razonamiento según el cual los médicos con alta ansiedad ante la muerte estarán menos dispuestos a aceptar la situación terminal de sus pacientes y, por lo tanto, más propensos a aplicar medidas extremas para prolongar su vida, plantean la hipótesis de que los pacientes terminales de médicos con alta ansiedad ante la muerte sobreviven más tiempo en su estancia final en el hospital que los pacientes de médicos con baja ansiedad ante la muerte. Los autores tras administrar la DAS a una muestra de 24 médicos (rango de edad de 38 – 87 años) y examinar posteriormente los archivos del hospital para determinar el número de pacientes tratados por cada médico y el tiempo de estancia de los pacientes terminales, confirman que los pacientes de médicos con alta ansiedad ante la muerte permanecieron en el hospital una media de 5 días más antes de morir que los pacientes de médicos con moderada o baja ansiedad ante la muerte. También existen estudios que indican que los médicos que se sienten muy amenazados por su propia muerte, tienden a considerar más factores antes de decidir si informan sobre su diagnóstico a los pacientes terminales (Eggerman y Dustin, 1985), cuestión que nos resulta interesante considerar dado nuestro objetivo en este estudio.

Se han realizado igualmente numerosos estudios con personal de enfermería dado que es la parte del equipo sanitario que pasa más tiempo y de manera más cercana al paciente y familia, estando así expuestas al dolor, agonía y muerte de los pacientes. Para Keith (1998) las reacciones personales de las enfermeras ante la muerte condicionan de forma muy importante las estrategias que usan en su trabajo. De hecho, según Price y Bergen (1977), el establecimiento de las relaciones

significativas con la muerte parece ser la principal causa de estrés en enfermeras en unidades coronarias, quienes manifiestan que la responsabilidad de controlar la enfermedad y la muerte induce en ellas un conflicto inconsciente entre el sentimiento de ser responsable del cuidado del paciente enfermo o agonizante y el sentimiento de sentirse responsable de su agravamiento o muerte. Fitch, Baker y Conlon (1999), a partir de las respuestas de 249 enfermeras oncológicas, señalan que el contacto y afrontamiento de la muerte constituye uno de los aspectos más difíciles de su trabajo; mientras que Lees y Ellis (1990), con una amplia muestra de enfermeras, estudiantes de enfermería y personas que habían dejado el ejercicio de la enfermería, indican que el contacto con la muerte es el elemento estresante citado con más frecuencia.

Sliter et al. (2014) constatan que la ansiedad de las enfermeras ante la muerte se asocia con mayor *burnout* y agotamiento frente a situaciones relacionadas con la mortalidad. Asimismo, existe evidencia significativa de que la propia ansiedad de la enfermera puede tener un impacto negativo sobre su capacidad para aplicar cuidados a pacientes que se encuentran en procesos terminales. Peters et al (2013b) examinaron 15 estudios cuantitativos publicados entre 1990 y 2012 explorando actitudes del personal de enfermería ante la muerte, en los que se identifican tres temas: el nivel de ansiedad ante la muerte, las actitudes ante el cuidado de personas al final de la vida y la necesidad de educación para abordar esta labor emocional, encontrando un nivel de ansiedad ante la muerte moderado-bajo en las enfermeras de CP, oncología general, renal y atención comunitaria, con mayor ansiedad en las enfermeras más jóvenes. Sin embargo, pese al inicial planteamiento en relación a la influencia del contacto constante con elementos que recuerdan la finitud, cuando se analiza la diferencia entre la ansiedad ante la muerte de las enfermeras frente a otros colectivos, parece no haber diferencias frente a la población general e incluso menos ansiedad (De Paola, Neimeyer, Lupfer y Fiedler, 1992; Neimeyer, Bagley y Moore, 1986). De hecho, Servaty, Krejci y Hayslip (1996) observan que los estudiantes de

enfermería manifiestan menos rechazo que los controles a la comunicación con personas en agonía, siendo aún menor en estudiantes de cursos avanzados. Del mismo modo, diversos estudios han demostrado una correlación negativa entre ansiedad ante la muerte y años de experiencia profesional de la enfermera (Denton y Wisenbaker, 1977, Whittenberg, 1980).

La segunda de las áreas que se ha abordado es la diferencia de la ansiedad ante la muerte experimentada en función del servicio o área en el que se desarrolla profesionalmente la enfermera. Aunque en general, no se ha establecido una relación significativa entre la ansiedad y la proporción de fallecimientos en su unidad (Telban, (1980), Payne, Dean y Kalus (1998), al estudiar la ansiedad ante la muerte y las respuestas de afrontamiento en enfermeras de CP y enfermeras de urgencias, informaron que son las de CP las que presentan menor ansiedad y mayor habilidad de afrontamiento. También se observaron resultados en este sentido en Brockopp et al. (1991) o en Edo Gual, Tomás – Sábado y Aradilla- Herrero (2011)

Con respecto al impacto que el trabajo en una unidad de CP puede tener, las investigaciones han observado ansiedad ante la muerte y angustia existencial, aunque también se han constatado efectos positivos y gratificantes, como mayor significado de la propia vida y crecimiento personal (Pessin, Fenn, Hendriksen, DeRosa y Appelbaum, 2015)

Más allá de la ansiedad ante la muerte, considerando actitudes de manera global, según Gama, Barbosa y Viera (2012), a través de un estudio con una muestra de 360 enfermeras portuguesas de diferentes servicios (medicina interna, oncología, hematología y CP) confirman (a través de la recogida de datos con el DAP- R, entre otros) que sienten miedo (expresado a través de actitud de huida), fracaso, frustración, impotencia, y no aceptación; rara vez visitan pacientes al final de la vida y se traduce en una evitación de sus rutinas; y aislamiento del resto del equipo con quien no comparten sus sentimientos. En este estudio también se encontró que las

enfermeras mayores y con más experiencia laboral tenían mayor aceptación, traducida en actitudes positivas en el cuidado. Estos resultados coinciden con los de Dunn et al (2005) en su estudio con 58 enfermeras en oncología y departamentos médicos o quirúrgicos, donde encontró que las enfermeras con más experiencia tenían mayor aceptación que se reflejaba en una actitud positiva cuando se trata de enfermos terminales. Similares resultados encontramos en estudios con enfermeras griegas realizados por Isikhan et al (2004) and Lange et al (2008).

En cuanto a la formación, se ha visto que la educación sobre la muerte y la formación en CP parecen ser eficaces para la reducción de niveles de ansiedad ante la muerte (AAM) . Sin embargo, aspectos concretos de dicha formación como la comunicación, son valorados por las enfermeras como insuficientes para responder a las necesidades de expresión de las personas cercanas a la muerte y a las suyas propias. La carga emocional es grande, como lo es la incertidumbre y la presión por decir “lo adecuado”, evaluando así el daño mutuo que se podría ocasionar en una comunicación insegura y forzada a la superficialidad.

En nuestro entorno tenemos estudios que abordan no solo la ansiedad ante la muerte sino otros factores de la labor de enfermería en CP pudiendo afirmar que, si bien la enfermería es un colectivo que presenta altos niveles de *burnout* independientemente del servicio, en relación a los profesionales de enfermería que trabajan en CP se observaba menor cansancio emocional, menor despersonalización y mayor realización personal que sus compañeros que trabajen en otros equipos diferentes (coherente con la idea del regalo de la conciencia y contacto con la vida). Sin embargo, encontramos trabajos en los que se confirma que las enfermeras de unidades de CP del País Vasco, los niveles de *burnout* y la prevalencia del síndrome son similares a la de otros profesionales que no trabajaban en paliativos, a diferencia de lo que se esperaba, comparando los resultados con lo obtenido en enfermeras de hospice. En cuanto a la despersonalización, las enfermeras de CP son las que

muestran medianas más altas, que también son elevadas en el grupo de enfermeras de otras especialidades de los mismos centros y que no se alejan demasiado de los valores normativos o de las profesionales de cuidados intensivos, pero que difieren de manera significativa con los valores de despersonalización de las enfermeras de hospice. (Sevilla – Casado, M y Ferre-Grau, C. 2013)

En un aspecto positivo podemos decir que las profesionales de enfermería de CP experimentan mayor apoyo personal en determinados aspectos y sienten siempre de manera constante que tienen a alguien cerca para ayudarles en cuestiones personales, punto directamente relacionado con la necesidad e importancia del trabajo en equipo en CP. Además, entre las enfermeras la experiencia se comporta como un factor protector ante el agotamiento emocional. Las profesionales perciben una formación deficiente para realizar su trabajo y una falta de entrenamiento en habilidades de comunicación. (Sevilla – Casado, M y Ferre-Grau, C. 2013; Ulla, Arranz, Argüello, y Cuevas (2002).)

Finalizamos este punto abordando el plano más personal de funcionamiento, haciendo una introducción y análisis de cómo se espera que se establezca la relación profesional-paciente. Según Martín Buber y su concepto “Yo-Tú”, el encuentro genuino debe darse con la totalidad del ser: “me realizo al contacto del Tú, al volverme Yo, digo Tú” (En Buber y el Yo-Tú. (s.f), pág 19) (en consonancia total con lo conocido para establecer la relación terapéutica y pilares del counselling como veremos más adelante, esto es, aceptación incondicional y coherencia). En este encuentro hay un diálogo que según Buber debe ser genuino, no importa si es hablado o silencioso, en el que cada uno de los participantes tiene realmente en mente al otro en su presente y particular ser (empatía en otros términos). En el “Yo y Tú”, Buber insiste en la idea de que la relación es directa, es unidad, y en ella no caben los medios, pues el encuentro se da en el momento en que los abolimos. Así el encuentro se convierte en presente y solamente puede ser presente una relación en la

que no exista mediatez', en la que no intervengan la experiencia o el distanciamiento causados por la necesidad egoísta. Esa sería Yo-Ello. "En la medida en que el hombre se satisface con las cosas que experimenta y utiliza, vive en el pasado, y su instante está desnudo de presencia. Solo tiene objetos, y los objetos subsisten en el tiempo que ha sido' (En Buber y el Yo-Tú, (s.f), pág. 20).

Finalmente nos dice que el amor está entre el "Yo y el Tú", entendiendo el amor como un hecho que se produce y no los sentimientos, ya que estos ya se tienen. A este tiempo de encuentro y a este tipo de presencia es a la que se debe aspirar necesariamente para el acompañamiento con corazón de moribundos.

### **4.3. Inteligencia emocional y cuidados paliativos**

#### **a. Conceptualización del término**

El concepto de Inteligencia emocional (IE) nació de la necesidad de responder al interrogante: ¿Por qué hay personas que se adaptan mejor que otras a diferentes situaciones de la vida diaria? y fue descrito por primera vez, en 1990 por Salovey y Mayer, basándose en investigaciones anteriores sobre las "inteligencias sociales" de Thorndike (1920). Sin embargo, su difusión a nivel mundial se origina a partir de la obra de Daniel Goleman en 1996, titulada "Inteligencia Emocional".

Howard Gardner en 1983, a partir también de propuesta psicosociales de Thorndike, propone su famoso modelo de "inteligencias múltiples", para señalar la distinción entre las capacidades intelectuales y emocionales (Gardner, 1983). Su propuesta ofrece un listado de ocho inteligencias que, incluyen habilidades cognitivas tales como: el razonamiento matemático, la fluidez verbal y espacial, la inteligencia cinestésica, naturalista y musical, y, por último, la inteligencia

intrapersonal e interpersonal (también llamada inteligencia social). Argumenta que las inteligencias existen sobre la base de su importancia cultural y su correspondencia con las estructuras del cerebro humano y propone “inteligencias personales” para la gestión de uno mismo y de las relaciones.

Los antecedentes directos de la IE se pueden encontrar en los dos tipos de inteligencias, que según Gardner componen la inteligencia social: inteligencia interpersonal, definida como la capacidad para entender a los demás, sus motivaciones, sus sentimientos y sus formas de interacción; e inteligencia intrapersonal, que estaría caracterizada por la capacidad para entender nuestros propios sentimientos y motivaciones (Gardner, 1995).

Durante las últimas dos últimas décadas la IE ha tenido un importante desarrollo, acogida y popularidad en todos los ámbitos, social, profesional y académico. Sin embargo, no podemos obviar que históricamente ha sido la inteligencia cognitiva, todo lo estrictamente racional, lo que se ha planteado como factor de éxito académico y profesional, siendo el coeficiente intelectual (CI), la medida principal de la inteligencia cognitiva. Actualmente, este planteamiento ha quedado desbancado con las investigaciones sobre IE, poniendo de manifiesto así que, la razón será una parte de la ecuación del éxito, y la emoción, o el cómo se llevan a cabo los procesos y el trabajo, será la otra parte de la ecuación (Humphrey, 2002).

Para Goleman (1996), el contexto social se ha caracterizado por el desarrollo de un aumento en la ineptitud emocional, desesperación, un aumento de psicopatologías relacionadas con los estados de ánimo como la ansiedad y depresión, un aumento de la violencia escolar, doméstica..., por lo que plantea la IE, como el factor para alcanzar el éxito y la competencia.

Con este escenario, en nuestro día a día, la IE juega un papel fundamental para entender nuestros propios sentimientos y motivaciones, paso que debe considerarse imprescindible para hacerlo con los de los demás, por lo que el conocimiento y



manejo de la IE se plantea como un elemento básico para establecer y mantener relaciones interpersonales de calidad, y por extensión para poder desarrollar una adecuada relación terapéutica.

Partimos de la consideración en este punto, que la mente racional y emocional trabajan conjuntamente para alcanzar el equilibrio entre ambas. Según Goleman (1996), la emoción nutre e informa a la mente racional, siendo la mente emocional la que proporciona energía a la parte racional para que ordene el comportamiento de las emociones. Este planteamiento no es nuevo y es apoyado también desde un punto de vista biológico mediante trabajos que demuestran teórica y experimentalmente cómo la amígdala actúa como nexo entre el cerebro emocional y racional (LeDoux (1987, 2002)). En este mismo sentido, el neurólogo Antonio Damasio, ayudado de nuevas tecnologías como la resonancia magnética funcional y la tomografía por emisión de positrones (TEP), comprueba las relaciones de la actividad del cerebro (cerebro reptil, cerebro emocional, cerebro racional) con las emociones de la razón. Aportando información sobre cómo la emoción está representada en el cerebro y proporcionando hipótesis alternativas acerca de la naturaleza de procesos emocionales. Continuando con lo expuesto por Goleman, él plantea que el sentimiento es anterior al pensamiento, por lo que la emoción se genera antes que la razón, siendo esta última la que elaboraría la respuesta más adecuada. Esta es la importancia de estudiar las emociones, que son fundamentales para comprender la relación del individuo con su entorno y sus conductas (Goleman, 1996).

Por último y como aspecto relevante a considerar en este repaso a la conceptualización de la IE, debemos enfatizar la importancia que la empatía tiene en su desarrollo y puesta en práctica, por el papel que juega en las relaciones sociales, como habilidad para percibir y entender las emociones propias y las de los demás. Originalmente Salovey y Mayer (1990) proponen la empatía, como capacidad de reconocer las emociones en otros, como dominio de la IE. Schutte et al. (2001),

apoyan que la empatía tiene superposición significativa con las medidas de la IE y las habilidades sociales. En estudios posteriores se postula que aquellas personas con más nivel de IE deberían tener la habilidad de experimentar empatía (Schutte, Malouff, Bobik & Coston, 2011)

### **b. Modelos de inteligencia emocional**

Existen numerosos modelos para explicar la IE pudiendo clasificarse en dos grupos:

- a) Modelos de habilidades que se centran exclusivamente en el contexto emocional de la información y el estudio de las capacidades relacionadas con dicho procesamiento, como es el *modelo de Mayer y Salovey* y
- b) Modelos mixtos que combinan dimensiones de personalidad y capacidad de automotivación con habilidades de regulación de emociones. Como son el *modelo de Goleman* y el *modelo de Bar On*

**Modelo de Mayer y Salovey (1990):** Estos autores definen la IE como como la capacidad para reconocer, comprender y regular las emociones propias y las de los demás, discriminando entre ellas y utilizando esta información para guiar los pensamientos y acciones. Esta definición asume que la IE es una habilidad que comprende tres procesos: percepción, comprensión y regulación de las emociones.

- Percepción, valoración y expresión de la emoción (o atención emocional (AE)), que conlleva la identificación de las emociones propias y las de los demás, y la capacidad para expresarlas.

- Comprensión y análisis de las emociones (o claridad de sentimientos (CS)), que permite etiquetarlas y comprender las relaciones entre ellas, así como la situación que las ha generado.

- Regulación de las emociones (RE), es la habilidad para regular o controlar las propias emociones (positivas y negativas) y las de los demás.

En la propia enunciación de los elementos del modelo se puede observar la importancia que tiene la IE dentro de las relaciones terapéuticas o dentro de la comunicación, pues buena parte de las acciones o elementos que comprende, no tienen sentido sin la presencia de los otros. Este modelo se incluye en los modelos de habilidad, dirigido al procesamiento emocional de la información y al estudio de las capacidades relacionadas con dicho procesamiento (Fernández-Berrocal, Salovey, Vera, Ramos, y Extremera, 2001).

Por otro lado, tal y como hemos indicado los modelos descritos por Goleman y Bar On, son considerados modelos mixtos y combinan dimensiones de personalidad y capacidad de automotivación con habilidades de regulación de emociones. Éstas se establecen de acuerdo con el contexto que se desea estudiar. A continuación, se realiza un repaso de ambos modelos:

- **Modelo de Daniel Goleman (1995)** Goleman toma como referencia el modelo de Mayer y Salovey y lo adapta definiendo la IE como, la capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos y los de los demás, para motivarnos y para manejar adecuadamente las emociones en nuestras relaciones. Goleman publicó en 1996 el libro “Inteligencia Emocional” que afirmaba que la IE era más importante que la inteligencia convencional en el éxito del desarrollo humano sosteniendo que la mayoría de las competencias que necesitan los líderes exitosos recaen en el ámbito de la IE.

Su modelo tiene cinco ramas o dimensiones: autoconciencia, autorregulación, motivación, empatía y habilidades sociales (Goleman, 2004).

- Autoconciencia: Se define como la comprensión de uno mismo en profundidad, sus emociones, fortalezas, debilidades y necesidades. Las personas que poseen autoconciencia se caracterizan por ser personas realistas, honestas consigo mismo y con los demás y reconocen como sus sentimientos les afectan a ellos, a los demás, así como a su actividad laboral. En definitiva, las personas que tienen esta característica son conscientes de sus fortalezas y debilidades, y están abiertas a la retroalimentación sincera de los demás, así como a aprender de sus propias experiencias.

- Autorregulación: La autorregulación hace referencia al manejo de las emociones de manera que no interfieran en las actividades diarias, se manifiesta con la ausencia de arrebatos emocionales perturbadores. Es el componente de la IE que nos libra de sentirnos prisioneros de nuestros sentimientos. Las personas cuando interaccionan pueden experimentar sentimientos negativos e impulsos emocionales, las personas con autorregulación encuentran vías de control e incluso maneras de redirigirlos de forma adecuada.

- Motivación: La motivación hace referencia a la tendencia emocional que guía o facilita llegar a metas, ayuda a tomar la iniciativa y nos permite mejorar y perseverar frente a las contrariedades y frustraciones. Las personas con un alto nivel de motivación hacen una evaluación realista de las contrariedades y evitan la adopción de actitudes derrotistas.

- Empatía: La empatía es la capacidad de ser consciente de los sentimientos de los demás y tener en cuenta su perspectiva. Las personas rara vez dicen lo que sienten, es más habitual llegar a los sentimientos de las personas a través de señales no verbales,

como el tono de voz y la expresión facial. La capacidad de detectar estos aspectos de la comunicación no verbal depende de la autoconciencia y autorregulación. Además, la empatía implica ser capaz de establecer relaciones con personas de diversos ámbitos, independientemente del sexo, raza o nacionalidad.

- Habilidades sociales: Las habilidades sociales hacen referencia al manejo adecuado de las emociones, en las relaciones sociales. Una persona con buenas habilidades sociales también será capaz de interactuar cómodamente con los demás y persuadir, liderar, negociar y resolver diferencias para la cooperación y el trabajo en equipo.

Cada una de estas cinco dimensiones que conforman la IE **facilitan buenas habilidades comunicativas y una adecuada capacidad de interacción**, tanto interna; lo que se denomina competencias personales (autoconciencia, autorregulación y motivación), como externa; lo que se nombra como competencias sociales (empatía y habilidades sociales) (Goleman, 1998). Desde esta perspectiva la IE permite interpretar y comunicar la información emocional, en términos de capacidad de comunicarse y construir buenas relaciones.

- **Modelo de Bar-On (1997)**: Este modelo de IE contempla diversos aspectos como son: componente intrapersonal, componente interpersonal, componente del estado de ánimo en general, componentes de adaptabilidad y componentes de manejo del estrés.

Componente intrapersonal:

- Comprensión emocional de sí mismo: habilidad para comprender sentimientos y emociones, diferenciarlos y, conocer el porqué de los mismos.

- Asertividad: habilidad para expresar sentimientos, creencias, sin dañar los sentimientos de los demás y, defender nuestros derechos de una manera no destructiva.
- Autoconcepto: capacidad para comprender, aceptar y respetarse a sí mismo, aceptando los aspectos positivos y negativos, así como las limitaciones.
- Autorrealización: habilidad para realizar lo que realmente podemos, deseamos y se disfruta.
- Independencia: capacidad para autodirigirse, sentirse seguro de sí mismo en nuestros pensamientos, acciones y, ser independientes emocionalmente para tomar decisiones.

#### Componente interpersonal:

- Empatía: habilidad para sentir, comprender y apreciar los sentimientos de los demás.
- Relaciones interpersonales: capacidad para **establecer y mantener relaciones satisfactorias, caracterizadas por una cercanía emocional.**
- Responsabilidad social: habilidad para mostrarse como una persona cooperante, que contribuye, que es un miembro constructivo, del grupo social.

#### Componentes de adaptabilidad:

- Solución de problemas: capacidad para identificar y definir los problemas y generar e implementar soluciones efectivas.
- Prueba de la realidad: habilidad para evaluar la correspondencia entre lo que experimentamos y lo que en realidad existe.

- Flexibilidad: habilidad para realizar un ajuste adecuado de nuestras emociones, pensamientos y conductas a situaciones y condiciones cambiantes.

Componentes del manejo del estrés:

- Tolerancia al estrés: capacidad para soportar eventos adversos, situaciones estresantes y fuertes emociones.
- Control de los impulsos: habilidad para resistir y controlar emociones.

Componente del estado de ánimo en general:

- Felicidad: capacidad para sentir satisfacción con nuestra vida.
- Optimismo: habilidad para ver el aspecto más positivo de la vida.

El modelo emplea la expresión “inteligencia emocional y social” haciendo referencia a las competencias sociales que se deben tener para desenvolverse en la vida.

### **c. Inteligencia emocional \_Estudios con diferentes variables relevantes.**

Considerada la IE respecto a las diferencias de género, hay numerosos estudios que parecen evidenciar que las mujeres prestan niveles más altos de atención hacia las emociones, lo cual coincide con la evidencia que señala que las mujeres son más empáticas (Inglés et al, 2008; Martínez, 2009).

No obstante, también encontramos estudios en los que los resultados no apoyan este punto. En el estudio de Merchán-Clavelino, Morales – Sánchez, Martínez – García y Gil – Olarte (2018) con una muestra de universitarios donde se plantean encontrar diferencias según el sexo en cada dimensión de IE y en los estados afectivos, vemos unos resultados descriptivos con medias ligeramente más altas en

hombres, obteniendo la puntuación más alta en RE. Autores como Cazalla- Luna y Molero (2014) y Rincón- Prieto y Bonilla (2008) coinciden con esta ausencia de diferencias según el género. Mientras que Molero y Moreno (2010) y Valadez, Borges del Rosal, Rubalcaba, Villegas y Lorenzo (2013) si encontraron que hay mayor capacidad de atender a los sentimientos en las mujeres y una mayor regulación en los hombres. Según Merchán – Clavelino et al (2018) comprender y regular adecuadamente las emociones implica que se asocie con una mayor expresión emocional positiva, alegre y activa y menos triste, fatigada o negativa. No obstante, prestar mucha atención a nuestras emociones se relaciona con un aumento de vivir las emociones de manera tanto negativa como positiva. Esto puede traducirse en que la persona pueda prestar mucha atención a sus emociones pero no ser capaz de llevar a cabo las estrategias adecuadas para regularlas (Extremera y Berrocal, 2005) En este sentido, parece que los hombres, se caracterizan por tener una mayor capacidad de autorregulación emocional ante situaciones de estrés. Posiblemente, estas diferencias se relacionan con la adquisición de los roles de género mediante el proceso de socialización. Así, en el varón se fomenta la aserción negativa (defensa de los derechos personales y expresión de desagrado), la iniciativa en las relaciones con el género opuesto y el comportamiento competitivo/agresivo, mientras que en las mujeres se enseña a anteponer las necesidades ajenas, ceder la iniciativa al otro sexo, reservarse las opiniones e inhibir los deseos por deferencia a los demás, produciéndose una mayor internalización de estructuras sociocognitivas prosociales y un control inhibitorio más elevado de la respuesta emocional y, por ende, de la agresividad (Eisenberg, Fabes y Spinrad, 2006).

Continuando con la consideración de las estrategias para regular emociones y su relación con la IE, encontramos estudios en los que se analiza la relación entre las estrategias de afrontamiento al estrés y la capacidad de autorregulación emocional, indicando que existen una serie de factores que influyen en la adecuada elección de



estas estrategias y que están interrelacionados con la IE (Kruger, 2009). Algunos de estos factores identificados son los siguientes: las creencias de autoeficacia (Bélanger et al, 2007; Chan, 2008), el uso de las emociones positivas y las redes de apoyo social (Chan, 2006; Chuang, 2007; Montes-Berges y Augusto, 2007). Este último aspecto es considerado una estrategia activa y apropiada en las relaciones sociales y en la resolución de problemas. Así, los estudios que relacionan las distintas dimensiones de la IE y los tipos de estrategias de afrontamiento (dirigidas hacia la tarea de manera reflexiva-lógica o hacia la emoción: ira, tristeza, etc.) sugieren que las personas con niveles altos en IE utilizan estrategias de afrontamiento basadas en la aceptación y la participación en actividades con el resto de iguales (Chan, 2003), son más propensas a adoptar estrategias de afrontamiento basadas en la reflexión, evaluación de la situación y destacan por sus habilidades sociales/interpersonales, habilidades de organización y gestión del tiempo (Pau et al., 2004). En este sentido, algunas dimensiones de la IE están asociadas con el apoyo social. Concretamente, la CS está relacionada de forma positiva con el apoyo social que proporcionan los demás. Del mismo modo, el apoyo emocional se relaciona con la dimensión de RE y con una mejor salud mental. Por lo tanto, el rol de algunas de las dimensiones de la IE en las estrategias de afrontamiento al estrés es decisivo para preservar tanto la salud mental como la búsqueda de apoyo social ante una situación de estrés (Montes-Berges y Augusto, 2007). En esta línea, la dimensión de CS (la capacidad para identificar los sentimientos y para expresarlos o comunicarlos) y la reparación (considerada como la capacidad de interrumpir y regular los estados emocionales negativos y prolongar los positivos), serían las variables que se relacionan con la regulación emocional y el afrontamiento adecuado en situaciones estresantes (Limonero, Tomás-Sábado, Fernández-Castro y Gómez-Benito, 2004; Moreno-Jiménez, et al 2004; Velasco, Fernández, Páez y Campos, 2006), asociadas a estrategias de afrontamiento más adaptativas, basadas en reflexión y posicionamiento

activo y positivo de los problemas. Del mismo modo, la alta RE es un indicador de comunicación interpersonal, de realización personal, de salud mental y de regulación emocional. La IE no solamente facilita la mayor asimilación y adaptación en situaciones de estrés con estrategias activas de afrontamiento, sino que ayuda a la mayor comprensión, aceptación y adaptación en momentos de estrés continuo e intenso como son los procesos de dolor, enfermedad y muerte, reduciendo los niveles de ansiedad y de deterioro (Aradilla-Herrero y Tomás-Sábado, 2006; González, Ramírez-Maestre y Herrero, 2007). Así, las personas con altos niveles de IE utilizan estrategias de adaptación para regular/atenuar las emociones negativas y mantener/potenciar las positivas (Mikolajczak, Nelis, Hansenne y Quoidbach, 2008), por lo que tiene una menor probabilidad de presentar autoculpabilidad y autolesionarse, estando esta relación mediada por la elección de estrategias de afrontamiento (Mikolajczak, Petrides y Hurry, 2009).

Por último, vamos a mencionar un estudio de Limonero, Tomás – Sábado y Fernández- Castro (2006) con estudiantes universitarios de psicología, donde examinan los posibles vínculos entre la IE y la ansiedad ante la muerte que nos ocupa en nuestro estudio. Resulta interesante este estudio, porque encuentran un perfil en el que altos niveles de atención emocional se asocian a mayores niveles de AAM, mientras que los niveles elevados de claridad o RE se relacionan con bajos niveles de AAM. También encuentran perfiles diferenciales de género y edad, siendo de nuevo las mujeres y estudiantes más jóvenes las más propensas a experimentar unos niveles de AAM más elevados. La AAM, en este estudio, correlaciona negativamente con los componentes Claridad y Reparación emocional de la IEP, y negativamente con el componente Atención emocional y con la edad.

#### **d. Inteligencia emocional y enfermería.**

Tras analizar todas las variables y distintos conceptos relacionados con la IE es fácil entender como este término es tan importante en entornos asistenciales. Visto de esta manera, la IE resulta fundamental para poder combatir el estrés al cual el personal de enfermería (y sobretodo en paliativos) está expuesto. A su vez, el profesional que posee recursos para combatir procesos tan estresantes contribuye positivamente al mantenimiento de su propia salud lo que repercute también sobre la salud del paciente. Poseer capacidades y habilidades para manejar las propias emociones, así como para interpretar las emociones de los demás (o lo que es lo mismo, IE) resulta imprescindible en profesionales sanitarios del ámbito de los CP (Akerjordet & Severinsson, 2007).

Algunos autores, como Codier, Muneno, Franey y Matsuura (2010) midieron IE en profesionales clínicos encontrando relación positiva entre IE y rendimiento, compromiso, y satisfacción laboral. En esta misma línea existen otros estudios que relacionan la IE con la reducción de *burnout*, mejora del rendimiento y fidelización al puesto de trabajo (Rosete y Ciarrochi, 2005).

Estos hallazgos sugieren un enfoque completamente nuevo para la mejora de los entornos del trabajo enfermero, respecto a la calidad y seguridad de la atención al paciente (Potter et al., 2010) y sobre el bienestar físico y emocional de las enfermeras (Augusto Landa, López-Zafra, Berrios Martos y Aguilar-Luzon, 2008; Cummings, Estabrooks y Hayduk, 2005; Humpel, Caputi y Martin, 2001; Montes-Berges & Augusto Landa, 2007).

En las enfermeras, por la cercanía con paciente y familia, por las implicaciones que el cuidado tiene, es fundamental la sensibilidad al estado de ánimo y emociones de los pacientes. Se debe tener presente que esta sensibilidad es necesaria para

comprender el significado de las necesidades del paciente y no deben considerarse de un modo aislado en relación a actuaciones y pensamientos (Freshwater & Stickley, 2004).

Según Hurley (2008) la necesidad de estudiar la IE en las enfermeras se justifica entre otros por los siguientes motivos:

- Mejora de los valores que sustentan la práctica.
- Desarrollo de relaciones positivas en el lugar de trabajo.
- Desarrollo de habilidades para construir relaciones.
- Mejora la autoconciencia.
- Desarrollo de habilidades de comunicación.
- Fortalece las habilidades de comunicación efectiva.
- Desarrolla la habilidad de mostrar empatía.

Toda la literatura revisada a este respecto considera la IE en las enfermeras (Cadman & Brewer, 2001; Freshwater & Stickley, 2004) fundamental para un buen ejercicio de la profesión. El profesional de enfermería que posea IE reflejará una fuerte implicación con su profesión presentado a su vez una mayor capacidad de liderazgo y de relaciones interprofesionales y con pacientes (Harrison & Fopma-Loy, 2010)

En resumen, podemos afirmar que la IE en las enfermeras tiene gran importancia sobre la relación terapéutica que se establece con el paciente y por tanto sobre la empatía y el desarrollo de habilidades comunicativas (Cerit & Beser, 2014), además de todo lo comentado anteriormente.

## 5. Comunicación

### 5.1 Generalidades

Como seres humanos, la comunicación es un acto esencial e imprescindible por nuestra característica de seres sociales, que necesitan comunicarse y relacionarse, y que por su necesidad de interactuar con su entorno va a transmitir informaciones con la intencionalidad de generar unos efectos en los receptores de esa información.

Tal y como indica Dubois (1991) la comunicación es “la esencia misma de nuestra existencia en el mundo y del mundo en nosotros: Comunicarse es ante todo creerse entendido y comprendido. Es imaginar que el otro nos responde”

A priori, conocemos que es comunicar pero se hace necesario puntualizar exactamente la definición del concepto para profundizar en aquellos aspectos que necesitamos manejar para que sea lo más efectiva posible. Así podemos decir que la comunicación, o mejor dicho el acto de comunicar, es el proceso mediante el cual se trasfiere una idea o mensaje desde una fuente, que se denomina emisor, a un receptor, con la intención de modificar su comportamiento, generándose a su vez un proceso de retroalimentación o *feedback* que posibilite influencias recíprocas. El *feedback* supone la información que devuelve el receptor al emisor sobre su propia comunicación, tanto en lo que se refiere a su contenido como a la interpretación del mismo o sus consecuencias en el comportamiento de los interlocutores. Este intercambio de mensajes se realizará si se utilizan códigos similares por ambas partes, y se hará mediante la utilización de un canal que actúa de soporte en la transmisión de la información. Además, para que este mensaje sea eficaz ha de promover la reflexión y el diálogo interior y exterior. También hay que tener en cuenta que para que la información sea eficaz y recordada, debe ser dada

repetidamente y a través del mayor número de fuentes posibles (van-der Hofstadt, 2006)

Tras lo expuesto, resulta importante recalcar que comunicar es un proceso continuo y dinámico, más complejo que el mero intercambio de información. Gracias al proceso de comunicar, las personas somos capaces de ejercer influencia los unos con los otros, en ocasiones de manera consciente y explícita, en ocasiones de manera menos deliberada.

Según Cibanal, Arce, y Carballal, (2010) en el acto de comunicar se distinguen tres niveles de análisis: el intrapersonal, el interpersonal y el público. Así la comunicación intrapersonal se define como aquella en la que el individuo se envía un mensaje a él mismo, y precede a los otros dos niveles. La comunicación interpersonal incluye la comunicación entre dos personas y en este nivel de análisis se produciría la relación terapéutica. Por su parte, la comunicación pública tiene lugar entre una persona y varias otras, siendo la que más comúnmente se realiza.

Conociendo los diferentes elementos y distintos niveles de la comunicación se revisan los diferentes **factores que influyen en la comunicación**, así como aquellos que pueden suponer una **barrera** para que ésta se desarrolle de una manera efectiva. Según Cibanal, Arce y Carballal (2010) los factores que influyen en la comunicación son:

- **Percepción**, entendida como la manera que tenemos de interpretar y analizar nuestra realidad, de ahí, que “la realidad siempre es más compleja de lo que se diga de ella”. La percepción siempre es selectiva, por lo que siempre nos va a condicionar el hecho de ver una parte del todo que nos rodea, en función de nuestros intereses, preocupaciones, historia personal... Siempre es subjetiva y marcada por nuestra emotividad e interpretación, contaminada por el contexto, nuestro pasado ....

- **Valores y creencias.** Individuales y desarrollados en función de la edad, vivencias, estudios, educación recibida....
- **Aspectos sociales,** considerando que cada sociedad aporta sus propias explicaciones y significados a todo tipo de objeto o elemento. Las ideas sociales preconcebidas, aprendidas a una edad muy temprana, son tan sutiles, que en ocasiones hasta son desconocidas por el propio sujeto. La importancia de esta consideración radica, en que confieren de manera importante el estilo personal de comunicación e interacción de una persona con otra.
- **Aspectos culturales,** a través del lenguaje, gestos, comida, formas de usar el espacio... la significación del lenguaje se deriva del modo como funciona dentro de las pautas de las relaciones culturales.
- **Aspectos familiares,** los miembros de la familia establecen disposiciones que dirigen las maneras de relacionarse, en muchas ocasiones de manera implícita o no reconocida explícitamente, pero marcan la manera de funcionar de cada individuo y al mismo tiempo su manera de relacionarse y experimentar el mundo. Será el sistema intermedio entre lo individual, lo natural, lo privado y lo que pertenece a lo cultural y lo social, entendiéndose como una herramienta de socialización.
- **Aspectos individuales,** entendidos éstos como las pautas a través de las cuales se organiza y autorregula el sistema de la persona.

Finalmente, debemos considerar que la comunicación se va a llevar a cabo a través de formas verbales y no verbales, siendo las dos necesarias para transmitir un mensaje total.

Para llegar bien a la otra persona es importante que la comunicación verbal sea un lenguaje comprensible y directo. No debemos olvidar que si bien las palabras pueden ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente, el 75% de la

comunicación humana es no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal. El paralenguaje está formado por aquellos aspectos no relacionados con el significado de las palabras como son el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión, incluso ciertos sonidos extralingüísticos como los suspiros. En la elaboración del mensaje los investigadores han demostrado que de las palabras se obtiene un 7% de comprensión, siendo los principales transmisores del lenguaje el tono de voz con un 40% y la postura, gestos y expresiones faciales con un 53%. Por tanto, nuestra comunicación puede ser ineficaz por el tono de voz que hemos usado o por nuestros movimientos corporales (Astudillo,W, Mendinueta, C, 2016). Este punto es de suma importancia y nos hace remarcar la idea de que la comunicación no verbal revela nuestros sentimientos o intenciones a través de nuestras actitudes, de manera más o menos consciente, más espontánea, pudiendo contradecir, matizando, regulando o reforzando lo que decimos y estamos mostrando. Los enfermos son muy receptivos al comportamiento no verbal del personal sanitario tratando de obtener en ocasiones más datos sobre su situación. (Astudillo, W, Mendinueta, C. 1996)

## **5.2 Comunicación, relación terapéutica y enfermería.**

La comunicación es esencial en la relación que se establece entre el personal sanitario y el paciente e influye en el comportamiento del paciente y en los resultados de las actuaciones y tratamientos aplicados. De este modo la calidad de la comunicación influirá en la satisfacción del cuidado percibida, en la adherencia terapéutica y con ello incluso podría influir positivamente en las medidas fisiológicas y funcionales del estado de salud. Una buena comunicación podría traducirse cómo una adecuada calidad del cuidado, que en el contexto de los CP podría mejorar los



mecanismos de afrontamiento a la muerte (Adolfsson, 2003, Kaplan y Ware, 1995 Morrow, Hoagland y Carpenter, 1983; Greene, Adelman, Friedmann y Charon, 1994; Kravitz, Cope, Bhrany y Leake, 1994;; Robbins, Bertakis, Helms y cols., 1993; Sánchez- Menegay y Stalder, 1994; Stewart, 1995).

Gracias a una comunicación adecuada y al hecho de sentirse escuchado, el paciente queda más satisfecho al percibir un ambiente de confianza y sinceridad lo que incluso puede desembocar en un mejor conocimiento de su enfermedad (McLoughlin, 2002).

En el contexto de la enfermería, la comunicación con el paciente es en definitiva una comunicación interpersonal, en la que se lleva a cabo un intercambio de información desde una visión integral y holística de la persona, lo que permite conocer sus necesidades reales y por tanto, llegar a establecer una relación terapéutica (Cibanal, Arce y Carballal ,2010)

Conocer a los pacientes ayuda a las enfermeras a interpretar sus preocupaciones, a anticipar sus necesidades y a aumentar su satisfacción (Luker, Austin, Caress & Hallett, 2000).

La comunicación se considera un atributo central de todos los modelos de cuidados enfermeros (Brennan, Anthony, Jones & Kahana 1998), y por extensión, los procesos comunicativos un elemento central en la profesión enfermera (Anthony & Preuss, 2002). Así, los cuidados enfermeros de calidad pasan por una comunicación interpersonal de calidad, siendo ésta uno de los indicadores más importantes para medir la calidad de los cuidados enfermeros (Müggenburg & Riveros-Rosas, 2012). Dentro de esta comunicación interpersonal, las enfermeras interactúan en diferentes contextos y situaciones, ya sea con los pacientes, los familiares u otros profesionales. Por ello, vamos a detenernos en la comunicación de las enfermeras con otros profesionales, en primer lugar, y a continuación centrarnos en la importancia de la comunicación con el paciente y/o familiar.

Podemos decir en general, que los profesionales de la salud desempeñan un rol complementario en la atención del paciente, y, que las enfermeras tienen un papel fundamental para establecer una comunicación eficaz con otros profesionales del equipo, facilitando así el proceso de cuidados. El resultado final de la comunicación entre los distintos profesionales es un cuidado efectivo traducido en una mejora de los resultados del paciente (Ghiyasvandian, Zakerimoghadam, & Peyravi, 2014). Una muestra de ello se observa en la comunicación con el paciente en las consultas médicas y en las de enfermería: En las consultas de enfermería los pacientes muestran más tendencia a hablar, lo que facilita a las enfermeras ayudarles a responsabilizarse de su enfermedad y a través de la información y educación, llegar a aspectos más clínicos. Por el contrario, las consultas médicas se dirigen a soluciones clínicas siendo la conducta del paciente algo más periférico, existiendo menor tendencia a hablar por parte del paciente (Collins, 2005). Por ello el rol de la enfermería como nexo de unión entre paciente y médico es vital y por ello es tan importante la comunicación establecida entre ambos profesionales. De tal manera, que si se establece una comunicación efectiva entre paciente-enfermera y enfermera-médico los resultados de los cuidados en relación a calidad y eficiencia pueden mejorar significativamente (Manojlovich, Antonakos, & Ronis, 2009; de Almeida, da Silva, Bonfim, & Fernandes, 2010; Mullan & Kothe, 2010).

Según Kalisch y Begeny (2005), una comunicación efectiva genera múltiples beneficios dentro del equipo multidisciplinar. Estos beneficios se observan a varios niveles ya que permiten; -conocer necesidades complejas de los pacientes (Michan & Rodger, 2000), -mejorar los cuidados (Kaissi, Johnson, & Kirschbaum, 2003; Liedtka & Whitten, 1997), -mejorar la satisfacción del equipo y efectividad organizacional (Horak, Guarino, Knight, & Kweder, 1991) y -fortalecer el equipo implicado en los cuidados (Wood, Farrow, & Elliot, 1994).

Por otro lado, una comunicación pobre entre profesionales sanitarios fácilmente desembocará en cuidados de baja calidad más aun, en un contexto tan complejo como es el cuidado del paciente terminal (Spencer, Coiera & Logan, 2004).

En el ámbito de la seguridad del paciente la comunicación es una variable crítica. Una mala comunicación puede conllevar errores graves y una mala atención (Weigl, Maller, Zupanc, & Angerer, 2009). En relación a este aspecto, es importante destacar el estudio de Knaus, Draper, Wagner y Zimmerman (1986), que muestra un aumento de tasas de mortalidad en hospitales donde se observan deficiencias en la comunicación interprofesionales, en relación a otros hospitales sin estas deficiencias. En este estudio se identificó una relación significativa positiva entre la presencia de una excelente comunicación y colaboración con una reducción en la mortalidad del paciente. En esta misma línea el estudio de Eisenberg et al. (2005) evidencia como la comunicación deficiente, consume tiempo, amenaza el cuidado del paciente y es una de las mayores causas de la aparición de efectos adversos evitables.

Hasta este momento se ha expuesto la importancia de la comunicación interprofesional así como las repercusiones que ésta puede tener tanto en positivo como en negativo, en caso de no existir o ser de baja calidad.

Pasamos ahora a la importancia del proceso comunicativo en la relación con el paciente y/o familiares. Las investigaciones en este campo, demuestran que la falta de comunicación es una de las preocupaciones y quejas que mayoritariamente plantean los pacientes, identificándola con mala praxis y disminución de la satisfacción de los cuidados (Kee 2017). Los datos obtenidos en distintos estudios a este respecto ponen de manifiesto que una comunicación insuficiente desencadenará una atención inadecuada a las necesidades emocionales del paciente (Shattell, 2004), lo que afecta a su recuperación y generará sentimientos de exclusión, frustración o pérdida de control en el paciente. Todo ello acabará teniendo un impacto negativo en los resultados generales de salud de estos pacientes (Balandin et al., 2001; Finke,

Light, & Kitko, 2008; Morgan, Blount, & Buzio, 2002, Hemsley et al., 2001) y a su vez generará un sentimiento de insatisfacción laboral en las enfermeras (Pronovost et al., 2003). En contraposición, una comunicación adecuada, tal y como anteriormente se ha comentado, mejorará los cuidados al enfermo la adherencia al tratamiento y con ello la salud del paciente, al mismo tiempo que el profesional percibirá su ejercicio con una mayor satisfacción (Chan, Jones, Fung, & Wu, 2012) disminuyendo incluso los niveles de *burnout* (Rafferty, Ball, & Aiken, 2001).

Tras todo lo expuesto, es fácil entender que hoy en día hay unanimidad y se acepta que las habilidades comunicativas son igual de importantes que las técnicas para proporcionar unos cuidados enfermeros de calidad (Sheldon, Barrett, & Ellington, 2006; Juvé-Udina et al., 2014). El profesional con habilidades comunicativas puede incluso mejorar la implicación del paciente en su cuidado (Robinson et al., 2008) promoviendo su autonomía y facilitando la toma de decisiones (Warelow, Edward, & Vinek, 2008).

Consideramos todo ello, justificación en la necesidad de estudiar las habilidades comunicativas que las enfermeras poseen para poder establecer una comunicación y cuidados de calidad con pacientes y/o familias en un entorno de CP

### **5.3. Comunicación en Cuidados Paliativos**

Tras evidenciar la importancia de la comunicación en las relaciones humanas en general y en la profesión sanitaria en particular, resulta necesario profundizar y resaltar la importancia de esa comunicación en un contexto sanitario específico, muchas veces difícil de manejar, como representan los CP.

De todo lo analizado y expuesto, se pueden anticipar los motivos por los que la comunicación en CP resulta uno de los pilares básicos en la atención al paciente y

que, bien sea para un manejo adecuado de los procesos, bien como instrumento del cuidado del paciente terminal y familia, es, absolutamente imprescindible.

La comunicación en el ámbito de los cuidados al final de la vida no es un fin en sí mismo, sino un medio, fundamental para la intervención terapéutica. Todo profesional que intervenga en la atención al final de la vida, debe adquirir la excelencia a través de la formación en comunicación que es, según Pilar Arranz (2008), «una obligación moral», pues tener buenas intenciones, por sí solo, no va a garantizar la conducta adecuada ni tampoco permitirá poder desplegar las habilidades precisas para las diferentes y complejas situaciones a las que se va a enfrentar.

Introducimos aquí el término counselling como la herramienta que facilita la excelencia en este proceso de comunicación en CP. Es difícil, según Bimbela (2001), encontrar una palabra que englobe todos sus elementos y matices y que pueda traducir su significado completo. "Consejo asistido" y "relación de ayuda" son las traducciones más frecuentemente utilizadas, pero la definición de counselling es algo más compleja, ya que se considera como un "proceso interactivo basado en estrategias comunicativas que ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para sí misma de acuerdo con sus valores e intereses y teniendo en cuenta su estado emocional" (Barreto et cols, 2004)

El counselling se apoya en tres actitudes básicas señaladas originariamente por Carl Rogers como pilares de la relación de ayuda (Santos, E., Bermejo, C. 2015): la empatía terapéutica, la aceptación incondicional o consideración positiva y la autenticidad o congruencia. Además se sustenta en habilidades relacionales, siendo las principales la comunicación asertiva, el planteamiento de solución de problemas, la capacidad de control de emociones y la provisión de soporte emocional (Barreto et cols, 2010)

Siguiendo a Santos y Bermejo (2015) profundizamos en esas actitudes:

- Empatía como la disposición interior de la persona que ayuda para captar las vivencias y emociones que la persona a la que se ayuda comparte, entendiéndolas y aceptándolas como las expresa.
- Aceptación incondicional, siendo la premisa para que la persona ayudada acepte lo que ocurra y pueda ser sostenida y acompañada. Se ayuda y se genera una atmósfera de confianza que facilite el cambio y la acción buscada a través de una ausencia de juicios sobre la persona y sus actos y circunstancias, acogimiento de los sentimientos y emociones sin valorarlos, consideración positiva desde la cual se asume que la persona que precisa ayuda tiene recursos para el afrontamiento de la situación, es capaz de ser protagonista de su proceso, y cordialidad o calor humano.
- Autenticidad o congruencia, siendo los profesionales coherentes, precisando para ello sintonía entre lo que interiormente se piensa y se siente y lo que expresa externamente. Requisito imprescindible para ello es el autoconocimiento, reconocimiento de sentimientos y emociones propios y a un manejo de la propia vulnerabilidad, es decir, conciencia de límites y debilidades propios.

Desarrollando estas actitudes se podrán adquirir las habilidades relacionales comentadas. Así, la comunicación asertiva permitirá un diálogo abierto y deliberativo, las habilidades personales de autorregulación facilitarán al profesional reaccionar en función de sus valores y no desde la impulsividad o el miedo y las habilidades para la solución de problemas será el establecimiento de un método que facilite la toma de decisiones. Desde el soporte emocional, desarrolla una motivación al cambio desde la persuasión sin imposiciones ni consejos no solicitados,

requiriendo como puntos básicos que el propio profesional reconozca sus emociones para aceptarlas y dirigir las de manera adecuada, fomentar la reflexión antes de actuar, entender y contener las reacciones emocionales de las personas aceptando el impacto emocional y facilitando sus manifestaciones, confrontando las emociones desde la empatía y ayudando desde el respeto a descubrir estrategias adaptativas (Barreto et al, 2010). En otros términos estaríamos hablando principalmente de (Santos et cols, 2015):

- Escucha activa, mucho más que escuchar, poniendo todos los sentidos en el otro, haciendo silencio interior y dirigiendo la atención, la mirada y toda la persona al ser que precisa ser ayudado. Para escuchar, es esencial el manejo de la reactividad, hacer facilitaciones para que el paciente se exprese y estar muy atento a las claves verbales y no verbales (Sobrino, 2010). Pilar Arranz (2008) dice del acto de escuchar: «Escuchar es una de las habilidades más importantes que tenemos los seres humanos para ayudarnos. Escuchar, sin embargo, no es sencillo. Escuchar no es sólo oír una palabra detrás de otra o, sencillamente, "poner la oreja" y comprender las palabras que nos dicen. Escuchar es un comportamiento activo. Para escuchar bien hay que hacerlo simultáneamente con los ojos, con el cuerpo, con la cara, con los gestos, y con los sentimientos. Escuchar no es sólo oír las palabras, es también "oír" los sentimientos». Por ello, especial importancia tiene en el ejercicio de la escucha activa todo nuestro lenguaje no verbal, pudiendo en ocasiones, con nuestro tono, posición o movimientos corporales indicar que no queremos o podemos escuchar.
- Respuesta empática, transmitiendo que comprendemos lo que se nos está comunicando a través de la observación de todo lo que dice y no dice la persona.

Debemos tener en cuenta además, que los profesionales sanitarios de CP están expuestos constantemente, y de un modo muy cercano, a la muerte y proceso de morir. El proceso de morir representa una de las situaciones más estresantes para el hombre actual en nuestra cultura. Para controlar y mejorar la adaptación y el manejo de estas situaciones con fuertes implicaciones emocionales, la preparación y formación resulta imprescindible. En este sentido, la OMS en 1990 hace hincapié en que para promocionar y mejorar los CP resulta imprescindible mejorar la formación de los profesionales.

Fellowes, Wilkinson y Moore (2008) hicieron una exhaustiva búsqueda bibliográfica para analizar en qué medida el entrenamiento en habilidades comunicativas servía para cambiar la conducta de los profesionales que trabajan con pacientes con cáncer en cuanto a la comunicación e interacción con los pacientes, mostrando que dos de los tres entrenamientos revisados obtenían efectos positivos en la comunicación (Fallowfield 2002, Razavi 2002, citados por Fellowes et al, 2008), no obteniendo resultados tan evidentes en el tercero. Un punto importante que señalan estos autores de su investigación es que no se pudo conocer la eficacia comparativa de los diferentes programas por seguir metodologías e instructores diferentes, y que no se pudo conocer si la mejora de las habilidades comunicativas era percibida por los pacientes. Por otro lado, se ha podido ver que la formación y entrenamiento en actitudes produjeron cambios significativos en las actitudes de los profesionales (Razavi et al. 2006) Povedano et al (2014) expone las evaluaciones cualitativas realizadas por el Instituto Antae de Psicología Aplicada y Counselling, con evaluaciones cualitativas en dos momentos (pre y post) a 8000 profesionales que se formaron en counselling, concluyendo que los sanitarios refirieron percibir cambios positivos en la manera de abordar la relación con los paciente y familiares.

Cuando analizamos el proceso de comunicación en un contexto de enfermedad terminal debemos considerar además, lo expuesto al principio de esta investigación,



esto es, son diferentes fases con diferentes necesidades. Desde este planteamiento surgen la información de diagnóstico y pronóstico, el acompañamiento e información de la evolución, la resolución de estados emocionales y psicológicos, abordaje de asuntos pendientes y/o espirituales.... De tal manera que se puede decir que la información (comunicación) que se da y se tiene con un paciente moribundo es todo un proceso, comenzando mucho antes que la muerte y el periodo terminal. Podemos considerar de manera especial y como regla de oro, lo propuesto en el Manual de Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos de la SECPAL, en el que “el enfermo es (...) quien ha de escoger cómo, cuándo y cuánta información y si quiere saberla”. Así, si consideramos la información como proceso, será el paciente quien junto con la estrecha e íntima relación con su médico (y su equipo de cuidados paliativos) optará por una libre y fluida comunicación con tiempo de elaboración de la información recibida.

En este sentido, debemos reconocer y aceptar el derecho a la ignorancia como derecho de la persona, y el derecho a saber todos los detalles de la enfermedad terminal. No hay dilema, como dicen los entendidos. Sin embargo, es algo más complejo que el reduccionista sí o no, ya que como decía Elizabeth Kübler Ross, el paciente siempre lo sabe.

En cualquier caso, y a pesar de esta constancia, sabemos que la muerte es un tema difícil de tratar para muchos médicos (Van Duin y Kaptein, 2013). Garfinkle y Block (1996), en la evaluación de cómo las actitudes y ansiedades de los médicos en prácticas de medicina de familia pueden afectar al cuidado que dan a los pacientes terminales y sus familias, estudiaron la ansiedad ante la muerte y las actitudes en 60 médicos residentes, concluyendo que la ansiedad ante la muerte correlaciona positivamente con actitudes que reflejan incomodidad y evitación ante las preguntas de los pacientes y familiares. Viswanathan (1996) también ha observado que en los médicos estudiados la ansiedad ante la muerte se relaciona significativamente con el

modo en el que comunican la muerte inesperada de un paciente a sus familiares, de manera positiva, encontrando mayor dificultad (expresada en rechazo y evitación a comunicarse) ante una mayor AAM.

Por todo lo expuesto anteriormente, en este estudio de tesis se pretende analizar la influencia de factores emocionales como la ansiedad ante la muerte, en la adquisición de habilidades comunicativas para el desempeño asistencial en CP. Numerosos estudios a lo largo de los últimos 25 años vienen poniendo énfasis en la importancia de la formación y adquisición de habilidades comunicativas por parte de los profesionales durante su formación pregrado. Una adecuada comunicación en CP, persigue disminuir, en la medida de lo posible, la percepción de amenaza, potenciar los recursos de afrontamiento y percepción de control, además de favorecer la adaptación del enfermo y familia al proceso de enfermedad y terminalidad. Todo ello en un contexto de relación terapéutica donde se reconozca y se respete la diferencia, las voluntades y la dignidad.

## JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Tabla 5.1: Elementos explicativos para justificación del tema

<b>EXPRESIÓN</b>		
<p>La adquisición de habilidades comunicativas óptimas y afrontamiento de comunicación emocional está condicionado por la gestión emocional propia, el miedo ante la muerte del profesional y las vivencias personales no resueltas.</p>		
<b>CARACTERIZACIÓN DE LAS SITUACIONES</b>		
<b>SITUACIÓN REAL NO DESEADA O NEGATIVA</b>	<b>SITUACIÓN DESEADA O POSITIVA</b>	<b>DIFERENCIAS EXPLÍCITAS O IMPLÍCITAS</b>
<p>Evitación de conversaciones emocionales con el paciente en fase avanzada de la enfermedad.</p> <p>Evitación de comunicación de malas noticias</p>	<p>Desarrollar las habilidades de comunicación que permitan una relación abierta con el paciente para que pueda expresar libremente sus miedos y angustias sin su perjuicio y el del propio profesional.</p>	<p>Número de estudiantes con autopercepción de capacidad para abordar el tema</p>
<b>PROPUESTA</b>		
<p>Un afrontamiento por parte del profesional de su propio miedo ante la muerte y de aquellas situaciones personales que en este sentido hayan podido producir un bloqueo facilitará la adquisición y manejo de habilidades de comunicación.</p>		

Fuente: Elaboración propia.

Habiendo desarrollado este proceso personal para el planteamiento del problema podemos articular el enunciado del estudio, la pregunta y objetivo/s de investigación y el diseño metodológico que vamos a usar.

- **Enunciado del Estudio:** La adquisición de habilidades de comunicación estará condicionada por las experiencias previas y la gestión del miedo ante la muerte de los profesionales
- **Pregunta**  
¿Es la ansiedad ante la muerte que poseemos una limitación o barrera a la hora de adquirir habilidades de comunicación en cuidados paliativos?

## **OBJETIVOS**

### **1. OBJETIVO GENERAL**

Analizar la influencia de factores emocionales como la ansiedad ante la muerte en la adquisición de habilidades de comunicación para el desempeño asistencial en cuidados paliativos.

### **2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

#### **A) PARTE CUANTITATIVA**

- 1) Describir niveles de ansiedad ante la muerte en personal sanitario y estudiantes de enfermería.
- 2) Describir inteligencia emocional en personal sanitario y estudiantes de enfermería.
- 3) Identificar las principales creencias que estos colectivos pueden tener en relación a la necesidad de la comunicación en CP

- 4) Examinar las habilidades comunicativas en estudiantes de enfermería y profesionales enfermería
- 5) Mostrar la relación entre la ansiedad ante la muerte y la percepción de habilidades de comunicación frente a pacientes en cuidados paliativos.

#### **B) PARTE CUALITATIVA**

- 1) Enumerar los temores a la hora de comunicarse con la persona en un proceso de enfermedad avanzada.
- 2) Explorar la percepción de las vivencias personales como factores que condicionen la manera de comunicarse.
- 3) Determinar las necesidades percibidas para adquirir y mejorar habilidades de comunicación en cuidados paliativos.
- 4) Detectar la presencia de estos temores en bloqueos a la hora de comunicarse con el paciente en situaciones de simulación clínica.

#### **HIPÓTESIS DE TRABAJO**

1. La vivencia de muertes de personas queridas y/o familiares supone la presencia de mayor ansiedad ante la muerte.
2. Haber vivido muertes cercanas desarrolla una percepción de preparación emocional menor para el manejo ante situaciones similares.
3. Los estudiantes de enfermería presentarán niveles de ansiedad ante la muerte mayores que los profesionales.
4. Las mujeres presentan mayores niveles de ansiedad ante la muerte que los hombres.

5. A mayores niveles de ansiedad ante la muerte menor percepción de preparación emocional.
6. La inteligencia Emocional actúa como moduladora en la ansiedad ante la muerte en los profesionales de enfermería.
7. A mayor inteligencia emocional (Claridad, atención y reparación) menor ansiedad global ante la muerte y de sus diferentes dimensiones.
8. Una mayor inteligencia emocional repercutirá en mayores habilidades de comunicación para relacionarse con el paciente
9. Supone una limitación tener altos niveles de ansiedad ante la muerte para adquirir una capacidad y habilidad comunicacional en el trato con el paciente en fase terminal y la comunicación emocional en paliativos.

## FORMULACIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN: ENUNCIADO DEL ESTUDIO

Antes de pasar a diseccionar el método seguido, parece necesario especificar cuáles han sido los factores y experiencias que han contribuido en la formulación y el enunciado del estudio que nos ocupa:

- La realidad y experiencia conocida tanto personal como profesional – asistencial.
- La revisión de la literatura existente sobre la línea de investigación y el tema de estudio.
- Las teorías y enfoques que dan apoyo y desarrollo al tema de estudio.

Tabla 5.2 Elementos que intervienen para transformar la idea de estudio en el problema de investigación.

<i>Elementos</i>	<i>Descripción</i>
<b><i>Interés sobre el tema por parte del investigador</i></b>	<i>La comunicación es una herramienta que permite comenzar y desarrollar una relación asistencial que puede beneficiar y ayudar a los pacientes.</i>
<b><i>Experiencia profesional y personal del investigador</i></b>	<i>He podido trabajar como enfermera asistencial en unidades no especializadas en cuidados paliativos y en unidades especializadas, detectando una clara limitación a la hora de abordar temas personales/espirituales/vitales en el proceso de morir, tanto del paciente como de la familia/cuidadores. Además, como familiar de paciente he vivido procesos oncológicos donde la comunicación y la gestión de las emociones ha sido un factor determinante a la hora de la vivencia de la enfermedad y la muerte</i>

---

<i>Elementos</i>	<i>Descripción</i>
<b><i>Revisión literatura existente</i></b>	<i>A lo largo de la literatura se pone de manifiesto la importancia de la comunicación en la asistencia en cuidados paliativos y la presencia de la ansiedad ante la muerte en los profesionales, no habiendo encontrado porqué a pesar de tener los conocimientos y formación básica en comunicación se producen aún situaciones de clara incomunicación o comunicación ineficaz que hacen el proceso mucho más difícil.</i>

---

*Fuente: Elaboración propia*

Como consecuencia de todos estos factores y con un claro interés de profundizar en la materia para mejorar las habilidades tan necesarias para nuestro desempeño profesional y desarrollo personal, se dio cuerpo a analizar cómo se fraguan las habilidades de comunicación y cuáles son las principales barreras personales que se encuentran susceptibles de trabajarse desde un punto de vista más humanístico.



# MARCO EMPÍRICO



## 6. Material y Métodos

### 6.1. Revisión sistemática del tema.

Para resolver los objetivos e hipótesis anteriormente planteados presentamos el diseño y procedimientos llevados a cabo, las características de la muestra, principales variables estudiadas, instrumentos utilizados, tipos de análisis realizados y aspectos éticos considerados.

Antes de comenzar el desarrollo del cuerpo metodológico se realiza una revisión bibliográfica que arrojará mayor conocimiento e información contrastada sobre las cuestiones a investigar. De esta manera, a lo largo de todo el proceso se ha realizado una lectura crítica y revisión de la lectura existente. La revisión de la literatura se ha desarrollado siguiendo un método sistemático en las principales bases de datos, Medline a través de Pubmed, Scopus, Cinhal y PsychInfo, junto con bibliografía (manuales ...) referente en los temas que vamos a analizar.

Los términos empleados para las búsquedas siguiendo los descriptores Mesh y Desc fueron

- Cuidados paliativos (palliative care)
- Ansiedad (Anxiety)
- Actitud frente a la Muerte (attitude to Death)
- Ansiedad de Desempeño (performance anxiety)
- Comunicación y barreras de comunicación (communication and communication barriers)
- Inteligencia emocional (Emotional intelligence)
- Enfermería (nursing)
- Combinándolos con los booleanos “and” y “or”

Se estableció inicialmente un límite temporal de 5 años en retrospectiva para el análisis de los artículos y textos a revisar, pero por motivos de importancia para el tema abordado y tras el hallazgo en fuentes secundarias (bibliografías de artículos relevantes) se han considerado numerosos artículos más antiguos.

## **6.2. Diseño y procedimiento.**

### **6.2.1. Diseño**

En relación al diseño metodológico que nos planteamos, decidimos hacer un doble análisis, cuantitativo y cualitativo, o lo que se denomina “método mixto de investigación”. De esta manera, procederemos a un análisis objetivo de los datos desde un punto de vista cuantitativo, para pasar a contrastarlo con un planteamiento más subjetivo, descriptivo y dinámico desde un enfoque cualitativo. Adoptamos un modelo teórico en el que consideramos las posibles relaciones que podrían establecerse entre una serie de variables predictoras, entre las que se encuentran el miedo ante la muerte y la gestión emocional que hace la persona de manera que pueda verse reflejado en la comunicación y la adquisición de habilidades comunicativas que pueden permitir al profesional una relación óptima con el paciente en cuidados paliativos y su familia.

En la siguiente figura (figura 6.1) exponemos de manera gráfica las relaciones que se pretenden estudiar en relación con las variables que nos planteamos y las respuestas a los objetivos e hipótesis planteados.

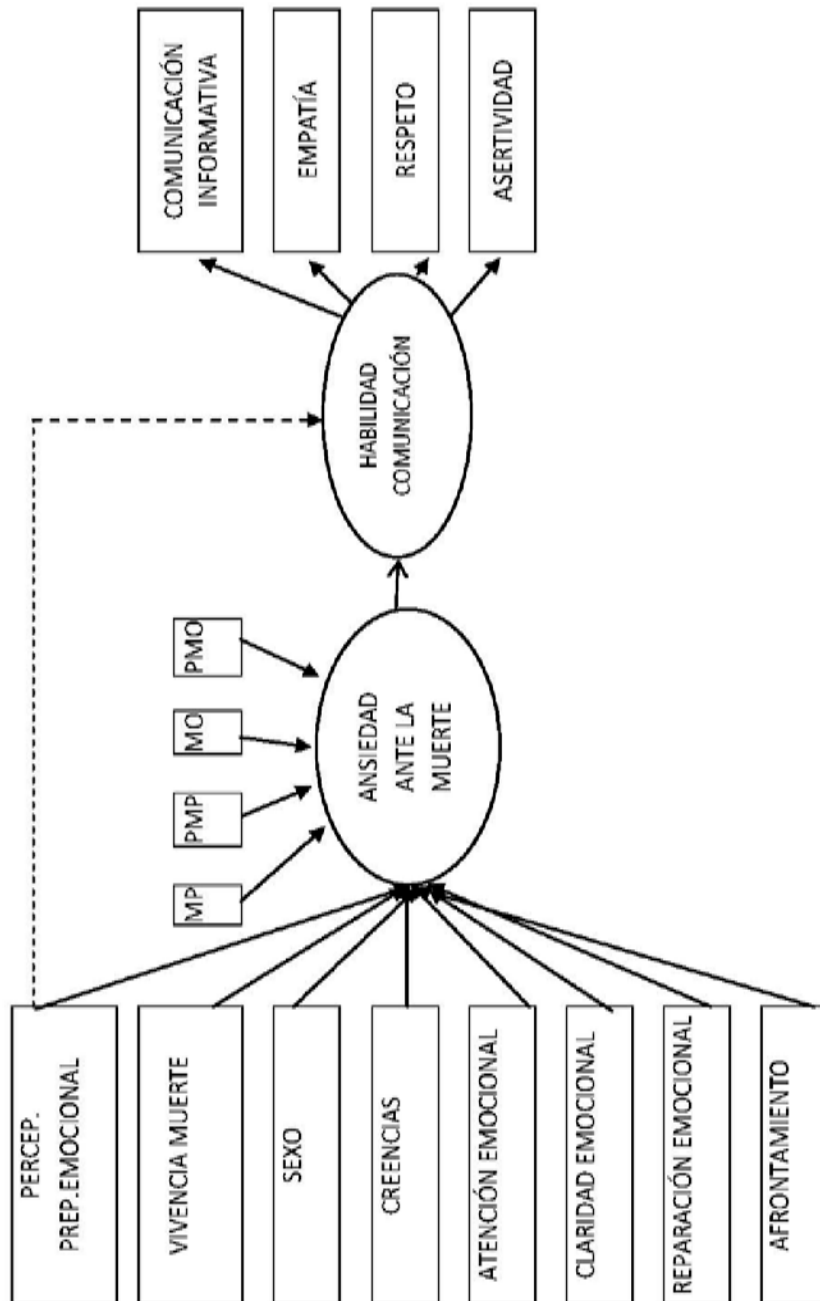


Figura 6.1: Propuesta de relaciones sobre las variables estudio.  
Fuente: Elaboración propia

Se plantea además la representación gráfica del modelo que se propone y la relación con los objetivos propuestos para posteriormente analizar los datos de una manera más clara.

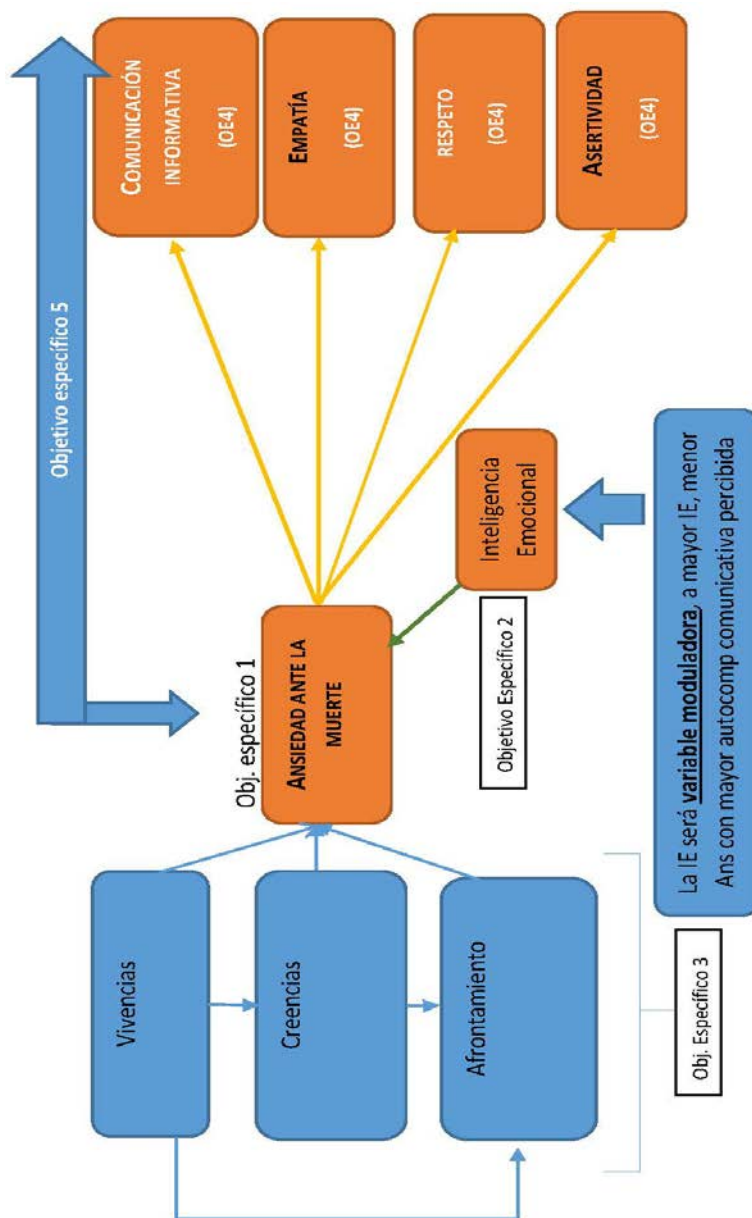


Figura 6.2: Modelo explicativo relación variables/objetivos del estudio.

Fuente: Elaboración propia

OE: Objetivo Específico

Para conseguir tener el planteamiento abierto que se ha comentado previamente, se decide llevar a cabo el desarrollo de tres fases que aporten datos e información complementaria que nos permita dar respuesta a los objetivos planteados. Se introduce a continuación el diagrama de flujo (figura 6.3) que proporciona claridad al procedimiento desarrollado para la consecución de esta investigación.

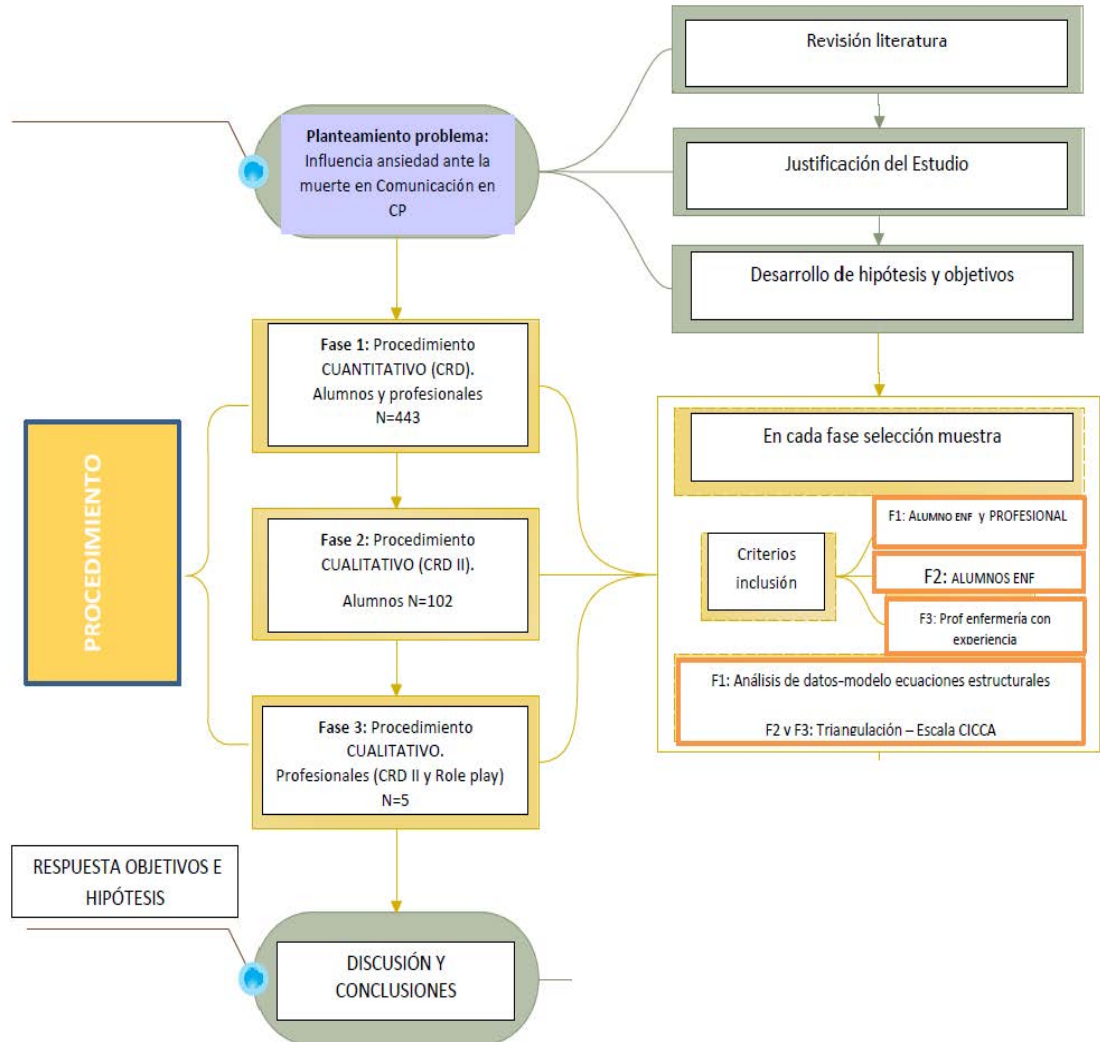


Figura 6.3: Diagrama flujo  
Fuente: Elaboración propia

## 6.2.2 Procedimiento

El **procedimiento** que se siguió de manera más detallada fue:

- 1) Se presenta proyecto con sus objetivos y los beneficios esperados a la Universidad Cardenal Herrera CEU, en la persona del Vicerrector del Centro de Elche, para invitar y poder contar con la colaboración de los alumnos en la recogida de datos para la participación en este estudio.
- 2) Se contacta con supervisores de unidades de urgencias y unidades de hospitalización a domicilio para contar con la colaboración de los profesionales explicando el proyecto y puntualizando los objetivos que se persiguen.

Una vez tenemos confirmada la participación de estudiantes y profesionales de enfermería, determinamos las diferentes intervenciones y metodologías de análisis de datos que íbamos a hacer para dar respuesta al modelo que, en base a toda la revisión y experiencias previas ya mencionadas, nos habíamos planteado y que se puede ver en la figura 6.3

Para una mejor comprensión y seguimiento del trabajo realizado puntualizamos las características metodológicas correspondientes a cada una de las fases, comenzando en este caso por el enfoque empleado y las características generales de los participantes. Así tenemos:

### **FASE 1:**

Estudio cuantitativo con alumnos del grado de enfermería en diferentes momentos del desarrollo de la carrera, con lo que varía tanto el nivel de formación en cuidados paliativos, en la práctica asistencial y en el contacto con enfermos como el grado de maduración personal, y con profesionales en activo.



## **FASE 2:**

Abordaje y análisis desde un enfoque cualitativo que aporte información complementaria a los resultados del análisis cuantitativo en relación a las principales dificultades y temores a la hora de afrontar la comunicación emocional con el paciente en fase avanzada de la enfermedad y sus familiares y necesidades percibidas para la mejora de las mismas.

## **FASE 3:**

Se plantea un enfoque cualitativo con profesionales que permita contrastar la percepción de la habilidad comunicativa por parte de los sujetos con un análisis de las mismas en una situación de simulación clínica. Por lo tanto, se realiza el pase de las preguntas realizadas para la fase 2 y se procede a la grabación en video de la situación planteada para contrastar percepción personal de dificultades, limitaciones o miedos y habilidades comunicativas.

Así, teniendo claras las metodologías que se estiman oportunas emplear, procedemos a desarrollarlas según se planificaron y pusieron en práctica:

### **Fase 1:**

Comenzamos elaborando un cuaderno de recogida de datos, en adelante CRD, que incluye el consentimiento informado, hoja explicativa del proyecto y diferentes cuestionarios necesarios para obtener la información que queríamos analizar. Este CRD se confecciona a partir de la información extraída en diferentes artículos y tesis que se habían consultado como parte del abordaje del tema, tal como ha sido descrito en el marco de esta tesis. En especial, hay dos trabajos que son un punto de partida para el que ahora se presenta: Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña ( Collel, 2005)

y Actitudes ante la muerte en estudiantes de grado de enfermería (González, 2015). En ambas tesis se hace un análisis de las actitudes de los estudiantes de enfermería ante la muerte teniendo en cuenta la AAM y la IE y la predisposición a trabajar en cuidados paliativos en relación a los valores que presenten en este sentido. En la línea trabajada, planteamos realizar modificaciones y contribuciones, siendo éstas las siguientes:

- En los datos demográficos no hemos contemplado el lugar de procedencia de los sujetos ni las características poblacionales de la zona de residencia.
- No hemos realizado valoración del estado emocional actual ni de manera global.
- No hemos realizado valoración de aspectos relacionados con la gestión de una muerte en paz, dado que se empleaba el cuestionario de Robbins para trabajadores en Hospice y nuestra muestra no cumple esa característica (alumnos de enfermería y enfermeros de hospitales de agudos).
- No hemos realizado valoración de preferencias profesionales.
- Se incluyó la versión abreviada de la escala de inteligencia emocional (TMMS), (frente a la original de 48 ítems)
- Se incluyó **Escala sobre Habilidades de Comunicación en Profesionales de la Salud, EHC-PS**

Se pretende de esta manera, poner énfasis en recoger datos necesarios para la valoración de las diferentes actitudes ante la muerte en profesionales y estudiantes, al tiempo que se establezca la relación que puede existir en la influencia entre éstas y las habilidades de comunicación, que previamente no se había considerado. Igualmente añadimos el análisis de actitudes de los profesionales, permitiendo comparar el efecto del desempeño profesional sobre estas variables. Posteriormente

se profundizará en las características de los diferentes instrumentos, continuando ahora con la descripción del procedimiento llevado a cabo para la recogida de datos.

Se contactó con los alumnos a través de su presencia en el entorno universitario en el que la doctoranda desarrolla su desempeño profesional. Se eligieron días en los que la carga lectiva no fuese excesiva para contar con una mayor receptividad y disponibilidad, y previa consulta y permiso con el profesor responsable de la actividad elegida (seminarios por la obligatoriedad de asistencia y poder abarcar un mayor número de participantes), se empleaban el inicio de la misma para explicar el objetivo de la recogida de información, solicitar la participación voluntaria y adjuntar junto con el dossier de preguntas el consentimiento informado garantizando el anonimato y la gestión de los datos así como la voluntariedad de la misma.

Este procedimiento fue diferente en el caso de recogida de información al grupo de profesionales, contactándose con personas de confianza y en puestos de interés (supervisoras y coordinadoras) para los objetivos planteados en esta investigación. Se presentaron estos objetivos y los intereses perseguidos, así como el dossier con el que se iba a recoger la información y las hojas de consentimiento informado recalcando de nuevo la voluntariedad y el anonimato que durante todo el proceso se iba a preservar. Igualmente se ofreció la máxima colaboración por parte de la doctoranda para resolver cualquier duda o requerimiento de información adicional que se pudiera precisar, garantizando la resolución de los mismos en caso que tuvieran lugar. Finalmente se dio un período de tiempo de tres semanas para garantizar la máxima recogida de datos, dados los turnos y disponibilidad de los profesionales y se volvió a los lugares de trabajo transcurrido este período a recoger los dossieres cumplimentados.

Se codificó cada uno de los dossieres cumplimentados siguiendo la siguiente fórmula, número dossier recepcionado (se le asignaba en el momento de la recogida) y las iniciales combinadas: primera letra nombre madre, primera letra nombre padre,

tercera nombre propio, esto es, **NÚMERO ENTREV\_XXX**, quedando de esta manera preservado el anonimato, pero garantizando la posibilidad de realizar seguimientos posteriores

## **Fase 2:**

Para el análisis cualitativo se desarrolla un documento ad-hoc donde se planteó la realización de tres preguntas:

- 1) Pregunta abierta sobre las **dificultades sentidas** al estar ante un paciente paliativo y tener que afrontar una conversación con marcado tono emocional.
- 2) La segunda pregunta (abierta) abordaría las **sensaciones y afrontamiento de preguntas delicadas** por parte del paciente (cercanía a la muerte, incertidumbres...).
- 3) El tercer ítem analiza los **aspectos de formación a mejorar** con 4 diferentes posibilidades de respuesta, teniendo 3 posibles respuestas cerradas (comunicación – verbal y no verbal; gestión emocional – estrés y ansiedad; gestión de vivencias previas – influencia positiva o negativa) y una opción de respuesta abierta identificada como otros. Todo ello con la finalidad de valorar necesidades formativas percibidas por los sujetos que minimizarían esos temores y mejorarían el manejo y afrontamiento de la comunicación íntima en cuidados paliativos.

En este segundo momento, para la **obtención de las respuestas a estas preguntas con carácter cualitativo**, se eligió una situación diferente a la realizada para la cumplimentación del dossier en alumnos de tercero y cuarto, para no contaminar las respuestas por la realización previa de éste y garantizar el haber pasado por los

servicios de prácticas y haber concluido la asignatura y formación teórica en cuidados paliativos. Teniendo en cuenta esta premisa, los momentos en los que se hizo el pase fueron:

- Alumnos de tercero, durante el segundo cuatrimestre, antes de la realización de uno de los seminarios obligatorios siguiendo procedimiento previamente descrito para el pase del dossier cuantitativo.
- Alumnos de cuarto, a finales de mes de septiembre, en jornadas obligatorias de preparación laboral, previas a su marcha a periodo de prácticas hospitalarias, previa autorización del docente encargado para ello.

En este caso la codificación de las entrevistas realizadas a fin de garantizar el anonimato y privacidad de los sujetos participantes se realizó como sigue: Número entrevista; Sexo: ♀ ♂; Iniciales combinadas (igual que en dossier cuantitativo: primera letra nombre madre, primera letra nombre padre, tercera nombre propio); curso y edad.

- **NÚMERO ENTREV\_♀\_XXX\_3\_20**

### **Fase 3:**

En esta tercera fase y tras la selección de los profesionales, haber informado a éstos, conseguido autorización para grabación y consentimiento informado en diferentes sesiones se concertaron dos citas para:

- Entrevistar y abordar preguntas de estudio cualitativo (cuadernillo empleado en fase dos con alumnos 3º y 4º)
- Grabación de simulación clínica con paciente en fase avanzada de la enfermedad.

Una vez informados de los objetivos de este estudio, aceptando el consentimiento informado que recalca la voluntariedad y el tratamiento confidencial de los datos, y buscando una localización de intimidad y tranquila, se les facilita el dossier con las preguntas de índole cualitativo sobre sus limitaciones y/o temores a la hora de manejar la comunicación emocional con el paciente paliativo y su familia así como cuáles son las áreas sobre las que necesitarían trabajar o formarse más para mejorar y optimizar la comunicación.

En una segunda parte se contó con profesionales que trabajan en la UHD y entre sus pacientes atienden casos de cuidados paliativos para que adoptaran el papel de paciente en una situación de role play, donde se grabaría la forma de interactuar y resolver la situación por parte de los sujetos que anteriormente habían contestado acerca de sus temores en la atención a estos pacientes. Con los enfermeros que hacían el rol de paciente se acordó y preparó con ellos el reproducir situaciones de la clínica que les habían dejado huella a lo largo de su experiencia.

- Se procedió a grabar la intervención en un espacio confortable sin limitaciones de tiempo ni instrucciones previas, salvo la descripción de la situación clínica en la que se encuentra el figurante como paciente (ejemplo: paciente de 40 años de edad con cáncer de ovario con carcinomatosis peritoneal en estadio avanzado con Karnofsky 30-40 )

Por otro lado, se realizó una triangulación metodológica en el análisis y estudio de los lenguajes verbal y no verbal en el rol-play y su contraste con la entrevista y recogida de datos de los participantes.

### 6.2.3. Consideraciones éticas.

La investigación con seres humanos requiere de un cuidadoso análisis de los procedimientos que se van a utilizar, a fin de garantizar la protección de los derechos de los participantes en esos estudios (Polit y Hungler, 2000). En 1979, a través de la obra *Principles of Biomedical Ethics*, Tom L. Beauchamp y James F. Childress incluyeron de forma igualmente explícita, el principio hipocrático de no maleficencia, que en el informe Belmont estaba incluido implícitamente en el principio de beneficencia, (Falco, 2012). Estos cuatro principios fueron considerados "prima facie", término acuñado por algunos filósofos de principios del S. XX, para hacer referencia a los deberes morales de primer orden.

Por ello cada una de las fases que conforman nuestro estudio, estaban orientadas por estos principios de la ética:

1. Beneficencia, no maleficencia: Se expresa en la máxima "Por encima de todo, no dañar". Supone, evitar a los participantes daños físicos y psicológicos, protegerlos contra la explotación y procurar ofrecer algún beneficio. Por ello, hemos garantizado el anonimato de los sujetos observados y entrevistados, así como la confidencialidad de los datos registrados. Una vez finalizado el estudio, las grabaciones de video se destruirán (Polit y Hungler, 2000)
2. Respeto a la dignidad humana: Comprende el derecho del sujeto a la autodeterminación; es decir, que es libre de controlar sus propias actividades, incluida su participación voluntaria en el estudio. También incluye el derecho a un conocimiento irrestricto de la información; es decir, como investigadores debemos ofrecer toda la información de la naturaleza del estudio y sus derechos; por ello se les informó sobre las características, objetivos y confidencialidad de los datos, que su participación era voluntaria y se podía

abandonar el proyecto en el momento que se desee sin dar explicaciones (Polit y Hungler, 2000).

3. Justicia: Incluye el derecho a un trato justo, (tanto durante la selección de los participantes como durante el estudio) y el respeto a la privacidad, garantizando en todo momento, que se respetaría el anonimato. Por ello, todos los estudios de investigación deben incluir la aplicación de procedimientos de consentimiento informado, cuyo objetivo es ofrecer la suficiente información al participante, para que pueda decidir libremente, conociendo los posibles costos y beneficios de su participación, no existiendo en nuestra investigación potenciales riesgos para los participantes en el estudio.

Esto se realiza mediante la firma de un formulario de consentimiento por parte del participante. Hacemos hincapié de la posibilidad, por parte de los participantes, de recibir la información de los resultados de nuestra investigación. Además, en los estudios cualitativos suele ser necesario renegociar el consentimiento a medida que el estudio avanza mediante procedimientos de proceso. En nuestro caso, dado que solo se realizó una entrevista con cada participante, no hubo necesidad de utilizarlo.

Desde el punto de vista legal se trata de un estudio de no intervención y no uso de medicamentos, que cumple los requisitos establecidos en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, en la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y la Ley de 1/2003 de derechos e información de la comunidad valenciana.

El estudio cumple los requisitos establecidos en el convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo, 1997) y los Principios éticos para las Investigaciones éticas en seres humanos (Declaración de Helsinki, 1964).



La protección de los derechos de los participantes se hace más palpable en los estudios cualitativos, que con frecuencia implican la exploración profunda de aspectos de la vida personal de los sujetos. El sondeo en profundidad puede exponer miedos y angustias, profundamente arraigados, que los participantes han reprimido, de modo que el investigador cualitativo, debe asegurar la aplicación de los requisitos éticos para la investigación clínica, y así reducir al mínimo la posibilidad de explotación, con el fin de asegurar que los sujetos de investigación sean tratados con respeto, mientras contribuyen al bien social (González, 2002; Polit y Hungler, 2000).

### **6.3. Muestra**

Los sujetos que han participado en este estudio han sido seleccionados a lo largo de diferentes cursos con el objetivo de conseguir el máximo tamaño muestral. Así se tienen alumnos de los cursos 2013 a 2017.

Procedemos a describir las características de los participantes en cada una de las fases:

#### **Fase 1:**

Las características de estos son:

- **Alumnos de primer curso**, que no han tenido ninguna formación teórica previa en cuidados paliativos, siendo posible que sí la hayan tenido profesionalmente o en la práctica asistencial, puesto que en la carrera de enfermería se da la circunstancia de un porcentaje elevado de alumno que accede a los estudios y ya es auxiliar o celador y tiene su trabajo. De igual manera no se tuvo en cuenta inicialmente la edad del alumno como criterio de exclusión.

- **Alumnos de tercero y cuarto de grado**, ambos habiendo cursado la asignatura Cuidados Especiales I (Cuidados paliativos) y habiendo tenido al menos tres períodos de prácticas hospitalarias en su haber, superando así la limitación de experiencia con pacientes que se podía encontrar en los alumnos de primer curso.
- Por otro lado, con el objetivo de hacer las comparaciones pertinentes entre estudiantes y profesionales en activo se han seleccionado enfermeras/os de diferentes centros y servicios, participando así:
  - Hospital de San Juan (HSJ). Servicio de urgencias.
  - Hospital General de Elche (HGE). Servicio de urgencias y neurocirugía.
  - SAMU provincia de Alicante.

### **Fase 2.**

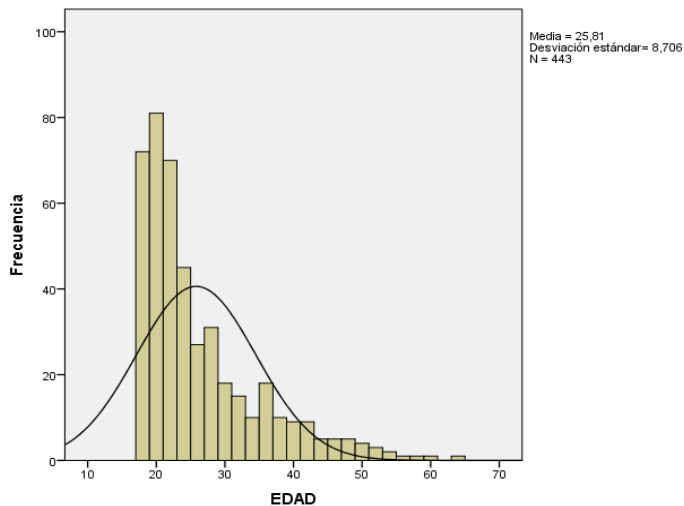
Sólo se consideró a los alumnos de 3º y 4º por los motivos expuestos y comentados en la descripción de la FASE 1.

### **Fase 3.**

Profesionales de unidades de hospitalización a domicilio (UHD) de HGE y HSJ.

### 6.3.1. Características de la muestra

Se hace un primer análisis de las variables demográficas comenzando por la edad. Tenemos una muestra de 443 sujetos cuya media de edad está en 25.81 (mínima=18, máxima=63) y una desviación típica de 8.76. Como se muestra en el histograma de distribución de la variable estamos ante una variable que no responde a una distribución normal



*Figura 6.4:* Distribución de la muestra por edades.  
Fuente: Elaboración propia

Analizamos en este sentido el comportamiento de la variable, pasando la prueba de Kolmogorov-Smirnoff con la que obtenemos una  $p = .187$ , lo cual ya nos indica que no responde a comportamiento normal. Confirmamos, por el tamaño de la muestra elevado, con la prueba de Shapiro – Wilks que ratifica lo anterior con una  $p = .818$ .

Dado que nuestra muestra se clasifica en 4 grupos según sean estudiantes y el curso en el que están o profesionales, procedemos a realizar este análisis por grupo,

comprobando que la variable cuantitativa edad estratificada por grupo es normal únicamente en el formado por los profesionales.

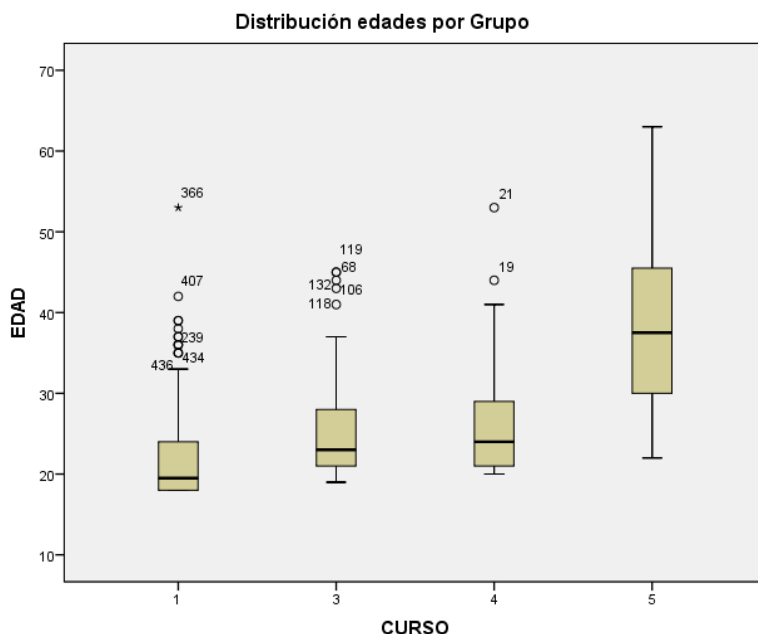


Figura 6.5: Distribución/variabilidad de edades por categorías curso/profesionales.  
Fuente: Elaboración propia

Añadir, en relación a la variable edad, las medias que tenemos por grupo trabajado, encontrando que para los estudiantes las medias no superan los 26 años (media de alumnos de primero se encuentra en 21.88 (DT= 5.38), media de edad de alumnos de tercero igual a 25.29 (DT=6.11) y media edad de alumnos de cuarto igual a 25.95 (DT=6.76) y en el caso de profesionales hablamos de una media de 37.61 años (DT=10.07).

Si analizamos la media de edad por género, lo que tenemos es que los hombres presentan una media de 28.05 frente a una media de 25.07 en mujeres.

En cuanto a la distribución de la muestra por curso, diremos que teníamos un 47% de alumnos de primer curso (N=208), un 22% de tercer curso (N=98), un 14.7% de cuarto (N=65) y un 16.3% (N=72) de profesionales.

Por género, nuestra muestra se compone de un 75.8% de mujeres. La distribución de mujeres por curso se mantiene cuando se analiza en relación a los diferentes grupos de estudiantes y profesionales, habiendo diferencias muy pequeñas en grupo de primer curso (77.4%), en el que aumenta ligeramente la proporción de mujeres, y en el grupo de profesiones el que disminuye (72.2%).

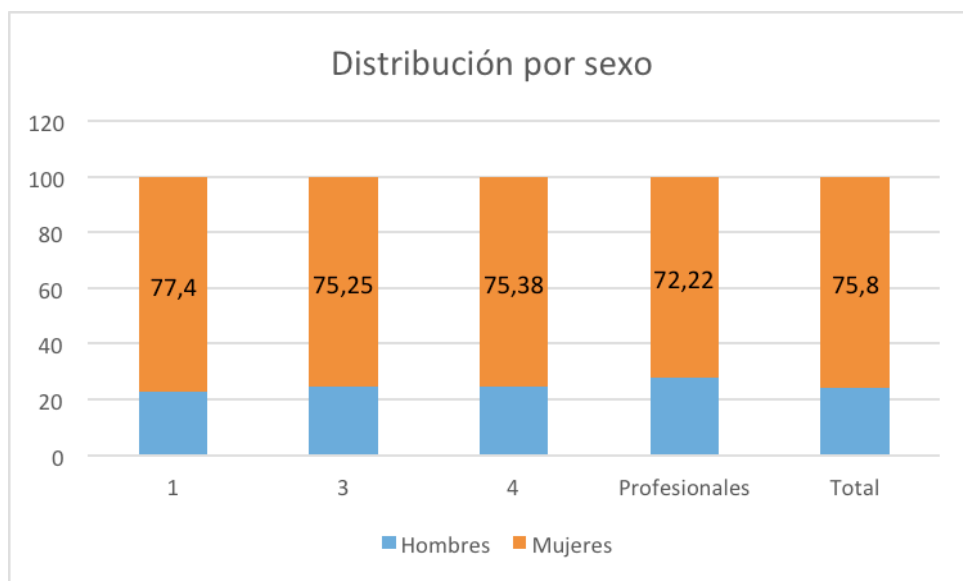


Figura 6.6: Distribución muestra por sexo/grupo  
Fuente: Elaboración propia.

Detallando las características de la muestra de la parte cualitativa de este estudio podemos decir que fueron tres mujeres y dos hombres, con una media de edad de 36 años. Actualmente desempeñan su labor asistencial en la UHD de HSJ (un hombre y una mujer) y UHD del HGE el resto. Todos habían recibido formación posgrado en comunicación y cuidados paliativos en mayor o menor cantidad (mínimo curso de 40 horas, máximo postgrado oficial de 100)

#### **6.4. Recogida de datos y muestreo**

Para facilitar la comprensión del proceso de recogida de datos haremos la descripción de la misma diferenciando cada una de las fases desarrolladas.

##### **Fase 1:**

La selección de la muestra se hace siguiendo un muestreo no probabilístico de conveniencia en el que solo se contempla la participación voluntaria con las características ya comentadas.

En total se obtiene una muestra de 443 sujetos entre alumnos y profesionales.

Los datos que perseguimos:

- Datos sociodemográficos.
- Vivencia o no de muerte en entorno cercano.
- Datos sobre afrontamiento ante la muerte
- Datos sobre creencias ante la muerte
- Datos sobre la ansiedad ante la muerte
- Conocer la inteligencia emocional
- Habilidades comunicativas en profesionales sanitarias.

##### **Fase 2:**

Alumnos de 3º y 4º que se someten a los siguientes criterios de inclusión:

- Haber cursado la asignatura de Cuidados Especiales I (Cuidados Paliativos)
- Haber realizado al menos 3 periodos completos de prácticas asistenciales.

En esta población tras aplicar los criterios se nos queda una muestra de 102 sujetos

Los datos a recoger en esta muestra son principalmente las dificultades y limitaciones que perciben los alumnos para abordar la comunicación y la relación terapéutica con pacientes con cuidados paliativos, que cuestiones hacen que la comunicación con este paciente y su familia sea complicada de gestionar y manejar. Igualmente, se persigue conocer qué áreas o herramientas serían susceptibles de trabajarse para conseguir reducir dichas dificultades.

### **Fase 3:**

Para la selección de la población de la fase 3 de esta tesis se usa el tipo de muestreo intencional o crítico, de manera que, teniendo en cuenta el conocimiento de esta doctoranda sobre la población a seleccionar, se decide incorporar a profesionales con experiencia en cuidados paliativos tanto a nivel formativo como asistencial, correspondiendo estos criterios a profesionales de la UHD de diferentes hospitales, en concreto, HSJ y HGE. De esta manera podremos analizar el fenómeno social de la muerte desde las percepciones de los profesionales implicados en la misma. El tamaño muestral suficiente queda determinado cuando se produzca la saturación de datos, siendo en nuestro caso para esta fase 3 un total de 5 profesionales. Tras contactar con supervisoras de los hospitales mencionados y solicitar la colaboración voluntaria para este fin, se obtuvo respuesta de 12 personas tras lo cual se seleccionó un grupo de 5 que no teniendo experiencia en servicios de CP sí tenían formación básica, a saber, aquellos con más años de experiencia ( 15 y 10 años respectivamente) a través de cursos específicos por iniciativa propia, en el resto de los casos, con menos años de experiencia a través de lo estudiado en el Grado de enfermería (3 años, 2 años y 1 año respectivamente).

Los datos que se recogen en el cuadernillo de percepción sobre dificultades de afrontamiento en asistencia de CP (Cuadernillo Cualitativo) y la simulación clínica en role play.

## 6.5. Variables de estudio

Además de las variables sociodemográficas ya comentadas con detalle, como variables en este estudio se encuentran: la vivencia de muertes personales, la percepción de preparación emocional para el cuidado de paciente paliativo, el afrontamiento ante la muerte y las creencias relacionadas con este tema, la ansiedad ante la muerte, la inteligencia emocional y las habilidades comunicativas en el desempeño sanitario (ver mapa variables relación con instrumentos en la figura 2.4). En este apartado describiremos como hemos procedido a su medida.

Antes de pasar a ver con detalle los elementos incluidos en el CRD, recordamos las variables con detalle (ver anexo Sintaxis Variables)

- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.
  - Edad: Variable cuantitativa: en años.
  - Curso: Variable cualitativa ordinal, con 4 valores:
    - 1- “1º”;
    - 2- “3º”;
    - 3- “4º”.
    - 4 - “Profesionales”
  - Género: Variable nominal, con 2 valores: 1- “Hombre”; 2- “Mujer”



- VARIABLES INTERVINIENTES

- VARIABLES descriptivas emocionales:

- El sujeto ha vivido un proceso de acompañamiento y muerte de un familiar o persona querida, planteamiento dicotómico, sí o no.
- Percepción preparación emocional o psicológica para cuidar enfermos terminales

- VARIABLES AFRONTAMIENTO DE MUERTE Y PROCESO DE MORIR

- Afrontamiento de la muerte y del proceso de morir, considerando afrontamiento (“coping” en inglés) al conjunto de estrategias que posee el individuo para manejar una situación adversa (cognitivas, conductuales, emocionales). Lazarus y Folkman (1984) definieron el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo
- Creencias sociales relacionadas con la muerte, en cuanto a los principios ideológicos que las personas han construido y aceptado en torno a la muerte y a cuestiones relacionadas con su proceso y manejo.

- VARIABLES DEPENDIENTES:

- **Habilidades comunicación en relación sanitaria.**

El conjunto de técnicas y conductas verbales y no verbales (comunicación informativa, escucha activa, empatía, respeto, autenticidad, asertividad...) que conforman la competencia relacional de los profesionales de la salud a través de las cuales, éstos expresan, en un contexto interpersonal (centrado en el paciente) y en una situación específica, sus necesidades, sentimientos, preferencias, opiniones, deseos y derechos, proporcionando una serie de consecuencias en la relación que afectan al propio paciente (mejoría o curación del proceso clínico, satisfacción con la atención, cambios conductuales y emocionales), a los profesionales (satisfacción o bienestar en su trabajo), a la relación entre ambos (reforzamiento, confianza, apoyo, denuncias o reclamaciones) e incluso al sistema sanitario (utilización de recursos, efectividad y calidad en la asistencia). (Leal - Costa, Tirado-González, van-der Hofstadt, Rodríguez-Marín, 2016)

- VARIABLES INDEPENDIENTES

- **Inteligencia emocional** con los componentes que la forman según el modelo de Salovey y Mayer, entendiéndose que hablamos de la habilidad para percibir, valorar y expresar emociones con exactitud, la habilidad para generar sentimientos que faciliten el pensamiento; la habilidad para comprender emociones y el conocimiento emocional, y

la habilidad para regular las emociones que generen un crecimiento emocional e intelectual (Mayer y Salovey, 1997):

- **Atención a las emociones**
  - Claridad emocional
  - Reparación
- Ansiedad ante la muerte y sus componentes: De todas las posibles definiciones posibles nos quedamos con una de las más concretas y es la ofrece la NANDA (2018) en su diagnóstico “*Aprensión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía*” considerando además la multidimensionalidad del concepto medida con el instrumento que hemos usado, que asume que esta ansiedad puede tener diversas causas, que puede conducir a una persona a reaccionar de manera diferente a la idea de muerte como un estado y/o como proceso. De la misma manera, las actitudes y las reacciones emocionales podrían ser diferentes cuando se trata de uno o de otros, teniendo así:
- Miedo a la propia muerte
  - Miedo al propio proceso de morir
  - Miedo a la muerte del otro
  - Miedo al proceso de morir del otro.

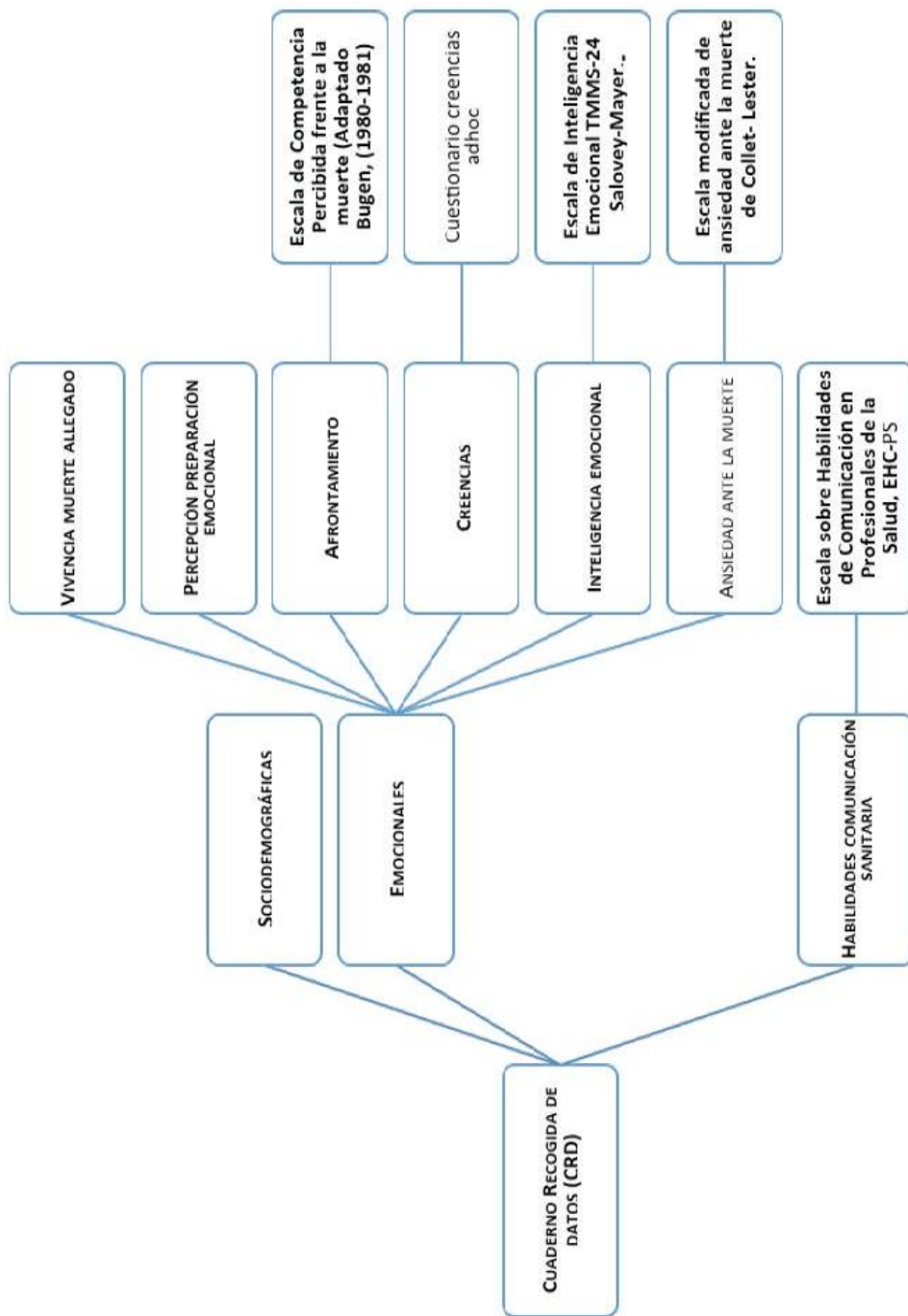


Figura 6.7: Variables e instrumentos de medida empleados  
Fuente: Elaboración propia

## 6.6. Instrumentos de evaluación

Teniendo en cuenta las variables anteriormente mencionadas y las metodologías seleccionadas para el desarrollo de nuestro trabajo, usamos los siguientes instrumentos:

### Instrumentos METODOLOGÍA CUANTITATIVA

- **Vivencia muerte persona muy querida:**  
Pregunta dicotómica cerrada, considerando 0 la respuesta negativa y 1 la respuesta sí.
- **Percepción de la preparación emocional,** preguntado a través de escala Likert donde 1 es equivalente a nada, 2 corresponde a poco, 3 corresponde a una preparación percibida regular, 4 bastante preparación y 5 mucha.

#### **Escala de Inteligencia Emocional TMMS-24 Salovey-Mayer.**

Esta escala es una versión reducida del TMMS-48 original de Salovey-Mayer, realizado por el grupo de investigación de Málaga (Fernández-Berrocal, Extremera y Ramos, 2004), que aplicaron una reducción de ítems que consiguió incrementar la fiabilidad en todos los factores de la escala, y, los ítems negativos de la escala se reconvirtieron en sentido positivo para una mejor comprensión de su contenido. De esa manera, la escala final quedó compuesta pues por 24 ítems, 8 ítems por factor, siendo la fiabilidad para cada componente: Atención (.90); Claridad (.90) y reparación (.86). Así mismo, presenta una fiabilidad test-retest adecuada.

Importante en este punto, considerar a qué hace alusión exactamente cada factor, siendo:

**Atención a las emociones:** se refiere a la conciencia que tenemos de nuestras emociones, la capacidad para reconocer nuestros sentimientos y saber lo que significan.

**Claridad emocional:** Se refiere a la facultad para conocer y comprender las emociones, sabiendo distinguir entre ellas, entendiendo cómo evolucionan e integrándolas en nuestro pensamiento.

**Reparación emocional:** Se refiere a la capacidad de regular y controlar las emociones positivas y negativas.

A los sujetos se le pide que evalúen el grado en el que están de acuerdo con cada uno de los ítems sobre una escala de tipo Likert de 5 puntos (1=nada de acuerdo, 5= Totalmente de acuerdo)

Tabla 6.1: Fiabilidades TMMS24

<b>Factores</b>	<b>Fiabilidad Escala (<math>\alpha</math> Cronbach)</b>	<b>Fiabilidad Estudio (<math>\alpha</math> Cronbach)</b>
Atención Emocional (AE)	.90	.83
Claridad Sentimientos (CS)	.90	.62
Reparación Emocional (RE)	.86	.758

*Fuente: Elaboración propia*

### **Escala modificada de ansiedad ante la muerte de Collet- Lester.**

Se usó la escala modificada por Bayés y Limonero (1999), de la Escala de ansiedad ante la Muerte de Collet – Lester. Contiene un total de 28 ítems, agrupados en 4 sub-escalas que proporcionan información multidimensional sobre el “**Miedo a**

**la Muerte propia”, el “Miedo al Proceso de Morir propio”, “Miedo a la Muerte de otros” y el “Miedo al Proceso de Morir de otros”, con siete ítems cada uno.**

Las respuestas son de tipo Likert de 1(nada) a 5(mucho). Se obtiene un puntaje total y por cada subdimensión promediando las respuestas respectivamente. Las puntuaciones promedio más altas indican mayor miedo a la muerte o al proceso de morir (18-20) Las fiabilidades de la escala para cada uno de los factores se han mantenido para la muestra de nuestro estudio (ver Tabla 2.2)

Tabla 6.2: Fiabilidades Escala Ansiedad ante la muerte

<b>Factores</b>	<b>Fiabilidad Escala (<math>\alpha</math> Cronbach)</b>	<b>Fiabilidad Estudio (<math>\alpha</math> Cronbach)</b>
Miedo a la propia muerte (MP)	.83	.83
Miedo al proceso morir propio (MPP)	.89	.84
Miedo a la muerte del otro (MO)	.79	.8
Miedo al proceso de morir del otro (MPO)	.76	.83

*Fuente: Elaboración Propia*

### **Escala sobre Habilidades de Comunicación en Profesionales de la Salud, EHC-PS;**

Escala compuesta por 18 ítems con una escala de respuesta tipo Likert con 6 grados de respuesta (Casi nunca - De vez en cuando - A veces - Normalmente - Muy a menudo - Muchísimas veces) que cuantifica el acuerdo o la frecuencia del enunciado o pregunta, estando redactados 2 ítems de forma inversa (ítems 16 y 18). Los ítems redactados de manera positiva se puntúan como sigue: Casi nunca=1, de vez en cuando=2, a veces=3, normalmente=4, muy a menudo=5, y, muchísimas

veces=6; si la redacción del elemento es inversa se puntúan: Casi nunca=6, de vez en cuando=5, a veces=4, normalmente=3, muy a menudo=2, y, muchísimas veces=1.

Evalúa dimensiones de la habilidad de comunicación en profesionales de la salud, en concreto: Empatía, comunicación informativa, respeto y habilidad social. Más en detalle sobre estas dimensiones podemos decir:

- **Comunicación Informativa.** Esta dimensión compuesta por 6 ítems (5, 8, 9, 14, 17 y 18), refleja la manera que los Profesionales de la Salud tienen de obtener y proporcionar información en la relación clínica que establecen con los pacientes. La puntuación mínima que se puede obtener en esta dimensión es de 6 y la puntuación máxima es de 36.
- **Empatía (Actitud empática= respuesta empática + escucha activa).** Esta dimensión compuesta por 5 ítems (2, 4, 6, 11 y 12), refleja la capacidad de los profesionales de la salud de comprender los sentimientos de los pacientes y hacerlo evidente en la relación, así como la dimensión conductual de ésta, la actitud empática, compuesta por la escucha activa y la respuesta empática. La puntuación mínima que se puede obtener en esta dimensión es de 5 y la puntuación máxima es de 30.
- **Respeto.** Esta dimensión compuesta por 3 ítems (1, 3 y 15), evalúa el respeto que muestran los profesionales de la salud en la relación clínica que establecen con los pacientes. La puntuación mínima que se puede obtener en esta dimensión es de 3 y la puntuación máxima es de 18.
- **Asertividad o conducta socialmente habilidosa.** Los 4 ítems de esta dimensión (7, 10, 13 y 16) reflejan la habilidad que los profesionales de la salud tienen de ser asertivos o tener conductas socialmente habilidosas en la relación clínica que establecen con los pacientes. La puntuación



mínima que se puede obtener en esta dimensión es de 4 y la puntuación máxima es de 24.

Tabla 6.3: Fiabilidades Escala Habilidades Comunicativas en profesionales Sanitarios

<b>Factores</b>	<b>Fiabilidad Escala (<math>\alpha</math> Cronbach)</b>	<b>Fiabilidad Estudio (<math>\alpha</math> Cronbach)</b>
Comunicación		
Informativa	.78	.87
Empatía	.77	.81
Respeto	.74	.95
Asertividad	.65	.47

*Fuente: Elaboración propia*

### **Cuestionario sobre creencias sociales relacionadas con la muerte.**

Es un cuestionario construido “ad hoc” para la tesis de Collel (2005) con quince ítems originariamente relacionados con creencias sociales y emociones relacionadas con la muerte. De estos quince ítems se toman siete por entender que se ajustaban mejor a la información precisa para la resolución de nuestros objetivos y acortar la realización del CRD. Se les pide que valoren de 1 a 7 su nivel de desacuerdo-acuerdo con las afirmaciones que aparecían. Las puntuaciones van desde 1 si se está totalmente de desacuerdo, hasta 7, si estaba totalmente de acuerdo.

Se ha calculado el valor de fiabilidad de esta nueva escala empleada obteniendo un Alfa de Cronbach de .497

### **Escala de Competencia Percibida frente a la muerte.**

Para evaluar el nivel de afrontamiento percibido frente a la muerte, se usó la Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (1980-1981), tal cual fue empleada en las tesis que se han tomado de referencia para el desarrollo de ésta, con el doble

objetivo de establecer la comparación pertinente con los datos obtenidos por un lado, y con la intención de acortar centrándonos en las áreas que nos interesan, por otro. La escala original de Competencia Percibida de Bugen consta de 30 ítems, de los cuales escogimos sólo once, centrados en afrontamiento de la muerte y el proceso de la misma y la comunicación (ver anexo, Tabla ítems seleccionados). A los sujetos se les pide que valoren del 1 al 7 su nivel de desacuerdo-acuerdo en las afirmaciones que se exponían, siendo 1 el total desacuerdo y 7 el total acuerdo con la afirmación expuesta.

Calculamos la fiabilidad para los ítems usados obteniendo un Alfa de Cronbach de .852. Aunque podríamos haber usado una versión reducida de 26 ítems con un alfa de .92, el alfa obtenido se puede considerar como alta fiabilidad igualmente (Galiana, Oliver, Sansó, Pades y Benito, 2015)

- Análisis de frecuencias en la pregunta del CRD II

## **Instrumentos METODOLOGIA CUALITATIVA**

### **CRD II**

Se elabora un Dossier (CRD II) con la inclusión de las preguntas sobre las que se quiere profundizar, en concreto:

- Una pregunta abierta en la que se expones: “Reflexiona y comenta cuáles son las dificultades que sientes al estar ante un paciente paliativo y afrontar conversaciones con marcado tono emocional (se pone a llorar, desesperación....) o preguntas delicadas (sobre su cercanía a la muerte, incertidumbres...)”

- Una pregunta semiabierta en la que se cuestiona sobre las necesidades formativas percibidas para solucionar las dificultades previamente comentadas. Es semiabierta porque se facilitan varias opciones sobre las que elegir y se deja un campo abierto a incluir aquellas acciones formativas que se estimen oportunas (ver anexo)

### **Escala CICA**

Es un instrumento diseñado para valorar la relación clínica (RC) entre un profesional de la salud y un paciente. Puede ser utilizada para evaluar aspectos globales o parciales de la RC, se fundamenta en una evaluación externa mediante observación de la interacción y puede ser usada con fines de enseñanza (formativos), sumativos o para la investigación.

El diseño del CICA es adecuado para la evaluación de la RC de cualquier clínico, psicólogo o profesional de la enfermería, en el ámbito del proceso asistencial que tiene lugar en una consulta. (Ruiz Moral, 2001a; Ruiz Moral, 2001b).

Los resultados de estudios de validez y fiabilidad nos muestran que la escala CICA para la evaluación de la comunicación clínica en las consultas de sanitarios es una escala válida, con una elevada consistencia interna y una reproducibilidad intraobservador global y para cada uno de sus ítems muy buena, lo que la convierte en un instrumento útil para el fin que se propone, esto es, su uso en la formación en este ámbito clínico, pero sobre todo en la investigación.

El coeficiente alfa de Cronbach fue de .957 (intervalo de confianza [IC] del 95%, .932-.976).

## 6.7. Análisis de los datos

**En primer lugar**, con el fin de calcular la fiabilidad por consistencia interna de los instrumentos utilizados, se calculó el coeficiente Alfa de Cronbach. A partir de estos análisis se crearon las correspondientes variables de resumen utilizadas en los análisis de los modelos estadísticos posteriores. Por facilitar e integrar la información estos datos se han incluido en la descripción de los instrumentos anteriormente realizada.

**En segundo lugar**, se llevaron a cabo los análisis descriptivos correspondientes en cada una de las variables de estudio. Los análisis estadísticos incluyeron medidas de tendencia central (medias y mediana) y de variabilidad (desviación típica). La prevalencia de las categorías fue descrita utilizando porcentajes y frecuencias relativas.

**En tercer lugar**, para comparar si existen o no diferencias entre las medias en variables con dos categorías como sexo o vivencias traumáticas (sí o no), y poner a prueba las hipótesis de estudio, se utilizó la prueba *t de Student* evitando la inflación del error. Para el cálculo del tamaño del efecto fue utilizado la *d* de Cohen. Que indica diferencia estandarizada entre dos medias, y tiene valores de 0 hasta infinito, con interpretación de tamaño pequeño para valores de .20, de tamaño mediano cercano de los .50 y grande a partir de los .80 (Cohen, 1988).

**En cuarto lugar**, para conocer las asociaciones entre las variables implicadas en este estudio, se usaron correlaciones lineales de Pearson, que oscilan de -1 a 1 indicando mayor cuantía cuando el valor es mayor en absoluto.

Para poner a prueba las diferencias entre las medias de las variables con 3 o más modalidades o niveles (como es el caso de curso o nivel de experiencia de los

participantes) se realizaron ANOVAs y MANOVAs, y para calcular el tamaño del efecto se calculó la eta cuadrado ( $\eta^2$ ), que tiene valores que oscilan de 0 a 1, considerando .02, .13, .26 como puntos de corte de pequeños, medios y de grandes efectos, respectivamente (Cohen, 1992).

**Finalmente**, se estima un modelo de ecuaciones estructurales, en concreto un modelo MIMIC con dos factores y 16 variables observables mediante método de estimación de máxima verosimilitud robusta. Para evaluar este ajuste de los modelos a los datos se usaron diversos criterios, tal y como recomienda la literatura más reciente (Kline, 2015). Concretamente, los estadísticos e índices de ajuste utilizados son: a) estadístico  $\chi^2$ , que se espera como indicación de un ajuste adecuado su no significatividad estadística (Kline, 1998; Ullman, 1996); b) el *Comparative Fit Index* (CFI) que si resulta mayor de .90 ( e idealmente mayor de .95) es indicativo de buen ajuste (Bentler, 1990); c) el *Tucker-Lewis Index* (TLI), con valores superior a .90 indicando un buen ajuste (Tanaka, 1993); d) el *Standardized Root Mean Square Residual* (SRMR), con valores menores de .08 considerados como indicadores de bondad; y e) el *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), que con valores de .05 o menos indican también ajuste adecuado. Todos los análisis estadísticos se realizaron en el paquete estadístico general SPSS 21 y los modelos de ecuaciones estructurales en el paquete específico Mplus 8 (Muthén y Muthén).

Para el análisis de las preguntas en la fase 2 y 3, sobre **cuáles son las dificultades que se sienten al estar ante un paciente paliativo y afrontar conversaciones con marcado tono emocional** se realizó un análisis cualitativo (Guba y Lincoln, 1994). Se realizaron diferentes métodos de triangulación, siendo el de investigadores el primero de ellos, de tal forma que intervinieron tres investigadores, que no participaron en la recolección de los datos previa, y uno que sí participó en ella con

experiencia en este tipo de metodología de estudio. Estuvieron en contacto telefónico, mail y se reunieron hasta en tres ocasiones para debatir y consensuar la información en conjunto, realizando la discriminación de los temas principales, categorías y subcategorías junto con los nodos explícitos de la información.

## 7. Resultados

En el presente capítulo se detalla, en primer lugar, el análisis descriptivo de las principales variables del estudio, seguido del análisis de los resultados encontrados para cada una de las hipótesis planteadas en la investigación. Dichas hipótesis están divididas como: estudio de las relaciones con la vivencia de muerte de personas queridas, estudio de la ansiedad relacionada con las características sociodemográficas y finalmente el estudio de la inteligencia emocional con la ansiedad y las habilidades de comunicación. También, se presenta un mapa de correlaciones entre las principales variables estudiadas, así como el modelo de ecuaciones estructurales.

### 7.1 Análisis descriptivo

#### 7.1.1 Descripción de la variable vivencia ante la muerte

En relación con la vivencia de muertes en el entorno cercano, se observa que un 79.9% de la muestra ha presentado este tipo de vivencias frente a un 20.1% que muestra no haber tenido este tipo de vivencias previamente. En la Tabla 7.1 se detalla la descripción de la variable para el total de la muestra y estratificada por grupos.

Tabla 7.1: Descripción de la variable vivencia ante la muerte

	Primero	Tercero	Cuarto	Profesionales	<b>Total</b>
No Vivencia	22.00%	17.52%	26.15%	12.50%	<b>20.13%</b>
Si vivencia	77.88%	82.47%	73.84%	87.50%	<b>79.86%</b>

### 7.1.2 Descripción de la variable percepción de la preparación emocional

Respecto a la percepción de la preparación emocional, en la Tabla 7.2 se detalla como más de la tercera parte de la muestra percibe una preparación emocional media – alta (regular – bastante), solo un 2.94% del total que se percibe nada preparado y un 8.39% se percibe como muy preparado.

Tabla 7.2: Percepción preparación emocional

	Primero	Tercero	Cuarto	Profesional	Porcentaje	
					TOTAL	Frecuencia
NADA	2.4	4.16	1.53	4.16	<b>2.94</b>	<b>14</b>
POCO	.01	17.71	3.07	11.11	12.01	53
REGULAR	39.42	41.67	33.84	36.11	38.54	169
BASTANTE	34.61	34.37	53.84	38.88	38.09	169
MUCHO	11.05	2.08	7.69	9.72	<b>8.39</b>	<b>37</b>
Perdidos					<b>0.2</b>	<b>1</b>

### 7.1.3 Descripción de la variable afrontamiento

Presentamos los porcentajes por grupo de los ítems que hemos trabajado de la Escala de Bugen, centrándolos en los extremos de la respuesta y la neutralidad (Tabla 7.3)

Si agrupamos los ítems podemos obtener aproximaciones al afrontamiento de la muerte propia (Bug1 y Bug2, tanto como proceso como hecho concreto), afrontamiento de aspectos comunicativos (Bug3, expresar miedos, Bug4, hablar de mi muerte con familia y amigo; Bug7, sé cómo escuchar, Bug8, sé cómo hablar con niños...) y afrontamiento de pérdidas del otro (Bug5 (afrontar pérdidas futuras) y Bug6 (manejar la muerte de seres cercanos)



Resaltando los resultados más interesantes, en general hay poco acuerdo en aceptar tanto el proceso como la muerte propia, más bajo en el colectivo de alumnos de tercero y los profesionales. Llama la atención que son mayores los resultados encontrados para afrontar las pérdidas futuras y la muerte de otros seres cercanos (Bug 5 Bug 6 respectivamente).

Se obtienen resultados altos en cuanto a la capacidad de afrontar la expresión de miedos propios (Bug3) y hablar de la muerte propia (Bug 4), viendo el máximo acuerdo en el afrontamiento de la comunicación (Bug12) en el grupo de alumnos de cuarto (32.31) doblando prácticamente al resto de los grupos.

Tabla 7.3: Porcentajes por curso

	PRIMERO			TERCERO			CUARTO			PROFESIONALES		
	Tot Des	Neutro	Tot Ac	Tot Des	Neutro	Tot Ac	Tot Des	Neutro	Tot Ac	Tot Des	Neutro	Tot Ac
BUG 1	29.95	21.25	5.79	38.14	8.24	2.06	30.76	23.07	4.61	20.83	18.05	2.77
BUG 2	31.88	19.81	7.24	38.14	12.37	2.06	35.38	21.53	4.61	19.44	18.05	2.77
BUG 3	4.36	20.87	23.78	5.15	17.52	34.02	3.07	10.76	35.38	4.16	19.44	25.00
BUG 4	11.11	15.45	22.70	6.18	21.64	29.89	4.61	18.46	29.23	6.94	11.11	27.77
BUG 5	18.84	24.15	8.21	13.40	19.58	6.18	7.69	21.53	9.23	12.50	22.22	9.72
BUG 6	19.81	25.12	6.76	17.52	17.52	5.15	12.31	20.00	6.15	12.50	19.44	8.33
BUG 7	1.93	20.28	21.73	3.09	14.43	13.40	0	10.76	24.61	2.77	9.72	20.83
BUG 8	19.81	18.84	9.17	20.61	27.83	6.18	16.92	10.76	6.15	10.05	8.33	5.55
BUG 9	4.34	25.12	18.35	1.03	24.74	20.61	0	23.07	32.31	8.33	20.83	15.27
BUG 10	9.66	30.43	6.28	11.34	22.68	5.15	0	24.61	10.76	12.50	27.77	6.94
BUG 11	10.62	17.39	17.87	8.24	21.64	16.49	9.23	21.53	20	6.94	13.88	16.67
BUG 12	4.34	28.51	16.42	1.03	13.40	16.49	1.53	15.38	32.31	4.16	12.50	16.67

Nota: BUG1: Preparado para afrontar mi proceso de morir; BUG2: Me siento preparado para afrontar mi muerte; BUG3: Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte; BUG4: Puedo hablar de mi muerte con mi familia y amigos; BUG5: Soy capaz de afrontar pérdidas futuras; BUG6: Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí; BUG7: Sé cómo escuchar a los demás, incluyendo a los enfermos terminales; BUG8: Sé cómo hablar con los niños de la muerte; BUG9: Puedo pasar mucho tiempo con un moribundo si es necesario; BUG10: Puedo ayudar a la gente a elaborar sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y al proceso de morir. BUG11: Soy capaz de hablar con un amigo o familiar sobre su muerte; BUG12: Me puedo comunicar con un enfermo moribundo.

#### 7.1.4 Descripción de la variable creencias.

En relación a las creencias encontramos que el 64.98% de nuestra muestra está en total desacuerdo con la idea “*A un enfermo terminal se le puede ayudar muy poco*”, y aún hay un 2.74% que está totalmente de acuerdo. En cuanto a los ítems 3 y 4, relacionados con la información y comunicación con el enfermo, obtenemos que el 77.11% está totalmente en desacuerdo con la afirmación “*Es preferible ocultar al enfermo que se está muriendo*” y un 71.39% con la idea “*Lo mejor es decirle al familiar que su ser querido se está muriendo y esconder la verdad al enfermo*”. En cuanto al ítem que defiende la necesidad de apoyo psicológico y espiritual encontramos que el 62.01% está totalmente de acuerdo.

#### 7.1.5 Descripción de la variable inteligencia emocional

En cuanto a la Inteligencia Emocional, presentamos los principales resultados en las tablas, viéndolos tanto por género como por grupo.

Tabla 7.4. Estadísticos descriptivos de inteligencia emocional por género.

	<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
Atención Emocional	Hombre	107	26.23	5.14
	Mujer	336	28.57	5.54
Claridad sentimientos	Hombre	107	26.75	3.93
	Mujer	336	27.08	4.07
Reparación emocional	Hombre	107	27.87	4,81
	Mujer	336	27.39	5.48

Tabla 7.5. Estadísticos descriptivos de inteligencia emocional por curso/grupo.

		Media	DT	Intervalo confianza 95%	
				Mínimo	Máximo
<b>Atención Emocional</b>	Primero	28.32	5.46	27.56	29.07
	Tercero	28.53	5.65	27.43	29.62
	Cuarto	27.95	5.45	26.61	29.29
	Profesionales	26.42	5.47	25.14	27.69
<b>Claridad sentimientos</b>	Primero	26.75	4.51	26.20	27.30
	Tercero	27.38	3.59	26.57	28.18
	Cuarto	27.32	3.58	26.34	28.30
	Profesionales	26.89	3.53	25.95	27.82
<b>Reparación emocional</b>	Primero	27.13	5.78	26.41	27.85
	Tercero	27.11	4.91	26.06	28.16
	Cuarto	27.98	4.91	26.69	29.28
	Profesionales	28.69	4.71	27.46	29.92

### 7.1.6 Descripción de la variable ansiedad ante la muerte

En relación a la variable ansiedad ante la muerte, mostramos los resultados obtenidos también en sendas tablas separándolos por género y por curso.

Tabla 7.6. Estadísticos descriptivos de ansiedad ante la muerte por género.

	<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
Miedo MP	Hombre	107	2.92	0.11
	Mujer	336	3.28	0.06
Miedo PMP	Hombre	107	3.39	0.98
	Mujer	336	3.51	1.12
Miedo MO	Hombre	107	3.46	1.04
	Mujer	336	3.71	1.08
Miedo PMO	Hombre	107	3.51	1.09
	Mujer	336	3.73	1.12

Tabla 7.7. Estadísticos descriptivos de ansiedad ante la muerte por curso/grupo.

		Media	DT	Intervalo confianza 95%	
				Mínimo	Máximo
<b>Miedo MP</b>	Primero	2.97	1.36	2.81	3.13
	Tercero	3.48	0.95	3.24	3.71
	Cuarto	3.44	0.94	3.15	3.72
	Profesionales	3.26	1.03	2.99	3.53
<b>Miedo PMP</b>	Primero	3.21	1.29	3.06	3.35
	Tercero	3.81	0.73	3.59	4.01
	Cuarto	3.87	0.67	3.62	4.13
	Profesionales	3.47	0.95	3.22	3.71
<b>Miedo MO</b>	Primero	3.48	1.31	3.33	3.62
	Tercero	3.86	0.76	3.65	4.07
	Cuarto	3.91	0.74	3.65	4.17
	Profesionales	3.62	0.87	3.37	3.86
<b>Miedo PMO</b>	Primero	3.59	1.36	3.44	3.74
	Tercero	3.58	0.86	3.36	3.81
	Cuarto	3.91	0.81	3.63	4.17
	Profesionales	3.84	0.84	3.58	4.10
<b>Ansiedad G</b>	Primero	3.17	0.07	3.01	3.34
	Tercero	3.63	0.08	3.50	3.77
	Cuarto	3.63	0.08	3.48	3.79
	Profesionales	3.40	0.10	3.21	3.59

### 7.1.7 Descripción de las variables de habilidades de comunicación

En relación a las dimensiones de habilidades de comunicación obtenemos una media en comunicación informativa de 26.18 ( $DT= 8.66$ ), 20.84 en empatía ( $DT=9.1$ ), respeto 13.04 ( $DT=5.55$ ) y una media en asertividad de 15.04 ( $DT=4.10$ )

Mostramos a continuación los valores relacionados con las dimensiones de las habilidades de comunicación por sus dimensiones estratificando por sexo y por grupo

Tabla 7.8 Estadísticos descriptivos de dimensiones de habilidad de comunicación por género.

	Sexo	N	Media	DT	Media total	DT
<b>Comunicación</b>						
<b>Informativa</b>	Hombre	107	26.31	8.92	26.18	8.66
	Mujer	336	26.18	8.56		
<b>Empatía</b>	Hombre	107	20.96	9.08	20.84	9.01
	Mujer	336	20.85	8.97		
<b>Respeto</b>	Hombre	107	13.18	5.69	13.04	5.55
	Mujer	336	13.02	5.51		
<b>Asertividad</b>	Hombre	107	15.08	4.02	15.04	4.11
	Mujer	336	15.04	4.07		

Tabla 7.9 Estadísticos descriptivos de dimensiones de habilidades de comunicación por curso/grupo.

		Media	DT	Intervalo confianza 95%	
				Mínimo	Máximo
<b>Comunicación</b>					
<b>Informativa</b>	Primero	21.80	7.29	26.80	28.80
	Tercero	17.47	9.41	15.59	19.36
	Cuarto	29.52	6.19	27.98	31.05
	Profesionales	30.33	4.10	29.36	31.29
<b>Empatía</b>	Primero	22.68	7.66	21.63	23.73
	Tercero	12.11	10.17	10.07	14.15
	Cuarto	26.64	6.29	23.08	26.20
	Profesionales	23.98	4.33	22.96	25.00
<b>Respeto</b>	Primero	14.21	4.56	13.58	14.83
	Tercero	7.16	5.96	5.96	8.35
	Cuarto	15.20	3.81	14.25	16.14
	Profesionales	15.72	2.54	15.12	16.32
<b>Asertividad</b>	Primero	17.58	3.04	15.11	16.12
	Tercero	11.07	3.31	10.40	11.73
	Cuarto	16.36	3.46	15.51	17.22
	Profesionales	17.58	3.04	16.86	18.29

## 7.2 Contrastes de hipótesis

### 7.2.1. Estudio de la influencia de la vivencia previa de muertes.

#### 7.2.1.1 Estudio de la influencia de la vivencia traumática de muertes en su entorno sobre la percepción de preparación emocional.

El análisis de comparación de medias realizado muestra que no existen una diferencia estadísticamente significativa ( $t(440)=-1.122, p=.263$ ) entre la media de percepción de preparación emocional en el grupo que sí ha presentado evento de vivencias previas de muertes ( $M = 3.39$ ) frente al grupo que no ha presentado el evento ( $M= 3.27$ ).

El tamaño del efecto entre la diferencia de medias de percepción de preparación emocional entre el grupo con vivencias previas de muertes y el grupo sin vivencias previas de muerte es clasificado como pequeño según la interpretación de Cohen ( $d=-.132$ ; Intervalo de confianza 95% =  $-.364/.101$ ).

Así, de forma contraria a la hipótesis inicialmente planteada (**hipótesis 1**), se observa una tendencia de mayor percepción de preparación emocional en sujetos con vivencias previas de muertes de familiares o personas allegadas.



### 7.2.1.2 Estudio de la influencia de la vivencia previa de muertes sobre la ansiedad

El análisis de comparación de medias realizado muestra una diferencia estadísticamente significativa ( $t(179)=2.526$ ,  $p=.012$ ) entre la media de ansiedad en el grupo que sí ha presentado evento de vivencias previas de muertes ( $M= 3.33$ ) frente al grupo que no ha presentado el evento ( $M= 3.58$ ).

El tamaño del efecto en este caso es clasificado como pequeño según la interpretación de Cohen ( $d=.250$ ; Intervalo de confianza 95%=  $.172/.483$ ). Así, de forma contraria a la hipótesis inicialmente planteada (**hipótesis 2**), se evidencia de forma significativa una mayor ansiedad en sujetos que no han presentado vivencias previas de muertes de familiares o personas allegadas previamente frente a los sujetos que sí han afrontado este tipo de evento, resultado sobre el que ahondaremos en su interpretación en el apartado de discusión.

### 7.2.2. Estudio de las variables que influyen en la ansiedad ante la muerte

#### a) Ansiedad ante la muerte en estudiantes y profesionales

Los resultados del estadístico empleado para la comprobación de la **Hipótesis 3** del estudio, han mostrado diferencias estadísticamente significativas entre el valor medio de la variable ansiedad en estudiantes frente al presentado por los profesionales ( $t(368)=2.135$ ,  $p=.033$ ), siendo la media de ansiedad global en estudiantes ( $M=3.32$ ) menor a la presentada por los profesionales ( $M= 3.51$ ). Al igual que en los dos contrastes de hipótesis anteriores, el tamaño del efecto entre la diferencia de medias de la variable ansiedad ante la muerte en ambos grupos es clasificado como pequeño ( $d=.191$ ; Intervalo de confianza 95%=  $-.011/.393$ ). Estos datos se contraponen a la hipótesis inicialmente planteada de que los estudiantes de

enfermería presentarán niveles de ansiedad ante la muerte mayores que los profesionales.

b) Ansiedad ante la muerte en estudiantes y profesionales por curso

En base a los resultados descritos en el apartado anterior, se realizó un análisis posterior entre la ansiedad ante la muerte en profesionales y estudiantes, estratificando a este grupo por curso. Los datos de la comparación múltiple realizada para la evaluación de dicha relación se muestran en la Tabla 7.10. Como se observa únicamente existen diferencias estadísticamente significativas entre la ansiedad ante la muerte que presentan los estudiantes de primer curso frente a los de tercer y cuarto curso ( $p < .05$ ). La medida del tamaño del efecto para el análisis de varianza (ANOVA) realizado muestra que la capacidad del efecto de interacción entre la ansiedad presentada por los sujetos en los diferentes cursos es estadísticamente significativo pero débil ( $\eta^2 = .004$ ).

Tabla 7.10: Comparaciones múltiples ansiedad ante la muerte por curso

		Diferencia medias	Sig	Límite Inferior	Límite Superior
<b>Primero</b>	Tercero	-0.46*	.000	-0.73	-0.18
	Cuarto	-0.46*	0	-0.75	-0.16
	Profesionales	-0.22	0.30	-0.55	0.10
<b>Tercero</b>	Primero	0.46*	0	0.18	0.73
	Cuarto	-0.01	1	-0.26	0.26
	Profesionales	0.24	0.19	-0.07	0.54
<b>Cuarto</b>	Primero	0.46*	0	0.16	0.75
	Tercero	0.01	1	-0.26	0.26
	Profesionales	0.24	0.23	-0.08	0.56
<b>Profesionales</b>	Primero	0.22	0.30	-0.10	0.55
	Tercero	-0.23	0.19	-0.54	0.07
	Cuarto	-0.24	0.23	-0.56	0.08

c) Ansiedad ante la muerte por sexo

En el análisis de la ansiedad ante la muerte según el sexo (**hipótesis 4**) se acepta la hipótesis inicial planteada de que existen diferencias significativas a favor de una ansiedad mayor en las mujeres que en hombres. El análisis de comparación de medias realizado muestra una diferencia estadísticamente significativa ( $t(441)=-2.204$   $p=.028$ ) entre la media de ansiedad presente en las mujeres ( $M= 3.44$ ) frente al que presentan los hombres ( $M= 3.20$ ), aunque con un tamaño del efecto en este caso clasificado como pequeño ( $d= -.245$ ; Intervalo de confianza 95%=  $-.427/-.026$ )

d) Ansiedad ante la muerte frente a la percepción de preparación emocional

Los resultados de las correlaciones entre la ansiedad ante la muerte y la percepción de preparación emocional para la atención al paciente paliativo, correspondientes a la **Hipótesis 5** (A mayores niveles de ansiedad ante la muerte menor percepción de preparación emocional), se pueden observar en la Tabla 7.11. Para el análisis de correlación entre las variables para el total de la muestra se observa un tamaño del efecto pequeño ( $r= -.141$ ,  $p< .01$ ). Únicamente se observa un tamaño del efecto medio entre los valores de ansiedad y de percepción emocional en cuarto curso ( $r= -.347$ ,  $p< .01$ ) y en el grupo de profesionales ( $r= -.412$ ,  $p< .01$ ).

Tabla 7.11. Correlaciones de Pearson entre percepción preparación emocional y grado de ansiedad global ante la muerte según el grupo al que se pertenece.

		Ansiedad G
Total muestra	Percep. Preparac Emocional	-.14**
1 Curso	Percep. Preparac Emocional	-.24
3 Curso	Percep. Preparac Emocional	-.25*
4 Curso	Percep. Preparac Emocional	-.35**
Profesionales	Percep. Preparac Emocional	-.41**

Notas: \*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$ .

### 7.2.3 Estudio de las variables relacionadas con la inteligencia emocional

#### a) Inteligencia emocional relacionado con la ansiedad ante la muerte.

Los resultados de las correlaciones entre las dimensiones de la inteligencia emocional y las dimensiones de la ansiedad ante la muerte analizadas, correspondientes a la **Hipótesis 6** (a mayor inteligencia emocional (claridad, atención y reparación) menor ansiedad global ante la muerte y de sus diferentes dimensiones), se pueden observar en la Tabla 7.12. Es relevante señalar que la relación entre las variables atención emocional y ansiedad global en tercer curso, cuarto curso y el grupo de profesionales, presenta un tamaño del efecto medio ( $r=.0307$ ,  $r=.0315$  y  $r=.301$ , respectivamente).

Tabla 7.12. Correlaciones Inteligencia emocional – ansiedad ante la muerte.

<b>PRIMERO</b>	<b>AE</b>	<b>CS</b>	<b>RE</b>	<b>Ans G</b>	<b>MP</b>	<b>MPM</b>	<b>MO</b>
Atención Emocional (AE)	1						
Claridad sentimientos (CS)	<b>.21**</b>	1					
Reparación emocional (RE)	-.07	<b>.36**</b>	1				
Ansiedad G (AnsG)	.06	-.03	-.05	1			
Miedo MP (MP)	.08	-.04	-.13	<b>.89**</b>	1		
Miedo MPM (MPM)	.04	.01	-.02	<b>.93**</b>	<b>.76**</b>	1	
Miedo MO (MO)	.03	-.03	-.02	<b>.93**</b>	<b>.76**</b>	<b>.82**</b>	1
Miedo PMO (PMO)	.07	-.03	.02	<b>.95**</b>	<b>.78**</b>	<b>.85**</b>	<b>.87**</b>
<b>TERCERO</b>	<b>AE</b>	<b>CS</b>	<b>RE</b>	<b>Ans G</b>	<b>MP</b>	<b>MPM</b>	<b>MO</b>
Atención Emocional (AE)	1						
Claridad sentimientos (CS)	<b>.25*</b>	1					
Reparación emocional (RE)	-.12	0.34**	1				
Ansiedad G (AnsG)	<b>.39**</b>	0.01	-.014	1			
Miedo MP (MP)	<b>0.31**</b>	-.04	-.014	<b>0.86**</b>	1		
Miedo MPM (MPM)	<b>0.31**</b>	0.09	0.05	<b>0.81**</b>	<b>0.63**</b>	1	
Miedo MO (MO)	<b>0.33**</b>	-.05	<b>-0.28**</b>	<b>0.86**</b>	<b>0.64**</b>	<b>0.61**</b>	1
Miedo PMO (PMO)	<b>0.29**</b>	0.02	-.012	<b>0.74**</b>	<b>0.49**</b>	<b>0.49**</b>	<b>0.58**</b>
<b>CUARTO</b>	<b>AE</b>	<b>CS</b>	<b>RE</b>	<b>Ans G</b>	<b>MP</b>	<b>MPM</b>	<b>MO</b>
Atención Emocional (AE)	1						
Claridad sentimientos (CS)	<b>0.27*</b>	1					
Reparación emocional (RE)	0.08	<b>0.55**</b>	1				
Ansiedad G (AnsG)	<b>0.31*</b>	-.07	-.024	1			
Miedo MP (MP)	<b>0.41**</b>	0.01	<b>-0.26*</b>	<b>0.78**</b>	1		
Miedo MPM (MPM)	0.20	0.02	<b>-0.17*</b>	<b>0.78**</b>	<b>0.48**</b>	1	
Miedo MO (MO)	0.12	-.015	-.023	<b>0.81**</b>	<b>0.48**</b>	<b>0.55**</b>	1
Miedo PMO (PMO)	0.19	-.010	-.012	<b>0.75**</b>	<b>0.40**</b>	<b>0.44**</b>	<b>0.57**</b>
<b>PROFESIONALES</b>	<b>AE</b>	<b>CS</b>	<b>RE</b>	<b>Ans G</b>	<b>MP</b>	<b>MPM</b>	<b>MO</b>
Atención Emocional (AE)	1						
Claridad sentimientos (CS)	<b>0.30*</b>	1					
Reparación emocional (RE)	-.09	<b>0.30**</b>	1				
Ansiedad G (AnsG)	<b>0.30*</b>	<b>-0.24*</b>	-.008	1			
Miedo MP (MP)	<b>0.29*</b>	-.023	-.012	<b>0.88**</b>	1		
Miedo MPM (MPM)	0.15	<b>-0.24*</b>	0.01	<b>0.88**</b>	<b>0.71**</b>	1	
Miedo PMO (PMO)	<b>0.33**</b>	-.023	-.007	<b>0.90**</b>	<b>0.71**</b>	<b>0.76**</b>	1
	<b>0.33**</b>	-.011	-.010	<b>0.83**</b>	<b>0.63**</b>	<b>0.60**</b>	<b>0.72**</b>

Notas: \* p &lt; .05 \*\* p &lt; .01.

A través de los resultados no se identifica el apoyo a la hipótesis, considerando que las 3 dimensiones de la inteligencia emocional correlacionan positivamente y significativamente solo en algunos grupos y con algunas de las dimensiones de la ansiedad ante la muerte. Así se observa, que la atención emocional correlaciona en todos los grupos excepto en el de primero, encontrando además que en el caso de tercero se da correlación en todas las dimensiones de la ansiedad ante la muerte. Destacar que solo en los profesionales la claridad de sentimientos correlaciona de manera significativa y negativa tanto en la ansiedad global como en la ansiedad ante el propio proceso de morir.

b) Inteligencia emocional relacionado con habilidades de comunicación.

Se realizan las correlaciones de Pearson correspondientes a estas variables no encontrando ninguna correlación que apoye nuestra **hipótesis 8** (una mayor inteligencia emocional repercutirá en mayores habilidades de comunicación para relacionarse con el paciente). Además los tamaños del efecto entre las variables de inteligencia emocional y las variables de habilidades de comunicación para la muestra total han mostrado un efecto pequeño en todos los casos ( $r < .1$ ).

### 7.3 Mapa de correlaciones

Para que se pueda visualizar y comprender algunas de las relaciones entre las variables utilizadas en este estudio, se realizó correlaciones de Pearson entre cada una de ellas que se pueden apreciar en la Tabla 7.13.

Es interesante observar que, aunque los valores de la inteligencia emocional correlacionan bajo pero significativamente con las dimensiones de la ansiedad ante la

muerte y el afrontamiento de ésta a través de los ítems de la escala Bugen, no se encuentra correlación prácticamente con las habilidades de comunicación. Sin embargo, cuando observamos los resultados obtenidos tanto en la ansiedad global ante la muerte como en las dimensiones de la misma podemos ver correlaciones positivas con todas las dimensiones de las habilidades en comunicación analizadas, siendo el miedo al proceso de muerte del otro la que obtiene resultados más altos en su relación con la asertividad.

En cuanto a la ansiedad relacionada con la inteligencia emocional solo encontramos significación positiva, aunque baja en la ansiedad ante la muerte y todos sus componentes con la dimensión de la atención emocional.

Tabla 7.13: Mapa de correlaciones de Pearson entre variables del estudio.

	AE	CS	RE	AnsG	MP	MPM	MO	MPMO	CI	EM	RS	AS
Atención Emocional	--											
Claridad sentimientos	.24**	--										
Reparación emocional	-.08	.37**	--									
Ansiedad G	.16**	.04	-.07	--								
Miedo MP	.18**	-.04	-.13**	.88**	--							
Miedo MPM	.11*	.01	-.01	.90**	.72**	--						
Miedo MO	.12**	-.06	-.08	.92**	.72**	.78**	--					
Miedo PMO	.14**	-.03	-.02	.88**	.68**	.73**	.79**	--				
CI_EHPS	-.11*	-.42	.01	.23**	.21**	.20**	.24**	.39**	--			
EM_EHPS	-.08	-.05	.01	.22**	.20**	.19**	.22**	.39**	.94**	--		
Rs_EHPS	-.08	-.04	.01	.22**	.19**	.19**	.23**	.41**	.95**	.95**	--	
AS_EHPS	-.09**	.01	.45	.21**	.18**	.18**	.21**	.35**	.82**	.79**	.79**	--
Bugen	-.09*	.26**	.31**	-.27	-.28**	-.16**	-.24**	-.26**	.04	.05	.038	0.05

Nota: AE: Atención emocional; CS: Claridad de sentimientos; RE: Reparación emocional; AnsG: Ansiedad Global; MP: Miedo a la muerte propia; MPM: Miedo al proceso morir propio; MO: Miedo a muerte del otro; MPMO: Miedo al proceso de morir del otro; CI: Comunicación informativa; EM: Empatía; RS: ; AS: Aserividad



#### 7.4 Modelo de ecuaciones estructurales

En Mplus se estimó un modelo MIMIC con el método MLR (máxima verosimilitud con las correcciones robustas de Satorra-Bentler para los errores estándar e índices de ajuste), procedimiento recomendado para datos ordinales y no normales (Finney y Di Stefano, 2006) como es el caso en las variables contempladas en nuestro estudio. Se especificó un patrón de relaciones entre las variables, guiado por planteamientos teóricos descritos en el marco y en las hipótesis. Para plantear las ecuaciones asociadas al modelo, es necesario que en primer lugar se represente gráficamente (Figura 7.1). En dicho esquema las variables observadas se simbolizan por medio de un cuadrado, las variables latentes por una elipse y las asociaciones entre las variables mediante una flecha unidireccional. Los efectos directos de asociación entre variables se representan con una línea continua.

En el modelo de ecuaciones estructurales planteado se contempla una variable latente independiente como es la variable ansiedad ante la muerte, que actúa como mediadora explicando la variable latente final dependiente que es la variable habilidades de comunicación asistenciales. Sobre la variable latente independiente el modelo contempla ocho variables observables como antecedentes (percepción preparación emocional, vivencia de muertes, sexo, creencias, atención emocional, claridad emocional, reparación emocional y afrontamiento). Además, la variable ansiedad ante la muerte se conceptualizada como factor latente a partir de sus cuatro dimensiones (MP, MO, PMP, PMO). Por otro lado, la variable latente dependiente, habilidades de comunicación asistenciales, se plantea con cuatro aspectos a su base definidos también como variables observables (comunicación informativa, empatía, respeto y asertividad). El modelo plantea de partida, a tenor de los resultados previos obtenidos en la matriz de correlaciones y análisis como pruebas t, relaciones

bivariadas entre algunas variables observables como antecedentes. Así, el planteamiento del modelo ha incluido cinco relaciones a estimar entre las que se encuentran las siguientes; sexo frente a atención emocional, creencias frente a reparación emocional, atención emocional frente a claridad emocional, reparación emocional frente a afrontamiento y percepción de la preparación emocional frente a afrontamiento. Cuando se estimaron los índices de modificación sugirieron como relevante una única relación que fue admitida por ser además teóricamente relevante (percepción de la preparación emocional frente a afrontamiento). En base a este resultado, se añadió un efecto directo desde la variable observada percepción de la preparación hasta la variable latente dependiente habilidades de comunicación asistencial, dicho efecto se muestra en el esquema con flechas discontinuas. En total el modelo definitivo presentó 48 parámetros a estimar.

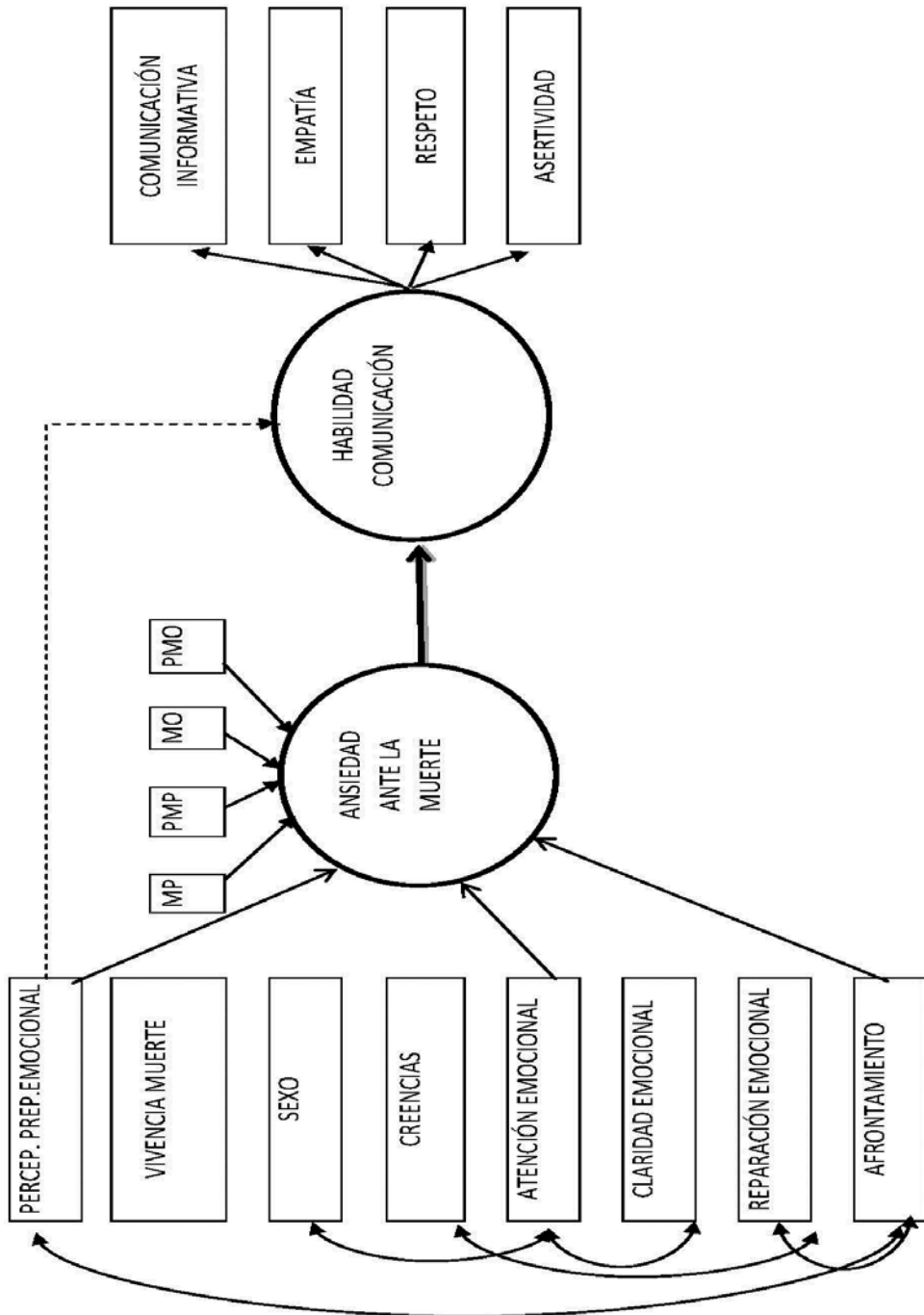


Figura 7.1: Modelo de ecuaciones estructurales propuesto.  
Fuente: Elaboración propia

El ajuste general de nuestro modelo definitivo presentó una  $\chi^2(102) = 330.677$  ( $p < .001$ ); CFI = .943; TLI = .936; SRMR = .068; RMSEA = .071 (intervalo al 90% de .063-.08), valores indicativos de un muy adecuado ajuste. En cuanto el ajuste analítico, este también fue satisfactorio, y ofreció evidencia que apoya una gran parte de las hipótesis puestas a prueba en este estudio, tal y como se muestra en la Figura 7.2.

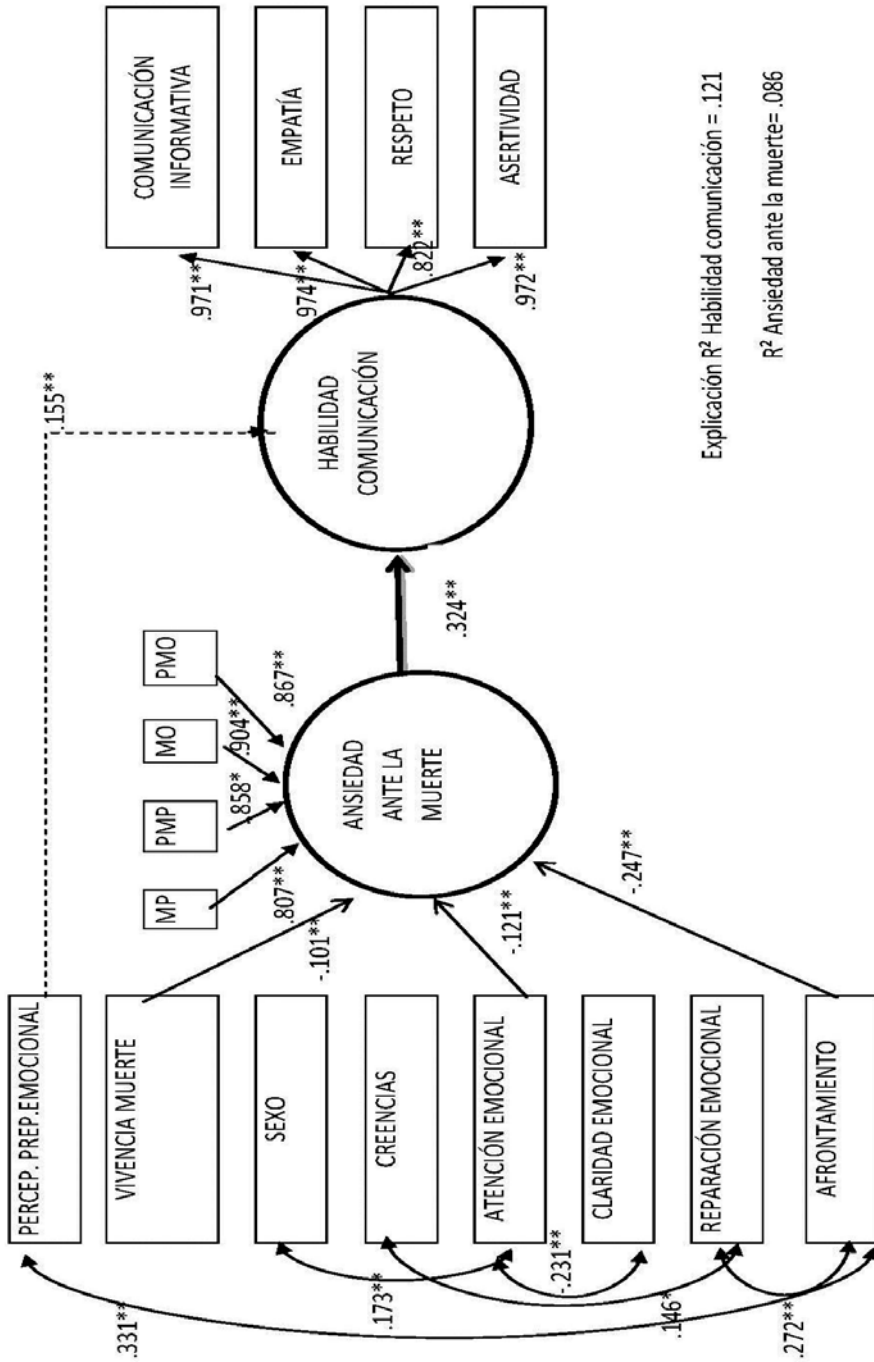


Figura 7.2: Modelo ecuaciones estructurales con correlaciones significativas  
Fuente: Elaboración propia

Primero reseñar que los modelos de medida, las arquitecturas que componen los constructos centrales ansiedad ante la muerte y habilidades de comunicación empática son muy inequívocos, con altísimos coeficientes entre .8 y más de .9 todos ellos.

Los valores de  $R^2$  del modelo para cada una de las variables latentes explicadas, nos ofrecen resultados satisfactorios. La variable mejor explicada son las habilidades de comunicación asistencial como constructo global, que se consigue explicar en más de un 12% ( $R^2=12.1$ ) a partir del efecto directo positivo y significativo de la preparación y otro efecto directo muy claro desde la ansiedad global ante la muerte. Los demás componentes del modelo que explican estas competencias de comunicación son vivencias de muerte, atención emocional y competencias de afrontamiento ante la muerte. Solo la asociación con la variable atención emocional es positiva, mientras que las otras dos asociaciones son negativas.

El modelo explica a partir de los antecedentes contemplados casi un 9% de la explicación o predicción de la ansiedad, siendo su predictor más potente la falta de competencias de afrontamiento ante la muerte. Más allá de esta capacidad explicativa, el modelo nos revela la fuerte interconexión entre la percepción de preparación emocional y competencias de afrontamiento a la muerte, y entre esta competencia y reparación emocional. Desde una perspectiva de género, también algunas variables tienen comportamiento diferencial, como es el caso de la variable atención emocional

## 7.5 Cualitativos

El total de entrevistas realizadas y analizadas fueron 102 del grupo de estudiantes y 5 del grupo de profesionales para el pilotaje con análisis de simulación.

Veremos en primer lugar los resultados obtenidos con el grupo de estudiantes donde tenemos las siguientes características de la población: 40 entrevistas corresponden a alumnos de tercero, de los cuáles 9 son hombres y el resto mujeres y 62 a alumnos de cuarto curso con una distribución por género de 19 hombres y 43 mujeres.

Los temas principales identificados como las dificultades emocionales que se perciben a la hora de abordar la comunicación efectiva con los pacientes en fase avanzada de la enfermedad con sus categorías, subcategorías y nodos aparecen resumidos en la siguiente tabla (Tabla 7.14):

Tabla 7.14: Temas principales.

<b>TEMA</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>SUBCATEGORÍA</b>	<b>NODO</b>
<b>Dificultad comunicacional emocional</b>	<b>Afrontamiento conversacional</b>	<b>Conversación emocional</b>	<p>2_OJP_♀_3_22: “Me da miedo no saber qué decir”</p> <p>17_MJM_♀_4_23: “Miedo de hacerle sentir mal o que mis palabras no sean las adecuadas”</p> <p>32_EJT_♀_4_21: “Cuando la persona se pone a llorar mientras habla conmigo y no sé cómo consolarla”</p> <p>70_FGO_♂_4_21: “..también muchas veces no sé qué decir o cómo actuar”</p>
		<b>Preguntas delicadas</b>	<p>4_MJR_♀_3_22: “Me angustia no saber qué decir y si digo algo que parece correcto y resulta que provoca lo contrario a lo que pretendo”</p> <p>23_AGR_♀_4_24: “Me agobia el no saber qué decir ante una pregunta delicada o que la respuesta sea muy dura y yo no sepa responderla”</p> <p>11_CJM_♂_3_28: “Me genera mucha ansiedad no saber responder a preguntas delicadas”</p>



TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	NODO
<p>Falta de estrategias de apoyo emocional</p>	<p>Manejo de emociones</p>	<p>Paciente</p>	<p>11_CJM_♂_3_28: “No saber qué actitud adoptar ante el llanto y desesperación del paciente”</p> <p>26_JMR_♀_4_23: “El intentar darle fuerzas cuando sus sentimientos pueden afectarme a mí también”</p> <p>32_EJT_♀_4_21: “Cuando la persona se pone a llorar mientras habla conmigo y no sé cómo consolarla”</p> <p>84_MJA_♂_3_20 “No saber qué hacer o qué decir ante las emociones, preocupaciones, sentimientos del paciente...”</p>
			<p>Propias (profesional)</p>

	<p><b>Repercusión paciente familia</b></p>	<p><b>Exceso</b></p>	<p>34_AAR_♀_4_21: “Tratar el tema familiar y no saber si el apoyo que le doy es excesivo o escaso”</p> <p>35_EPR_♀_4_21: “Si el paciente se pone a llorar no sé qué decirle o que no para no aumentar su angustia”</p>
	<p><b>Repercusión paciente familia</b></p>	<p><b>Defecto</b></p>	<p>2_OJP_♀_3_22: “No saber consolar adecuadamente”</p> <p>84_MJA_♂_3_20 “Encuentro cierta dificultad en contestarle al paciente de manera franca y sincera intentando no empeorar su malestar físico y psicológico”</p> <p>36_NSA_♀_4_21: “Dificultad a la hora de escucharle y consolarlo, pienso que cualquier cosa que le vaya a decir no va a servir para nada”</p>

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	NODO
<p>Vivencia de las características de la situación afrontar con el paciente</p>	<p>Percepción del proceso</p>	<p>Como lo percibe el paciente</p>	<p>46_MJG_♂_4_37: “Ayudarle a cambiar el enfoque y la percepción”  19_EJD_♀_4_21: “Me siento egoísta al ponerme muy sensible en ese momento, cuando en realidad el que lo está pasando realmente mal es la otra persona”  101_RMG_♀_3_23: “No saber cómo se siente verdaderamente”  20_MCQ_♀_4_21: “Poniéndome en su situación no se me ocurre qué me gustaría escuchar”  21_NMC_♂_4_21: “Tema delicado y difícil de afrontar ante otras personas”</p>
<p>Desarrollo personal</p>	<p>Formación profesional</p>	<p>Falta de formación</p>	<p>14_JLR_♀_3_28: “No me siento preparada o con fuerza de saber cómo llevar los sentimientos del paciente”  43_MLA_♂_4_20: “Falta de formación que a veces hace que no sepa abordar incertidumbre y dudas, constándole un disgusto o angustia al paciente”  59_PMI_♂_4_35: “No tener la formación adecuada para afrontar la situación”</p>

	<b>Trabajo personal</b>	<b>Madurez</b>	<p>54_MDE_♀_4_21: “No sé lo preparada que me encuentro emocionalmente para abordar estas situaciones”</p> <p>57_MJU_♀_4_22: “Necesito conocerme bien primero y mis emociones para saber abordar las del paciente”</p>
	<b>Trabajo personal</b>	<b>Manejo experiencias relacionadas con la muerte</b>	<p>67_MSU_♀_4_21: “Creo que me falta experiencia para poder afrontar estas situaciones y aceptar nuestros propios miedos”</p> <p>99_IAR_♀_3_19: “La dificultad son las experiencias previas con mis familiares, los sentimientos que me muestre a la hora de hablar como llorar, hace que recuerde las experiencias.”</p>

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	NODO
<p><b>Límites en la relación terapéutica</b></p>	<p><b>Límites en la relación paciente – profesional</b></p>	<p><b>Empatía vs simpatía</b></p>	<p>18_AIQ_♀_4_21: “Aparece mi propia persona sufriendo el dolor del paciente”  19_EJD_♀_4_21: “Sabe hasta donde tengo qué empatizar y conseguir separar lo profesional de lo personal”  28_MJR_♀_4_23: “No caer en las emociones como el llanto cuando el paciente rompe a llorar al expresar sus emociones”; “No recordar situaciones en las que me he encontrado con familiares cercanos”  52_JNC_♀_3_31: “Afectación emocional personal, ya que me recuerda experiencias personales cercanas en la misma situación”  101_RMG_♀_3_23: “No ser capaz de llegar a empatizar con él”</p>
		<p><b>Distanciamiento embotamiento emocional</b></p>	<p>97_AAB_♀_3_24: “Presentarme muy distante al no saber qué decir y fracasar intentando ayudarlo”  83_MML_♀_3_20: “Difícil no quedarse bloqueada, ni tener un nudo en la garganta”  53_TBN_♂_4_25: “Bloqueo para poder afrontar la situación”</p>

			<p>102_PMA_♀_4_26: “Me resulta difícil y siento agobio y ganas de llorar e intento controlarlo si estoy delante del paciente o la familia”</p> <p>40_EJD_♀_3_24: “Siento tristeza, me dan ganas de llorar a mí”</p> <p>10_IAJ_♀_3_21: “Que si me afecta mucho pueda llorar ante el paciente o que me vea triste”</p>
	<b>Llorar</b>		<p>7_MAR_♀_3_20: “Me genera ansiedad que me pueda llegar a mí, el miedo a lo desconocido hace que evite hablar de ello”</p> <p>81_CVV_♀_3_32: “Me causa miedo”</p>
	<b>Miedo</b>		<p>3_FJR_♀_3_20: “Sentimiento de tristeza por haber tenido familiares paliativos”</p>
	<b>Tristeza</b>		<p>62_AOA_♀_4_24: “Siento impotencia y tristeza”</p>
	<b>Rabia</b>		<p>100_SMR_♀_3_20: “Me cabrea que alguien que quiere vivir vaya a morir”</p>
		<b>Emociones negativas</b>	

Fuente: Elaboración propia

## **Tema 1: Dificultad ante comunicación emocional.**

La dificultad a la hora de comunicarse en estas situaciones es el planteamiento que más se repite en las respuestas de los sujetos. Este tema presenta una única categoría relacionada con el afrontamiento de la conversación que a su vez contiene dos subcategorías, la primera de ellas es **conversación emocional**, que se ve reflejada cuando los entrevistados, hasta en 119 ocasiones, utilizan expresiones relacionadas con la limitación y temor a no comunicarse de una manera adecuada (“*no sé qué decir*”). Dejamos constancia de todo ello con los nodos de los entrevistados 9\_MFR\_\_♀\_3\_20 “*Bloqueo de no saber qué decir*” y 4\_MJR\_\_♀\_3\_20 “*Entrar en bucle y ser incapaz de comunicarme con el paciente/familia*”

La otra subcategoría es la que hace referencia a preguntas delicadas donde la idea que más se repite es el miedo a no saber qué decir o si esto va a ser correcto o no y en qué medida va a afectar al paciente o a la familia empeorando su situación. Como se puede ver en lo que nos muestra el entrevistado 15\_NCE\_♂\_4\_23: “*No poder resolver todas sus dudas respecto a su estado de salud, creer que con lo que diga puedo empeorar su estado emocional y que me pidan un pacto de silencio y no poder comunicarme correctamente con el paciente*”

Esta percepción de miedo y angustia a la hora de comunicarse no sólo se refiere al paciente estrictamente hablando, sino que en muchas ocasiones se hace extensivo a los familiares.

## **Tema 2: Falta de estrategias de apoyo emocional**

El segundo tema que encontramos es la falta de estrategias de apoyo emocional presentando dos categorías: manejo de emociones y repercusión en paciente y

familiar. La mayor parte de contestaciones en relación al **manejo de emociones** muestran una limitación tanto en las emociones del paciente y el familiar como en las propias del profesional siendo estas las subcategorías que establecemos. En los nodos de los estudiantes podemos ver ejemplos en el testimonio 88\_AAR\_♀\_3\_20 “*Poder aguantar mis propias lágrimas, siento que tengo un nudo en la garganta y aguantar esa situación y hablarle al mismo tiempo sin que vean que me estoy derrumbando me es muy difícil*” y 24\_IJR\_♀\_4\_23: “*Me sobrepasan las emociones y no sé cómo afrontar estas situaciones*”

También aparecen expresiones de incomodidad, desbordamiento o frustración por las emociones del paciente, así como por la presencia de expresiones de éstas, como el llanto o la rabia como podemos ver en los nodos 21\_AJC\_♀\_4\_25: “*Me suelo encontrar incómoda cuando el paciente está llorando o cuando se tratan temas delicados*” y 13\_EDE\_♂\_3\_42: “*Sentimiento de frustración de no poder ayudar*”.

La segunda de las categorías es la repercusión paciente-familia que se concreta en un cuestionamiento sobre cómo dar consuelo en estas situaciones, incidiendo en la preocupación acerca de las consecuencias que este sostén puede tener, encontrando en este caso dos subcategorías, el consuelo proporcionado tanto por exceso como por defecto. Como ejemplos del reflejo de estas subcategorías tenemos los testimonios de los estudiantes 15\_NCE\_♂\_4\_23 que iría en la línea del exceso entendido como más de lo que el paciente puede soportar, “*Creer que con lo que diga puedo empeorar su estado emocional*” y en el defecto tendríamos al entrevistado 33\_RLA\_♀\_4\_20: “*No saber cómo consolarle o pensar qué no puedo ayudarle en nada*” o lo expresado por 82\_MJE\_♀\_3\_21: “*pienso que cuando una persona llora no hay nada que pueda calmarlo*”



### **Tema 3: Vivencia de las características de la situación a afrontar con el paciente.**

El tercero de los temas se focaliza en la vivencia de las características que supone el proceso de enfermedad y muerte a afrontar por paciente y familia, en el que se percibe en general la situación cercana a la muerte como final, como proceso duro, difícil, desagradable...no manejable. Está muy relacionado con lo visto en la literatura sobre la asociación en nuestra cultura de muerte con algo negativo, desagradable. Este tema presenta una categoría, percepción del proceso, que podemos analizar en base a nuestros resultados desde dos subcategorías: como lo percibe el propio paciente y como el profesional que podemos ver en nodos como lo que aporta el entrevistado 6\_SMV\_♂\_3\_20: *“Muerte una de las situaciones más duras a las que se enfrenta un profesional”* o lo comentado por 1\_GJE\_♀\_3\_19: *“Difícil y desagradable comunicar una muerte”*

### **Tema 4: Desarrollo personal en procesos o en relación a la muerte.**

El cuarto de los temas, Desarrollo personal, nos plantea que los entrevistados en conexión con el tema anterior se plantean poca formación y trabajo personal para afrontar el proceso de muerte. En este tema por lo tanto se desarrollan dos categorías, diferenciando así la formación profesional y el trabajo personal. En la formación tenemos una única subcategoría como formación académica y en el trabajo personal podemos diferenciar dos subcategorías, siendo estas la madurez personal y las experiencias personales reflejadas en aportaciones como las que hacen los entrevistados 67\_MSU\_♀\_4\_21: *“No me siento preparada ni con experiencia para poder sobrellevar la situación”*; *“Creo que me hace falta experiencia para poder*

*afrontar estas situaciones y aceptar nuestros propios miedos”* o la aportada por 69\_EJA\_♂\_4\_24: *“A la hora de la muerte me paraliza y no sé cómo reaccionar.”*

Parece que se refuerza la idea de que vivimos en un momento en que la muerte no se integra como una etapa de la vida sino únicamente como el proceso o tránsito de pérdida de la existencia con todas las connotaciones negativas y dolorosas que esto supone, y precisamos de una formación que nos conecte con esta realidad olvidada.

### **Tema 5: Límites en la relación terapéutica**

El último de los temas que podemos aislar de las entrevistas de los sujetos es la dificultad en la delimitación de los límites en la relación terapéutica que refuerza y se ve intensificado por la falta de estrategias de apoyo emocional. De este tema entresacamos dos categorías, una primera que es exactamente los límites a la hora de establecer la relación con paciente y familia, y podemos profundizar más analizando dos subcategorías. En primer lugar, empatía versus simpatía, como se expresa la comunicación y vivencia de emociones negativas del paciente como propia del profesional. Parece muy recurrente compartir el miedo, la angustia, el llanto como vemos en lo expresado por 18\_AJQ\_♀\_4\_21: *“Aparece mi propia persona sufriendo el dolor del paciente”*; ..., y la dificultad de no llorar si el otro llora o llevar al terreno personal la experiencia viviéndola como propia, bien por recuerdo de experiencias pasadas bien por simpatía con lo expresado por las personas que precisan ayuda y atención en ese momento, teniendo como nodos ejemplos lo aportado por 9\_MFR\_♀\_3\_20: *“Sentirme identificada que puede hacerme sentir triste o bloqueada”* o lo que dice 10\_IAJ\_♀\_3\_21: *“Que si me afecta mucho pueda llorar ante el paciente o que te vea triste”* y el entrevistado 12\_TJR\_♀\_3\_25: *“Ponerme a llorar con él.”*

Y la segunda de las subcategorías, distanciamiento – embotamiento emocional, expresada como la necesidad de alejarse y manejar la distancia para separar la emoción y como ejemplo lo expresado por 43\_EVV\_♂\_4\_30: “*Creo que tengo un problema de empatía con el paciente, a veces, me cuesta ponerme en la situación de los otros.*”

La segunda de las categorías que nos parece relevante establecer en este tema es la presencia de emociones negativas con cuatro subcategorías a su vez, llorar (52\_JNC\_♀\_4\_31: “Me cuesta bastante no llorar”), 38\_AJA\_♀\_4\_21: “Mantenerme yo sin llorar ni mostrar sentimientos”, miedo (86\_MRM\_♂\_3\_40: “Miedo, tristeza a empatizar más de lo debido y llorar, desesperarse y sentirse fuera de situación.”), tristeza 88\_AAR\_♀\_3\_20: “Poder aguantar mis propias lágrimas, siento que tengo un nudo en la garganta y aguantar esa situación y hablarle al mismo tiempo sin que vean que me estoy derrumbando me es muy difícil” y rabia como lo expresa por ejemplo el entrevistado 18\_AJQ\_♀\_4\_21: “*siento rabia por no poder aliviar o solucionar ese sufrimiento*”.

Señalar que al analizar las aportaciones y comentarios de nuestros entrevistados aparecen cuestiones específicas como la dificultad de manejar el silencio o la sensación de que la escucha y el manejo del silencio no es suficiente apoyo y ayuda para paciente y familia.

En cuanto a las cuestiones que se consideran necesarias trabajar y mejorar, más de un tercio de las consideraciones creen necesario abordar la gestión de las vivencias previas, mientras, más de dos tercios estiman necesario la mejora de la comunicación y de la gestión emocional (Figura 7.3). No todos los participantes proporcionaron información adicional a lo que estiman como necesario. En los casos en los que sí, aparece la necesidad de mejorar el miedo a la muerte, la comunicación no verbal, la empatía, la ansiedad, la interiorización de vivencias y situaciones, control de

emociones, manejo del silencio, principalmente. Algunos de los testimonios ejemplos serían:

54\_MDE\_♀\_4\_21: “Debo trabajar más en este aspecto (Gestión emocional) porque puede que me llegue a afecta por ponerme mucho en la piel de la otra persona y no sepa gestionarlo”

57\_MJU\_♀\_4\_22: “Conocerme bien y afrontar vivencias previas que me asustan o crean miedo”

49\_FJR\_♂\_4\_32: “Gestionar las ganas de hablar y la comunicación no verbal”

77\_AFG\_♀\_3\_20: “Debería trabajar en primer lugar la gestión emocional, ya que me considero una persona que le dificulta mucho afrontar el sufrimiento de la otra persona y lo lleva a lo personal”

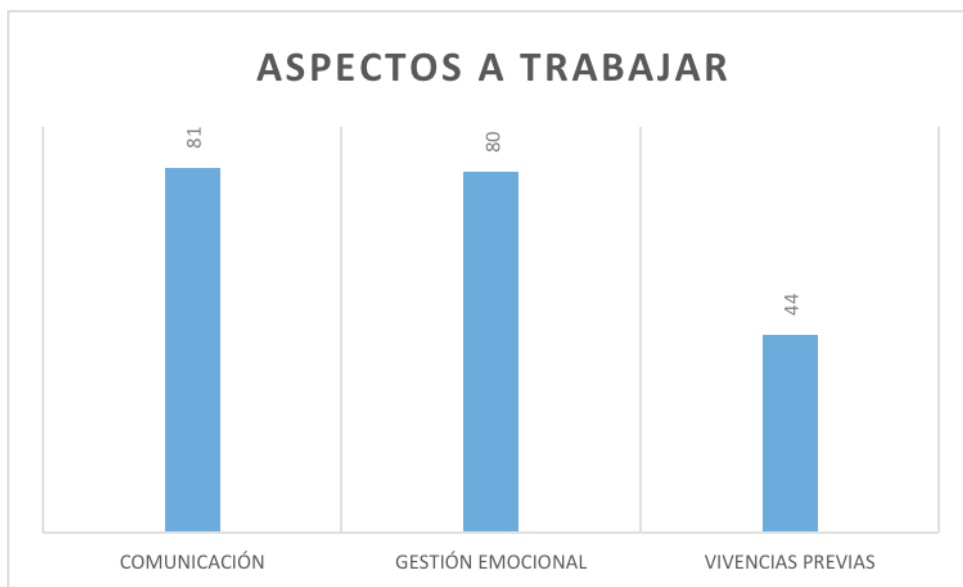


Figura 7.3: Temas a trabajar para mejorar asistencia con paciente en cuidados paliativos  
Fuente: Elaboración propia.

### ESTUDIO 3

Para esta parte se recogen datos de 5 profesionales con diferentes características tanto sociodemográficas como profesionales, teniendo 3 mujeres y 2 hombres.

En los temas, a pesar de la trayectoria profesional y experiencia de los sujetos es significativo que se repiten, en particular la falta de estrategias de comunicación eficaz y de apoyo emocional (Rol\_2\_MDN\_♀\_47(15EXP); *“saber cómo consolar el llanto del paciente o familiares, sin que me haga llorar a mí; ROL\_4\_MPJ\_♀\_38(10EXP); “mi mayor dificultad es el miedo a decir o hacer algo que hiera al paciente o que vaya en contra de sus creencias.”;*

**Vivencia de las características de la situación a afrontar con el paciente.**  
**ROL\_1** *Dificultad para afrontar la situación de cada paciente que depende mucho de la edad, situación personal con hijos o no y la edad de los hijos, no estamos formados o preparados como profesionales para abordar ciertos temas.*

**Escaso desarrollo personal a los procesos de muerte o en relación a la muerte.** **ROL\_5** *“No me siento preparada mentalmente todavía para afrontar situaciones tan complicadas quizás porque todavía no tengo la suficiente madurez”*

**Dificultad en la delimitación de límites en la relación terapéutica (empatía versus simpatía)** **ROL\_2** *“saber cómo consolar el llanto del paciente o familiares, sin que me haga llorar a mí”; “ser capaz de afrontar este proceso de forma empática al mismo tiempo que profesional”*

En cuanto a las simulaciones la correlación que se constata es tras el visionado y análisis con el CICCA que existe una desviación de temas emocionales cuando el profesional se siente desbordado adoptando soluciones materiales, objetivas y prácticas o cambiando el tema directamente, lo que supone en ocasiones que el paciente (aun siendo una situación simulada) cierre la comunicación y de por terminada la intervención.

Tabla 7.15: Análisis CICCA

Tareas CICCA		Rol 1	Rol 2	Rol 3	Rol 4	Rol 5
Puntuación		2 sobre 10 posibles	5 sobre 10 posibles	7 sobre 10 posibles	8 sobre 10 posibles	6 sobre 10
<b>Conectar</b>	Comentarios/ observaciones	<p>Visita hospitalaria de seguimiento. Escaso acogimiento para iniciar el contacto, primera toma de contacto con el paciente escasa y aséptica.</p>	<p>Visita hospitalaria de control</p> <p>Escasa exploración de emociones, "soledad, miedo, nerviosismo..." porque rápidamente se orienta a dar soluciones. El lenguaje no verbal es más adecuado, no desviación de mirada, inclinación leve hacia delante,... transmite tranquilidad y seguridad.</p>		<p>No hay exploración de sentimientos ni favorece expresión y ampliación de los mismos</p>	
		<p>Se percibe amabilidad y corrección, pero el lenguaje no verbal denota claramente la incomodidad y el sentimiento de impotencia. Se intuye necesidad de dar solución y (obviamente) incapacidad para ello. El "problema" manifestado por la paciente es que "es muy joven y no quiere morirse"</p>	<p>No hay resumen al cierre</p>			

	Puntuación	1 sobre 26 posibles	17 sobre 28	16 sobre 24 posibles	7 sobre 26 posibles	17 sobre 26 posibles
Identificar y comprender los problemas		Uso constante de expresiones como "tienes que..." "deberías...." que no facilitan ni la reactividad ni el discurso del paciente	"Me da miedo estar sola..." (2'44'')			
	Comentarios/observaciones	Desviación constante de la mirada hacia los lados y el suelo, encogimiento de hombros.	"No duermo....estoy más nerviosa....(4'04'')			
Acordar y Ayudar a Actuar	Puntuación	5 sobre 18 posibles	8 sobre 14	12 sobre 14 posibles	3 sobre 12 posibles	6 sobre 14 posibles
	Comentarios/observaciones					
<b>TOTAL</b>		8 sobre 54	30 sobre 52	35 sobre 48 posibles	18 sobre 48 posibles	29 sobre 50 posibles

Fuente: *Elaboración propia.*





## 8. DISCUSIÓN

El trabajo en cuidados paliativos supone un constante contacto con el sufrimiento y la muerte. Ante una enfermedad sin tratamiento curativo se produce una gran necesidad, tanto de obtener información sobre ella, como de compartirla y comunicarla a las personas representativas y allegadas, esto es, familiares y amigos. Además, podemos decir que, el proceso del fin de la vida ha constituido un importante foco de interés científico y ha sido considerado como uno de los mayores retos que debe ser afrontado tanto por profesionales como por estudiantes de Ciencias de la Salud (Bermejo, 2003). Es un momento y un proceso, en el que surgen cantidad de preguntas tanto por parte de las personas que rodean al paciente como por parte del paciente mismo, y en muchas ocasiones puede resultarle difícil saber qué hablar y cómo hacerlo y saber manejar las malas noticias, los miedos, las preocupaciones y el sufrimiento. En relación a la comunicación en el ámbito sanitario, muchas veces los pacientes y sus familias reciben demasiada información al mismo tiempo, o se les da más de la que pueden asimilar. La alteración emocional ocasionada por las malas noticias puede impedir la recepción de información adicional (Barreto et al., 2013). Se necesita tiempo para asimilar la información que se da, y así, después, poder plantear las posibles dudas o preguntas que hayan surgido. Una buena comunicación requiere de los profesionales que seamos sensibles al estado mental y emocional de nuestros interlocutores, a sus expectativas, a su nivel cultural y educativo, como ya hemos podido ir viendo a lo largo de todo este trabajo. En este sentido, deberíamos ser capaces de evaluar y de escuchar al receptor de nuestro mensaje (McWinney, 1989; Zhang et al., 2006). Es importante por ello, que los profesionales de la salud permanezcan muy atentos a la aparición de necesidades de este tipo, e intenten facilitar los canales de comunicación y el acceso de los familiares a los recursos que puedan precisar (asociaciones, subvenciones, ayudas,

etc.) que puedan paliar en parte esta gran fuente de malestar. Las limitaciones, nuestras barreras emocionales, miedos, experiencias pasadas, pueden bloquear este proceso evaluativo y condicionar la información y comunicación que tenemos con los pacientes y familiares. Se muestran, además, en ocasiones conductas de evitación, abandono y huida, cuando lo deseable serían actitudes de acompañamiento (Sanz et al, 2006), favoreciendo así desarrollar un counselling adecuado y el establecimiento de la relación terapéutica óptima.

Este trabajo de investigación ha pretendido analizar estas barreras que se tienen a la hora de establecer canales de comunicación efectiva con los pacientes en procesos de final de vida y sus familiares. Para ello, se ha considerado un enfoque mixto, tanto cuantitativo como cualitativo. Cuantitativamente se hizo un planteamiento objetivo, estadístico y analítico, con escalas que permiten especificar el tipo de miedo sobre los componentes de la muerte (hecho o proceso) así como, si la ansiedad percibida gira sobre la muerte de uno mismo o sobre el otro. Igualmente se consideró la inteligencia emocional y las habilidades principales para la comunicación. Desde el enfoque cualitativo, se pretende hacer un acercamiento más experiencial que ofrezca el contraste y la riqueza de la vivencia y lo íntimo a la hora de afrontar el proceso de la muerte en la práctica asistencial. Se obtienen resultados complementarios, basados en una muestra amplia de más de cuatrocientos sujetos en diferentes momentos de su desarrollo, tanto evolutivo y personal como profesional. Haremos unas consideraciones previas relacionadas con esta muestra y sus características, en concreto con el género, la edad y la vivencia de muertes en familiares cercanos, dado que son variables que han mostrado relación con el miedo ante la muerte, determinando específicamente, el miedo a la propia muerte y la muerte ajena, con repercusiones sobre sentimientos de desprotección, malestar e incertidumbre (relación que se ve sobre todo con los sentimientos de incomodidad expresados en la parte cualitativa)

En la proporción de sujetos analizados por género, tenemos que tres cuartas partes son mujeres con respecto a la muestra total, distribución que por curso y profesionales se mantiene, habiendo diferencias muy pequeñas en el grupo de primer curso (77.4%), en el que aumenta ligeramente la proporción de mujeres, y en el grupo de profesiones el que disminuye (72.2%). Esta presencia mayoritaria de mujeres concuerda con el grupo humano que realiza estudios universitarios en ciencias de la salud. De hecho, en todos aquellos estudios realizados a estudiantes de estas titulaciones y a los posgraduados que realizan su actividad profesional se pueden encontrar unas proporciones parecidas e incluso en algunos casos mayores (Aradilla, 2013; Bermejo et al, 2018; Collel, 2003, González, 2015) a favor de la presencia de la mujer. Atendiendo a datos del Instituto Nacional de Estadística en relación a los colegiados por profesión sanitaria en el año 2017, se sigue la misma tendencia, donde se confirma que, la profesión sanitaria en general, tiene una presencia mayoritariamente femenina, obteniendo que en 13 de las 16 profesiones analizadas hay más mujeres colegiadas que hombres, encontrando que el porcentaje de mujeres entre los colegiados del 2017 en el colectivo enfermero está en un 84,3% (INE,2018) .

En relación a la variable edad, las medias que tenemos por grupo, en el colectivo de los estudiantes no superan los 26 años y en el caso de profesionales hablamos de una media ligeramente por debajo de 38 años. Para tratarse de estudiantes universitarios son medias algo superiores a las encontradas en la literatura ( Bermejo, 2018; Collel, 2003, González, 2015). Ello nos permite hacer una foto de la muestra, en relación a la dispersión de edades, en cuanto a que no solo hay personas muy jóvenes (de 18 años) sino personas en situación laboral activa (celadores, auxiliares) y con cargas familiares.

Precisamente, puede deberse a esa media de edad, el hecho de que la vivencia de muerte de personas cercanas en la vida de nuestros encuestados en conjunto, se sitúe por encima de las tres cuartas partes ~~prácticamente en un 80%~~, alcanzando hasta el 87,5% en el colectivo de los profesionales donde la media de edad también está unos 10 puntos por encima de la de los estudiantes. Por ello es asumible que ante un ciclo vital mayor, hayan tenido más oportunidades de vivir todo tipo de experiencias, entre ellas las más traumáticas relacionadas con la muerte.

En cuanto a la preparación emocional percibida para la atención en cuidados paliativos de nuestra muestra, más de la tercera parte percibe una preparación emocional media – alta (regular – bastante) coincidente con los resultados en trabajos como las tesis de Collel (2005) y la de González (2015). Resulta curioso que el colectivo que acaba de recibir la formación en Cuidados paliativos en el grado (alumnos de tercero), son los que dan más respuestas como “poco” o “regular” y menos en “mucho”. Respetando las diferencias, se puede decir que, tiene cierta semejanza con lo sucedido en la tesis de Collel (2005), donde tras la intervención para aumentar la sensibilización en cuidados paliativos bajó la percepción de los alumnos en cuanto a preparación emocional. Dato que hace reflexionar y considerar firmemente el impacto que puede tener el aumento de conciencia sobre la sensibilidad y dificultad de abordaje del cuidado en esta fase de la vida.

Seguimos con la discusión de los resultados obtenidos ajustándonos al orden de los objetivos y las hipótesis relacionadas con éstos propuestos.

### **Objetivo 1. Describir niveles de ansiedad ante la muerte en personal sanitario y estudiantes de enfermería.**

La ansiedad ante la muerte es una emoción negativa que puede interferir en los cuidados y la práctica asistencial que se proporciona tanto al paciente como a su

familia y que es dominante en los profesionales (Cruz et al., 2001; Hernández et al., 2002). Además no podemos obviar la realidad del colectivo de enfermería, como profesional sanitario que tiene un contacto más cercano con el paciente y su familia, lo cual en cuidados paliativos supone una necesidad aún más crucial, sobre todo para saber manejar correctamente el proceso de la muerte y del duelo posterior. El contacto con ésta, puede ser fuente de estrés y angustia psicológica, pudiendo interpretar su aparición como un fracaso personal (Mota, 2011). En la muestra analizada, se han obtenido datos en relación a la ansiedad ante la muerte, diferenciando en primer lugar por el grupo en el que se encuentran, sea curso académico sea grupo de profesionales, y posteriormente en función del sexo de los participantes.

El análisis de la ansiedad global, presenta en el grupo de estudiantes de primero, en contra de lo que nos habíamos planteado, niveles inferiores en su media al resto de colectivos, posiblemente relacionado con una falta de conciencia y conocimiento del proceso y la muerte. Sin embargo, al observar a los grupos de tercero y cuarto, sí obtendríamos medias por encima de la que presenta el grupo de profesionales. Coincide este comportamiento con los datos en las tesis que hemos usado como referencia, tanto en la de Collel (2005) como en la de González (2015). También se observa este hecho de los alumnos de tercero y cuarto, en los resultados obtenidos por Edo-Gual (2011), donde se ve un mayor miedo en sujetos más jóvenes, aunque también podemos encontrar estudios donde se refleja mayor ansiedad en las edades medias de la vida (Sánchez, 2003; Tomás, 2002), en clara relación con el marcado componente experiencial que tiene el desarrollo del concepto y actitud hacia la muerte y sus componentes. En este sentido, considerar que la mentalidad del profesional y sus experiencias personales influyen en la forma de afrontar el concepto de la muerte, como se pudo comprobar en la revisión hecha por Lehto y

Stein (2009). El modelo biomédico y el enfoque rehabilitador dominante en las instituciones sanitarias, está influyendo en la visión negativa que los profesionales tienen de la muerte (Kayser, 2002), de tal manera que se justificaría la diferencia de medias encontrada entre los alumnos de primero y los profesionales y la ansiedad ante la muerte mayor en estos últimos. Mientras, que el hecho de que en su vida hayan tenido experiencias de proximidad con la muerte parece justificar que los profesionales comprendan mejor la muerte de sus pacientes y, por lo tanto, dispongan de mejores recursos personales (Black y Rubinstein, 2005), justificando la ansiedad menor presentada respecto a los alumnos de tercero y cuarto. En este sentido, las vivencias de muertes cercanas muestran resultados interesantes, en contra de lo que nos planteamos en nuestra hipótesis, tanto en cuanto a la preparación emocional percibida (hipótesis 2) como a la ansiedad ante la muerte (hipótesis 1). Se encuentra que hay una mayor percepción de preparación emocional en aquellos sujetos que han tenido vivencias previas, aunque con pequeña fuerza del efecto. De igual manera en relación la ansiedad ante la muerte, mayor en aquellos que no han tenido experiencias. Ambas cuestiones, pueden explicarse desde el punto de vista que haber pasado un proceso de enfermedad y muerte, que si bien puede ser duro, permite ir acumulando experiencia y desarrollar estrategias que permitan afrontar las futuras situaciones. En esta línea, conforme a lo planteado por la escuela existencialista, el adquirir conciencia de la posibilidad de no existir es la que permite adquirir el pleno entendimiento de la vida y así liberarse de la ansiedad y vivir con alegría y significado (Kaufman, 1976). Sin embargo, cuando desde el abordaje cualitativo se cuestiona sobre las áreas a mejorar que dificultan la comunicación, en casi la mitad de las personas de nuestro estudio se manifiesta necesitar formación y preparación en gestión y resolución de vivencias previas y una repercusión emocional negativa sobre las emociones y sentimientos expresados por paciente y familia, de tal manera que no se aprecia esa reducción de la ansiedad.

No se encuentra por tanto apoyo a que la ansiedad ante la muerte es menor en los profesionales.

De la revisión de la literatura reciente concluimos que los datos obtenidos en nuestro estudio coinciden en que el miedo a la muerte en este colectivo presenta niveles medios-altos (Bermejo, 2018). En cuanto a cómo es la intensidad conforme se progresa en la carrera, podemos encontrar estudios en las dos direcciones, esto es, en la encontrada posicionada contra nuestra alternativa, en Chen, del Ben, Fortson and Lewis (2016), que indica que la ansiedad ante la muerte se va incrementando conforme se superan cursos, dado que se pasan y contactan con más situaciones y vivencias relacionadas con la muerte. Pero también estudios que avalan que a lo largo de los cursos del grado, se consigue reducir los niveles de ansiedad (Aradilla-Herrero, Tomás-Sábado, Gómez-Benito, 2013). No parece haber consenso en cuanto a si las experiencias y la formación pueden disminuir la ansiedad ante la muerte (Schmidt, 2007).

En cuanto al análisis de las diferentes dimensiones, en nuestro estudio, **el miedo al proceso de morir del otro** es lo que más preocupa seguido del miedo al morir del otro y el propio proceso de morir, siendo la muerte propia lo que menor miedo suscita. Si lo comparamos con la literatura coincide pues la muerte propia es lo que menos miedo suscita. En el estudio de Bermejo (2018) la puntuación más alta se encuentra en la muerte de otros seguido del propio proceso de morir y el miedo al proceso de morir de otros.

En este sentido, podríamos decir, coincidiendo con lo encontrado por Edo-Gual (2011), que lo que produce más temor es el proceso de muerte, y no tanto la muerte en sí. En nuestro estudio esto vendría además seguido de la pérdida del otro, por lo tanto podríamos interpretar que se teme el manejo del proceso de la muerte y la elaboración del proceso de duelo. Coincide por un lado en lo que podemos encontrar en otros estudios llevados a cabo por Colell (2005), Limonero et al (2010), o Bayés

et al. (1999) También con lo hallado en este estudio en cuanto al afrontamiento, dado que los resultados hallados en los porcentajes sobre el grado de acuerdo cuando hablamos de la propia muerte y su proceso son menores a los que se presentan cuando se habla del proceso de la muerte en los otros. Sin embargo, otros estudios muestran que a los estudiantes les daba más miedo la propia muerte que el proceso de morir, y respecto a otras personas les generaba miedo ambas cosas (su muerte y el proceso de morir). Brito et al. (2009) concretaron que los aspectos que más preocupan e inquietan de la propia muerte es morir joven y solo. En cuanto a la muerte de la persona más querida, preocupa su pérdida definitiva (su muerte) y sentirse sin recursos para ayudarla (su proceso de muerte). Podemos decir que es miedo, en definitiva, al sufrimiento, dado que en palabras de Eric Cassell, “Se produce sufrimiento cuando la persona se siente amenazada en su integridad biológica o psicológica”. Más concretamente se observa en los temores expresados por los alumnos, es decir, en qué medida contactan con los problemas y miedos de los pacientes y sienten que no tienen estrategias ni recursos para abordarlos de tal manera que se vería en la definición de Bayés (2009) como esa “consecuencia, dinámica y cambiante, de la interacción, en contextos específicos, entre la percepción de amenaza y la percepción de recursos, modulada por el estado de ánimo.”

En cuanto a la ansiedad presentada por las mujeres frente a los hombres, en nuestro caso coincide con lo hallado en estudios previos, presentando puntuaciones superiores en todas las dimensiones y de igual manera visto en el análisis de éstas por grupos, también las mujeres refieren una ansiedad mayor en relación a la muerte y proceso de morir del otro frente al suyo propio (Colell, 2005; González, 2015). En este sentido, también se encuentra variabilidad en la literatura, encontrando investigaciones sobre la variable género poco concluyentes (Colell et al, 2003). Sólo algunas aportan diferencias entre sexos, donde se ve que son las mujeres las que



obtienen puntuaciones más altas (Neimeyer, 1986), mientras que otras no obtienen diferencias significativas (Lester, 1984).

## **Objetivo 2. Describir inteligencia emocional en personal sanitario y estudiantes de enfermería.**

En cuanto a los valores obtenidos en inteligencia emocional podemos analizar las medias encontradas desde dos perspectivas también.

Según las puntuaciones obtenidas, tanto las medias en hombres como en mujeres en cada una de estas dimensiones muestran un adecuado funcionamiento. Para cada una de las dimensiones clave de inteligencia emocional se obtuvieron puntuaciones normales-ade cuadas, resultados similares a los evidenciados en poblaciones de similares características (Merchán – Clavellino et al, 2018), sin mostrar diferencias significativas entre hombres y mujeres. En comparación con lo visto en Aradilla (2013, b) con una muestra de más de 1400 estudiantes y profesionales se ve concordancia sobre todo en lo hallado en relación a los profesionales. En cuanto a las diferencias por sexo, en este estudio sí aparecen diferencias por las cuales la atención emocional tiene puntuaciones mayores en las mujeres estudiantes, claridad de sentimientos mayor en mujeres profesionales y reparación emocional mayor en hombres profesionales, no coincidiendo con lo que nos muestran nuestros resultados.

Descriptivamente, el grupo que presenta una atención emocional más elevada es el de tercero, sin obtener una media que suponga adoptar medidas de mejora, en consonancia con presentar la media más elevada de los cuatro grupos en claridad de sentimientos.

El grupo de profesionales es el que obtiene una media mayor en cuanto a reparación emocional. Si bien, no podemos decir que exista significancia estadística, sí podemos pensar que este resultado se puede sustentar en una mayor experiencia

(vital y profesional) que ha llevado a desarrollar más estrategias a la hora de afrontar las emociones vividas en diferentes circunstancias.

En cuanto a las diferencias obtenidas por grupo encontramos que los estudiantes tienen medias ligeramente superiores en atención emocional y claridad de sentimientos (estando el grupo de alumnos de tercero con las mayores puntuaciones como ya se ha comentado). Según lo planteado por Limonero, Tomás-Sábado y Fernández-Castro (2006) altos niveles de atención se asocian a mayores niveles de ansiedad ante la muerte, mientras que niveles elevados de claridad o reparación emocional se relacionan con bajos niveles de ansiedad ante la muerte. Sus resultados también encuentran perfiles diferenciales de género y edad, siendo las mujeres y estudiantes más jóvenes las más propensas a experimentar unos niveles de ansiedad ante la muerte más elevados. En nuestro caso no parece haber ningún tipo de relación salvo una pequeña correlación positiva entre la atención emocional y la ansiedad global y el miedo a la propia muerte. No presente en los alumnos de primero y mayor en los de tercero. En este grupo, es el único en el que la atención emocional correlaciona con todas las dimensiones de la ansiedad ante la muerte, esto es, tanto en relación a la propia muerte y su proceso, como en la muerte del otro y su proceso. En el grupo de profesionales, esta correlación sólo se da con lo relacionado con la muerte del otro. Por lo tanto en nuestro estudio debemos rechazar las hipótesis planteadas que nos hacían suponer que una buena inteligencia emocional repercutiría en una menor presencia de ansiedad ante la muerte (hipótesis 6), dado que aun habiendo pequeñas correlaciones no significativas, ya comentadas, presentan un comportamiento positivo.

Igualmente debemos rechazar la hipótesis planteada en relación a las habilidades comunicativas (hipótesis 8) ya que en nuestros resultados no se encuentra ninguna correlación positiva como se postulaba.

Llama la atención, no obstante, que cuando analizamos nuestros datos desde una perspectiva experiencial y cualitativa, dos de los temas que podemos encontrar vividos por los entrevistados como elemento que dificulta la comunicación con los pacientes y familias en un proceso de enfermedad terminal, son los relacionados con la gestión emocional, tanto de la comunicación como en las estrategias de apoyo emocional. Reforzando este punto, nuestros resultados muestran como en casi dos terceras partes de las personas se plantea aumentar la formación en gestión emocional y casi la mitad consideran necesario trabajar y manejar emociones relacionadas con experiencias de muertes en personas allegadas previas. Este creemos, es un hallazgo muy relevante, pudiendo estar relacionado con lo encontrado en los estudios realizados en los últimos años y que ponen de manifiesto los beneficios de la mejora la autoconciencia (Sansó et al, 2015; Sansó, Galiana, Oliver, Cuesta, Sánchez y Benito, 2018) En estas experiencias donde se facilitan herramientas de gestión emocional (programas de mindfulness) se consigue un aumento de nivel de autoconciencia que redundan en un mejor autocuidado, mejorando la calidad de vida y el bienestar del profesional, consiguiendo una mayor capacidad de implicarse con los pacientes sin experimentar estrés (Sansó et al, 2015)

### **Objetivo 3. Identificar las principales creencias que estos colectivos pueden tener en relación a la necesidad de la comunicación en CP**

Más de tres cuartas partes de la muestra considera que se debe comunicar al enfermo su situación junto con el desacuerdo de la conspiración de silencio mantenida por parte de la familia. Este aspecto genera mucho debate entre alumnos y profesionales porque, si bien se reconoce ampliamente el derecho del paciente a ser informado sobre su diagnóstico y pronóstico, en la práctica se convierte en un proceso difícil de afrontar por los profesionales y se justifica en muchas ocasiones en otra creencia, que

es la de que el paciente conoce su situación y no pregunta, interpretando que el objeto de las malas noticias produce en ambas partes gran inquietud y prefiere no nombrarse, no verbalizarse para aparentar que no existe y evitar escenas y emociones que no saben si podrán sobrellevar. De esta manera se produce una tolerancia a la conspiración de silencio planteada por los familiares, vivida con resignación y justificaciones como la de no enfrentarse a la familia. (García Caro, 2008).

Centeno y Núñez (1998) en su artículo “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, plantean que la conspiración de silencio es una característica cultural propia del estilo de familia española y del sur de Europa: “la familia actúa como una unidad social que determina la relación entre el paciente y los servicios de asistencia sanitaria, siendo práctica común en estos países informar a la familia del paciente sobre el diagnóstico, lo que permite que la familia decida el grado de información que debe recibir el paciente” (pág.9) Parece explicarse de esta manera las dificultades e incomunicaciones que se producen aún hoy día, pese a que se ha articulado desde la Ley Básica 41/2002 de 14 de Noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, dejando bien explicitado que la información clínica es del paciente (“Artículo 4. Derecho a la información asistencial.1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”. Y “Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial. 1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera

expresa o tácita.”). Y más recientemente, a nivel autonómico, tenemos la LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, donde en tema de comunicación e información se reitera en los puntos ya abordados previamente, articulando derecho a la información clínica en el proceso final de la vida (artículo 7) y el derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado (artículo 9). Para ello debe ponerse en práctica un ejercicio de comunicación e información completo hacia el paciente (y no como sigue sucediendo a su familia). Resulta significativo en este sentido, lo hallado en nuestra muestra, donde más de tres cuartas partes parecen estar de acuerdo con la comunicación al paciente de su realidad, y sin embargo en las manifestaciones desde lo cualitativo aparece como un tema conflictivo y de clara dificultad el hecho de responder a cuestiones delicadas y el hecho de sentir, que en ese sentido, deben proteger de la repercusión emocional negativa que puede tener el proporcionarla o mantener una conspiración de silencio. Sí parece haber entonces una aceptación, como forma natural de actuar y responder, ante una situación de gravedad o como postura paternalista de protección, no dando la información del diagnóstico al paciente directamente y hablando directamente con la familia.

Sin embargo, no existen ventajas o beneficios en ocultar malas noticias al enfermo grave o terminal (Clayton et al, 2007). Por el contrario, conocer la cercanía de la muerte permite a paciente y familia elaborar estrategias de duelo anticipado y afianza la sensación de “auto- control” (Singer, Martin y Kelner, 1999) y una toma de decisiones satisfactoria (Wilson y Daley, 1999). Carr muestra que, entre los predictores de una “buena muerte” expresados por familiares en duelo, destaca el hecho de que el fallecido conociera el diagnóstico al menos 6 meses antes (Carr, 2003). El desconocimiento de dicho diagnóstico por parte del paciente y/o la familia se traducen en una baja satisfacción y mayor prevalencia de trastornos como depresión y ansiedad (Clayton et al, 2007). Después del fallecimiento las familias

expresan sentimientos de culpa por no haber podido despedirse del paciente (Carr, 2003) o impotencia por no haber podido hacer más (Kirchhoff et al, 2004) El desconocimiento del futuro y la ausencia de sentido y control sobre su enfermedad son innegablemente fuentes de sufrimiento para el paciente (Black y Rubinstein, 2005, Daneault et al, 2004;)

Se impone pues, abordar la adquisición de recursos, conocimientos y habilidades para la comunicación de malas noticias, y entender que a pesar de ser solo una parte del proceso, es la parte crucial que condiciona todo el proceso y compromete a todos los actores: profesionales, paciente y familia. No se tratará sólo de decir la verdad, sino de valorar el efecto en todos los participantes de la actuación, de querer y/o poder escucharla. Es necesario reflexionar, interrogarse sobre los propios sentimientos y emociones ante la enfermedad y la muerte para poder gestionar eficazmente los procesos de fin de vida. Igualmente imprescindible individualizar al enfermo y a la familia en su funcionamiento en la enfermedad, así como el grado de conformidad, disconformidad y de aceptación de imperativos culturales propios y ajenos.

Al mismo tiempo, se encuentra que aun habiendo un porcentaje elevado de acuerdo en la creencia de todo lo que se puede hacer para ayudar a un paciente en fase terminal (por encima del sesenta por cien, tanto en ayuda como en apoyo psicológico y espiritual), es importante resaltar el que exista un número de sujetos, de perfil sanitario, que está de acuerdo con la idea de que a estos pacientes se les “puede ayudar muy poco”. Esto puede poner en evidencia la necesidad de incrementar aún más la conciencia sobre la necesidad de los cuidados paliativos y de su visualización. De igual manera, puede estar mostrando el prejuicio y estereotipo existente en cuanto a la asistencia paliativa, que genera la idea de que sólo trabajamos con pacientes en fase de agonía o con un importante deterioro funcional. En la línea con la literatura revisada, puede estar evidenciado por la ignorancia de los profesionales sobre el

proceso de morir en su práctica asistencial, al relacionar, como se ha dicho anteriormente, este proceso con los últimos instantes de agonía (Navarro, Schmidt, Prados, García y Cruz, 1997; Prados, Schmidt, Navarro, García, Cruz, 2000)

#### **Objetivo 4. Examinar las habilidades comunicativas en estudiantes de enfermería y profesionales enfermería**

Hemos obtenido medias que nos ayudan a tener una descripción tanto por género como por curso. En relación a lo obtenido por sexos no se aprecian diferencias significativas en las cuatro categorías analizadas en las habilidades comunicativas.

De manera general y contrastando con lo encontrado en la literatura, se obtienen resultados en todas las dimensiones medio-altos y, en concreto, muy similares en cuanto a lo hallado en el colectivo profesional (Leal-Costa, 2015).

Comenzaremos la discusión por categoría y grupo al que pertenecen, siendo la primera la Comunicación informativa, que hace referencia a la manera de obtener y proporcionar información por parte de los profesionales de la salud, pudiendo obtener una puntuación máxima de 36 y donde las medias obtenidas están por encima de 26 si lo analizamos por género. Sin embargo al analizarlo por grupo sorprende que la puntuación más baja sea la obtenida por el grupo de alumnos de tercero, no alcanzando ni la mitad de la puntuación.

Cabría pensar, que el estar a mitad de la carrera profesional, donde se tiene conciencia de lo que deben hacer y las deficiencias que aún poseen, condicionan este aspecto. En cuanto al colectivo profesional, presenta una media alta (la mayor de los cuatro grupos) que puede estar relacionada con la seguridad y el contacto con la práctica constante.

En relación a la empatía, que incluiría tanto la respuesta empática como la escucha empática, reflejando la capacidad que tiene el profesional de comprender los

sentimientos del paciente y de hacerlos evidentes en la relación con éste a través del proceso de escucha y relación terapéutica, tendríamos opción de obtener un máximo de 30 puntos. Se obtienen puntuaciones sin prácticamente diferencia según los sexos siendo una media adecuada. En cuanto a los diferentes grupos, de nuevo la mínima puntuación es la obtenida por el grupo de estudiantes de tercero, siendo la máxima puntuación la del grupo de profesionales, en línea a lo encontrado en la literatura (Leal-Costa, 2015).

Analizando la dimensión de respeto, siendo la puntuación máxima a obtener de 18 puntos tenemos resultados generales parecidos a lo comentado en categorías anteriores, esto es medias por género muy parecidas y puntuación inferior en el grupo de tercero siendo la mayor la del grupo de profesionales, cerca incluso de obtener lo máximo.

Finalmente, tenemos asertividad o la capacidad de mostrar conductas socialmente habilidosas en la relación clínica pudiendo obtener una relación máxima de 24 puntos. En cuanto a las medias por género son prácticamente iguales y ligeramente por encima de 15 puntos, obteniendo más discrepancias en cuanto a los grupos, donde de nuevo la mínima puntuación es la obtenida por el grupo de estudiantes de tercero y la máxima es la que presentan el grupo de alumnos de primero y de profesionales, extremo este relacionado probablemente con que los alumnos de primero se muestren confiados en las relaciones sociales y tengan capacidad de mantenerlas, reforzado por un desconocimiento de las normas específicas de la relación terapéutica aún no establecida en su caso. Y en el caso de los profesionales, estas normas se conocen perfectamente y se han establecido las herramientas para manejarlas óptimamente.

No se han encontrado estudios que relacionen estas habilidades de comunicación con la ansiedad ante la muerte y el desempeño específico en counselling. Salvando las distancias, lo único que podemos relacionar, es que estas habilidades actúan como



preventivo de desarrollar síndrome de Burnout en la práctica asistencial por parte de médicos y enfermeras. Se encuentra en este sentido, una relación negativa entre las habilidades de comunicación y las dimensiones agotamiento emocional y despersonalización, y una relación positiva entre las habilidades de comunicación y la realización personal en el trabajo (Leal-Costa, 2015). En lo que a nuestro estudio nos atañe, podemos relacionar lo hallado con la inteligencia emocional manifestada, debiendo incidir una vez más en la importancia que supone hacer un desarrollo y formación adecuada de estas habilidades para un mejor manejo de la esfera emocional del profesional, en la línea de las conclusiones obtenidas ya (Sansó, Galiana, Oliver, Pascual, Sinclair y Benito, 2015; Ulla et al (2002)).

#### **Objetivo. 5. Mostrar la relación entre la ansiedad ante la muerte y la percepción de habilidades de comunicación frente a pacientes en cuidados paliativos**

Para la resolución de este objetivo nos planteamos analizar el modelo de ecuaciones estructurales que hemos propuesto. Los resultados muestran que tanto la ansiedad ante la muerte como las habilidades de comunicación, tienen una composición bien estructurada con los constructos planteados. Todas y cada una de sus dimensiones, tienen elevados factores de correlación confirmando así la importancia que tienen en la consideración tanto de la ansiedad ante la muerte como de las habilidades precisas para un desempeño óptimo de la comunicación.

Así, en la ansiedad ante la muerte se ve el peso del miedo a los distintos componentes de la muerte, teniendo mayor coeficiente los relacionados con la muerte del otro y el proceso de morir del otro, ya comentada esta argumentación. Esto, además, ya hemos visto en apartados anteriores como se confirma en lo visto en la literatura, estando en consonancia con la consideración de esta emoción como un miedo complejo o como dice Bermejo (2012), “El miedo a la muerte se conjuga

en plural. Son miedos ante amenazas concretas y definidas que se van aproximando o de las que se va haciendo experiencia. Están en relación con los recursos de que se dispone en la proximidad.”

En cuanto a las habilidades de comunicación también se ven altos coeficientes que refuerzan la importancia que se otorga a este aspecto, tanto por parte de los pacientes y familiares como por parte de los profesionales y las demandas que exigen una mejor formación en dichas habilidades. Cabe destacar, que cuando analizamos los datos cualitativos y relacionándolo con éstas, existe un importante número de estudiantes y profesionales que se quejan de la dificultad de empatizar y se observa además, que en muchas ocasiones, se confunde con simpatizar y no se establecen los límites pertinentes (lloro con él, ....) pero en el modelo y a través de los datos obtenidos, la correlación con la empatía y la asertividad ofrece valores muy altos. No obstante, las dificultades a la hora de empatizar, encajan con lo encontrado en la literatura, en la que varios autores ponen de relieve que los aspectos de comunicación – información se relacionan con autoexigencias e identificaciones, relacionadas con no saber poner la distancia afectiva y angustia frente a su propia necesidad de ir más allá de la posible ayuda terapéutica (Cabodevilla 1999) y que la empatía evocada por el dolor de otro conduce a un aumento en la percepción del dolor (Bermejo 2012).

Al poner a prueba las relaciones entre las múltiples variables, obtenemos una explicación en la que todas las variables participan con distinto grado, siendo la variable mejor explicada las habilidades de comunicación asistencial como constructo global, que se consigue explicar en más de un 12% a partir del efecto directo positivo y significativo de la preparación y otro efecto directo muy claro desde la ansiedad global ante la muerte. Refuerza la idea de la necesidad de formación adecuada en habilidades de comunicación y competencias emocionales, coincidente con la consideración de muchos autores (Bermejo, 1998; Dowsett 2000; García de Lucio, 2000; Vallés 2005; Yedidia, 2003). Los demás componentes del

modelo que explican estas competencias de comunicación son vivencias de muerte, atención emocional y competencias de afrontamiento ante la muerte. Solo la asociación con la variable atención emocional es positiva, mientras que las otras dos asociaciones son negativas.

El modelo explica a partir de los antecedentes contemplados casi un 9% de la ansiedad, siendo su predictor más potente la falta de competencias de afrontamiento ante la muerte. Más allá de esta capacidad explicativa, el modelo nos revela la fuerte interconexión entre la percepción de preparación emocional y competencias de afrontamiento a la muerte, y entre esta competencia y reparación emocional. Desde una perspectiva de género, también algunas variables tienen comportamiento diferencial, como es el caso de la variable atención emocional.

Importante es la coherencia con lo expuesto por Lehto y Stein o por la Teoría de Gestión del Terror en la cual se incide en la multicausalidad de la ansiedad ante la muerte, poniendo así de relieve, los factores que deberíamos tener en cuenta a la hora de proponer desarrollos formativos en habilidades de comunicación y en el manejo de ésta.



## B) PARTE CUALITATIVA

Muchos de los resultados obtenidos se han ido exponiendo en el apartado anterior formando parte de la discusión de los datos obtenidos desde el enfoque cuantitativo. Resaltamos aquellos que encontramos aportan más luz. Interesante y muy ilustrativo los miedos manifestados por parte de los sujetos (tanto estudiantes como profesionales), no encontrando en este sentido diferencias sustanciales. Véase que aquí toma importancia la distinción hecha en cuanto a ansiedad – miedo. En este punto los entrevistados, enuncian cuestiones muy concretas como elicitadoras del sentimiento de bloqueo y angustia. El principal miedo expresado es “a no saber qué decir.” Aun sabiendo que desde un punto de vista teórico, no es preciso decir nada y el poder que tiene una adecuada escucha, que es valioso acompañar con silencio....sigue expresándose la necesidad de contestar y decir algo. Este miedo viene incrementado o reforzado por la incapacidad de usar un lenguaje no verbal adecuado, no poder expresarse adecuadamente de tal manera que haga más daño que beneficio,... En base a mi experiencia asistencial y docente, este miedo o limitación está justificado por la dificultad de escuchar activamente, poniendo toda la atención en el paciente. En las simulaciones, se puede observar como la disposición corporal y gestual del profesional (estudiantes) denota claramente estar pendiente de “¿qué le tengo que decir?”, en lugar de ir interiorizando lo que el sujeto va expresando. A pesar de la formación en una relación de ayuda con orientación humanista, sigue imperando lo adquirido culturalmente y asimilado de manera casi automática, esto es, el modelo paternalista, directivo que tiene su objetivo principal en aportar y prescribir soluciones.

Igualmente, ponen de manifiesto la dificultad a la hora de identificar claramente cuáles son los miedos y preocupaciones del paciente y cuáles del profesional. Esto es, esa confusión entre la línea de empatizar – simpatizar, como ya se ha comentado.

El paciente y la familia necesita hablar y que le sea permitido hablar, aún cuando expresamos que nos bloqueamos porque no sabemos si lo que vamos a decir puede hacer más daño...Daño hace la incomunicación, no poder expresar los temores en un momento tan crítico, el no poder despedirse o aclarar que todo estará bien cuando ya no esté. Según Sanz Ortiz (1990) si al paciente no le está permitido hablar y no se puede producir la comunicación, tiene dificultades para enfrentarse a lo que creé que está ocurriendo...Solo el 10% de los pacientes no quiere hablar de su enfermedad ni recibir información.

Se expresan también temores a no poder aclarar sus dudas en cuanto a su estado de salud pero lo cierto es que se obtienen datos en comunicación informativa elevados y en los rol plays no se observan bloqueos en la comunicación cuando lo que se producen son preguntas sobre su situación clínica. Bien al contrario, se muestra un bloqueo, en forma de cambio de ritmo y conversación, aportación de solución no pedida ...cuando lo que se plantea son temas de carácter emocional.

Destacar una vez más, la falta de formación puesta de manifiesto, cuando todos los sujetos han recibido la asignatura específica (6 ECTS) al menos. Esta deficiencia se expresa de manera más concreta en lo que se refiere a las habilidades de comunicación y al afrontamiento de situaciones de comunicación complejas y manejo emocional. Coincide con lo encontrado en la literatura (Adrianssen et al 2008; Ferrel et al, 2010; Vallés, 2005) En contraposición, encontramos datos objetivos, y ya en profesionales, como los cursos que se vienen ofreciendo desde la Conselleria, a través de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES). Siendo voluntarios y totalmente gratuitos, se tienen datos de haber formado a cerca de 1.000 profesionales en “counselling” o escucha activa desde 2009 hasta 2014. Llama la atención en este punto que la mayoría de los inscritos que han recibido los cursos en Escucha Activa durante esos cinco años, más del 60% son enfermeras (347) y Auxiliares de Enfermería (293) frente a un 21% son médicos y otros

licenciados superiores (198), y un 13% personal administrativo (44) y otras agrupaciones profesionales como celadores y ordenanzas (73), perteneciendo tanto a al ámbito de la Atención Primaria como de Atención Especializada y Cuidados Paliativos. En este punto cabría preguntarse, qué porcentaje de profesionales no accede a esta formación (por no haber disponibilidad de plazas) y qué tipo de formación se está desarrollando y con qué metodología. En la literatura encontramos que la educación emocional sobre la muerte favorece aumentar los niveles de comprensión de las emociones y profundiza en la aceptación de la propia muerte y la de los demás, ofreciendo mecanismos de afrontamiento eficaces (Aradilla-Herrero 2006) En cuanto a la metodología, hay consenso en cuanto a que debe ser experiencial, centrándose en la expresión de los sentimientos, de los miedos y de las debilidades de los participantes, de manera que puedan superar las resistencias a dialogar sobre los procesos de muerte. Igualmente existen recomendaciones por parte de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos de utilizar diferentes métodos de enseñanza, como el role-playing, para la formación en Cuidados Paliativos, muy útil para adquirir conocimientos de comunicación en situaciones de fase final de la vida y como herramienta que favorece el desarrollo de habilidades y actitudes para enfrentarse a situaciones difíciles de comunicación (De Viegler, 2004), en línea con lo que hemos podido analizar a través de los role plays y el debriefing posterior. Se ve el aumento de la conciencia de las limitaciones en escucha activa, con la dificultad de mantener la conversación emocional y la comunicación no verbal incoherente con la aceptación de la expresión del miedo del paciente.

A continuación y a modo de resumen se presenta en la tabla una propuesta de apoyo o rechazo de las hipótesis iniciales del estudio, en base a los resultados obtenidos, y relacionadas con los principales hallazgos desde la perspectiva cualitativa.

Tabla 8.1: Relación objetivos-hipótesis cuanti-cualitativamente

Objetivo	Hipótesis	Apoyo/ rechazo	Objetivos Cualitativos	Conclusiones
Describir <b>niveles de ansiedad ante la muerte</b> en personal sanitario y estudiantes de enfermería.	Los estudiantes de enfermería presentarán niveles de ansiedad ante la muerte mayores que los profesionales.  A mayores niveles de ansiedad ante la muerte menor percepción de preparación emocional.	Apoyo parcial	Enumerar los temores a la hora de comunicarse con la persona en un proceso de enfermedad avanzada	Miedo a afrontar las conversaciones de carácter emocional por no saber qué decir y provocar sentirse mal.
	Las mujeres presentan mayores niveles de ansiedad ante la muerte que los hombres.	Apoyo		
	La vivencia de muertes de personas queridas y/o familiares supone la presencia de mayor ansiedad ante la muerte	Rechazo		
	Haber vivido muertes cercanas desarrolla una percepción de preparación emocional menor para el manejo ante situaciones similares.	Rechazo	Explorar la percepción de las vivencias personales como factores que condicionen la manera de comunicarse.	Bloqueo emocional y necesidad de herramientas que ayuden a gestionar las emociones que están presentes como resultado de lo vivido. En simulación, se observan cambios de comunicación no verbal relacionados con la desviación del tema a cuestiones más clínicas, no dejando resueltas las cuestiones emocionales.



<p>Describir <b>inteligencia emocional</b> en personal sanitario y estudiantes de enfermería.</p> <p>Identificar las principales <b>creencias</b> que estos colectivos pueden tener en relación a la <b>necesidad de la comunicación en CP</b></p> <p>Examinar las habilidades comunicativas en estudiantes de enfermería y profesionales enfermería</p> <p>Mostrar la relación entre la ansiedad ante la muerte y la percepción de habilidades de comunicación frente a pacientes en cuidados paliativos.</p>	<p>La inteligencia Emocional actúa como moduladora en la ansiedad ante la muerte en los profesionales de enfermería.</p> <p>A mayor inteligencia emocional (Claridad, atención y reparación) menor ansiedad global ante la muerte y de sus diferentes dimensiones.</p> <p>Una mayor inteligencia emocional repercutirá en mayores habilidades de comunicación para relacionarse con el paciente</p>	<p>Rechazo</p> <p>Rechazo</p> <p>Rechazo</p>	<p>Más formación en comunicación, sobre todo en comunicación no verbal.</p> <p>Mejorar la gestión emocional</p>
<p>Determinar las necesidades percibidas para adquirir y mejorar habilidades de comunicación en cuidados paliativos.</p>	<p>Determinar las necesidades percibidas para adquirir y mejorar habilidades de comunicación en cuidados paliativos.</p>	<p>Apoyo parcial</p>	<p>Más formación en comunicación, sobre todo en comunicación no verbal.</p> <p>Mejorar la gestión emocional</p>
<p>Supone una limitación tener altos niveles de ansiedad ante la muerte para adquirir una capacidad y habilidad comunicacional en el trato con el paciente en fase terminal y la comunicación emocional en paliativos.</p>	<p>Detectar la presencia de estos temores en bloqueos a la hora de comunicarse con el paciente en situaciones de simulación clínica.</p>	<p>Apoyo parcial</p>	<p>Más formación en comunicación, sobre todo en comunicación no verbal.</p> <p>Mejorar la gestión emocional</p>

*Fuente: Elaboración propia.*

### **8.1. Limitaciones del estudio**

Se producen dos limitaciones relacionadas con el manejo de la muestra. En primer lugar, podríamos haber contemplado un número mayor de profesionales y haber comparado además con profesionales que tengan dedicación específica en cuidados paliativos. En segundo lugar, hubiera sido conveniente ampliar el tamaño de la muestra de estudiantes, recogiendo observaciones de estudiantes de universidades públicas por el posible perfil diferente y los matices que esto pudiera haber arrojado (considerando lo expuesto por Lehto y Stein y el componente experiencial y cultural).

Otra limitación de nuestra investigación es no haber recogido y profundizado en el tipo de pérdida vivida, la consideración de la misma y la edad a la que se produjo. Dada la importancia que tienen las experiencias vividas por parte del sujeto, hubiese sido interesante haber realizado entrevistas que arrojaran luz en este sentido y haberlas correlacionado con lo obtenido (tiempo de resolución del duelo, estrategias empleadas, aspectos pendientes a resolver si los hubiere....)

Finalmente la extensión del cuadernillo de recogida de datos, por lo ambicioso de cruzar variables comunicativas con aquellas que ya se habían estudiado, hizo que se redujeran el número de ítems a introducir pudiendo repercutir en la fiabilidad, planteándonos en futuros estudios el análisis de la plena conciencia emocional con afrontamiento sin acortar éste.

## 8.2. Futuras líneas de investigación

Como futura línea de investigación se plantea profundizar en el análisis de emociones y bloqueos producidos por las vivencias previas. Creemos interesante y necesario integrar la gestión emocional y la introspección por parte de los futuros profesionales y profesionales ya en activo. En este sentido, mostrar evidencia de que ya se están realizando estudios en esta dirección, entre ellos los que están relacionando el Mindfulness, la fatiga de compasión, el desgaste de empatía, como ya se ha visto validando instrumentos que permitan evaluar de manera objetiva los programas de autoconciencia (Galiana, Oliver, Sansó y Benito, 2015)

En esta línea, sería oportuno valorar las habilidades de comunicación previas a un programa en el que se abordaran las posibles deficiencias en esta área junto con un trabajo personal de:

- Historia personal, de pérdidas, de miedos....
- Valoración de posibles bloqueos emocionales relacionados con estas.
- Trabajo personal de conciencia y manejo emocional a través de técnicas corporales:
  - o Bioenergética, trabajo de respiración, conciencia corporal, movilización de energía...
  - o TRE en los casos que sea necesario. La TRE, o “Trauma Releasing Exercises”. Se trata de un tipo de programas que toma como planteamiento que el estrés o situaciones traumáticas dejan una huella en el cuerpo que se convierte en un patrón muscular de tensión. A través de esta técnica, se plantean unos ejercicios que provocan una serie de temblores neurogénicos, vibración que emerge desde el interior de nuestro ser consiguiendo reducir la tensión muscular, calmar el sistema nervioso de una manera sencilla, agradable e indolora, y ayuda al cuerpo a liberar patrones profundos de tensión y estrés permitiéndole recuperar su estado de equilibrio y

bienestar. Facilita liberar aquello que está bloqueado e impide un funcionamiento emocional adecuado aun cuando el sujeto puede no tener conciencia plena de este hecho (usado en pacientes con estrés postraumático) Puede liberar emociones que van desde molestias leves hasta ansiedad severa, ya sea causada por estrés laboral, preocupación excesiva, conflicto en las relaciones, estrés físico o traumas causados por accidentes.

# **CONCLUSIONES**



Analizados y discutidos los datos y resultados obtenidos pasamos a concretar las conclusiones que podemos aportar:

### **Efectos de las experiencias personales con la muerte**

- 1) Las experiencias personales relacionadas con la muerte otorgan una mayor percepción de preparación emocional tanto en estudiantes de enfermería como en profesionales.
- 2) Hay una menor ansiedad ante la muerte cuando se han tenido vivencias previas.

### **Efectos de la Ansiedad ante la muerte**

- 3) No se aprecian diferencias significativas en la ansiedad que experimentan los estudiantes de enfermería frente a los profesionales en activo.
- 4) Las mujeres perciben mayor ansiedad ante la muerte que los hombres.
- 5) A mayor ansiedad ante la muerte, menor percepción de preparación emocional para la asistencia en cuidados paliativos.

### **Efectos de la Inteligencia emocional**

- 6) No se ha encontrado evidencia de un efecto de la inteligencia emocional como variable moduladora de la ansiedad ante la muerte y en consecuencia, no se ha encontrado efecto sobre el proceso de adquisición de habilidades de comunicación counselling en los alumnos de enfermería.
- 7) No se encuentra una relación entre la inteligencia emocional y la ansiedad ante la muerte experimentada. Exclusivamente en la atención emocional de los alumnos de tercero y la reparación emocional en profesionales de enfermería, no mostrando significancia.

### **Adquisición de habilidades comunicación – counselling**

- 8) Las habilidades comunicativas presentan una relación positiva con la ansiedad ante la muerte.
- 9) Se percibe un alto grado de dificultad a la hora de la comunicación con el paciente y su familia en el proceso de enfermedad avanzada, sobre todo en la expresión e intercambio emocional.
- 10) Tanto los profesionales como los estudiantes de Enfermería plantean la necesidad de una mayor formación tanto en comunicación como en el manejo de las emociones, propias y del paciente.

### **Concluir con una reflexión que engloba todo lo estudiado**

Partimos de la idea de que para los moribundos, el proceso de duelos y pérdidas a los que se debe enfrentar supone una aceptación (a veces continua y constante en función de su progresión) de la nueva realidad y ésta le permitirá su adaptación. Esa adaptación al proceso de morir tiene como objetivo fundamental la disminución de las posibles amenazas de la experiencia del tránsito, el dolor, la soledad, el miedo, las dudas etc., así como movilizar los recursos de la persona para hacer una aproximación pacífica y serena a la muerte, para una buena muerte. Sin embargo, el o la profesional acompañante no podrá enfrentarse a esta situación desde un lado argumental del sentido de la vida. A través de los datos que hemos obtenido en este trabajo parece poder decirse que se produce una disonancia entre lo expresado a través de una escala y lo expresado a través de preguntas abiertas y/o reflexión o simulación, lo que nos lleva a pensar en la necesidad de trabajar más con el autoconocimiento y autoconciencia del futuro profesional o profesional, dada la



importancia que tiene la dimensión intuitiva y compasiva en el desempeño profesional con pacientes y familiares en cuidados paliativos.

Esta es la mayor de las finalidades de este estudio, proponer todo aquello que limite la actuación sensible y correcta en estas situaciones y facilite estos momentos. Pese a la gran producción e investigación alrededor de este tema, nada es suficiente para evitar el sufrimiento que nuestras carencias puedan provocar en alguien que padece una enfermedad terminal y su familia. Queda constancia a través de esta modesta aportación, que se ha hecho mucho, pero que aún podemos mejorar, y puede que el planteamiento principal sea la consideración del profesional como ser individual con sus experiencias únicas a la hora de adaptar la formación o programa de comunicación, recalcando la tremenda importancia que tiene la implicación personal del mismo, el cambio de actitudes en los profesionales y el trabajo de autoconocimiento y conciencia plena que exige nuestra labor como paliativistas.



## 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel-Khalek, A.M (2005). Death anxiety in clinical and non- clinical groups. *Death Studies*,29, 251-259.
- Adolfsson, J. (2003). Health-related quality of life assessments in palliative with advanced cancer of the prostate. *Pharmacoeconomics*, 21, 241-247.
- Adriaansen M. y van Achterberg T. (2008) The content and effects of palliative care courses for nurses: A literature review. *Int J Nurs Stud.*; 45:471-85
- Akerjordet, K.y Severinsson, E., 2008. Emotionally intelligent nurse leadership: a literature review study. *Journal of Nursing Management* 16, 565–577.
- Albom, M. (2000). *Martes con mi viejo profesor*. México, D.F.: Editorial Océano.
- Allende Pérez, S. R. y Verástegui Avilés, E. L. (2013). *El ABC en Medicina Paliativa*. Méjico: Panamericana.
- Anthony, M. K. y Preuss, G. (2002). Models of care: The influence of nurse communication on patient safety. *Nursing Economics*, 20(5), 209-215.
- Aradilla-Herrero, A. (2005). Inteligencia emocional y enfermería. *Ágora de enfermería*, 9-872-875.
- Aradilla Herrero, A., y Tomás-Sábado, J. (2006). Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad y la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*, 16(6): 321-326.
- Aradilla-Herrero, A., Tomás - Sábado, J. y Gómez-Benito, J (2013,a) Death attitudes and emotional intelligence in nursing students. *Omega*,Vol.66(1) 39-55
- Aradilla-Herrero, A., Tomás - Sábado, J. y Gómez-Benito, J. (2013,b) Perceived emotional intelligence in nursing: psychometric properties of the Trait Meta-Mood Scale. *Journal of Clinical Nursing*, doi: 10.1111/jocn.12259
- Araújo, I.M.A, Silva R.M., Bonfim I.M. y Fernandes A.F.C. (2010) La comunicación de la enfermera em la asistencia de enfermería a la mujer mastectomizada: um estudio de Grounded Theory. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 18(1):54-60

- Aranda Auseron, G., Elcuaz Viscarret, MR., Fuertes Goñi, C., Güeto Rubio, V., Pascual Pascual, P. y Sainz de Murieta García de Galdeano, E. (2018) Evaluación de la efectividad de un programa de mindfulness y autocompasión para reducir el estrés y prevenir el burnout en profesionales sanitarios de atención primaria. *Atención Primaria*; 50(3):141-50
- Arndt, J., Cook, A., y Routledge, C. (2004). The blueprint of terror management: Understanding the cognitive architecture of psychological defense against the awareness of death. In J. Greenberg, S. L. Koole, y T. Pyszczynski (Eds.), *Handbook of experimental existential psychology* (pp. 35–53). New York, NY: Guilford
- Arranz , P.; Rincón, C. del; Sánchez, C.; Toledo, N. y Albarracín, D. (2001). Protocolo de actuación para favorecer la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario en cuidados paliativos. *Revista de Psicología de la Salud = Journal of Health Psychology* , Vol. 13 (2), 79-95.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2008). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (3ª ed.). Barcelona: Ariel.
- Astudillo, W. Mendinueta, C. (1996) La comunicación en fase terminal. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria, Madrid. Nilo. Industria Gráfica, 37-66.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2016). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 34(2), 46-68  
doi: <http://dx.doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.206>
- Azulay, A. (2000). Dilemas bioéticos en la situación de la enfermedad terminal y en el proceso de la muerte. *Medicina Paliativa*, 7, 145-156.
- Balandin, S., Hemsley, B., Sigafos, J., Green, V., Forbes, R., Taylor, C., & Parmenter, T. (2001). Communicating with nurses: The experiences of 10 individuals with an acquired severe communication impairment. *Brain Impairment*, 2(02), 109-118

- Barreto, MP y Soler-Sáiz MC. (2004) Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo. En Bayés, R. Monografías Humanitas Dolor y Sufrimiento en la Práctica Clínica. Ed. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Barcelona. p. 139-150
- Barreto, P., Saez, J.L. y Saavedra, G. (2010). Acercamiento al sufrimiento a través del counselling. *Información psicológica*, **100**, 171–176
- Barreto, P., Díaz, J., Pérez, M., y Saavedra, G. (2013) Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)* 1(1).
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, **3**, 114-21
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. y Comas, M.D. (1997) A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, **13** (2), 22-26
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, **29** 4,5-17.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Buendía, B., Burón, E. y Enríquez, N. (1999) Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, **6** (4), 140-143.
- Bayés, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns De Psicologia*, **11**(1/2). Consultado el 21, 08, 2017, de <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/508>
- Becerra-García, A., Madalena, A., Estanislau, C., Rodríguez-Rico, J., Dias, H., Bassi, A., Chagas-Bloes, D., y Morato, S. (2007) Ansiedad y miedo: su valor adaptativo y maladaptaciones. *Revista Latinoamericana de Psicología*, **39** (1), 75-81
- Becker E (1973) *The Denial of Death*. Free Press, New York
- Bélanger, F., Lewis, T., Kasper, G.M., Smith, W.J., y Harrington, K.V. (2007). Are computing students different? An analysis of coping strategies and emotional intelligence. *IEEE Transactions on Education*, **50** (3), 188-196.

- Benbunan - Bentata B, Cruz Quintana F, Roa- Venegas JM, Villaverde Gutiérrez C, y Benbunan - Bentata BR (2007). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de enfermería: una propuesta de intervención. *Int J Clin Health Psychol*, ; 7: 197-205.
- Benito, E., Barbero, J. y Payás, A. (2008) El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. SECPAL. Madrid. Ed.Arán.
- Benito, E, Arranz, P y Cancio, H (2011) Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Formación médica continuada*, 18(2), 59-65
- Benito, E., Maté, J., y Pascual, A. (2011) Estrategias para la detección y exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *Formación Médica Continuada*, 18(7), 392-400
- Benito, E. y Barbero J. (2014). El sufrimiento en clínica. *Espiritualidad en Clínica*. Una propuesta de evaluación para el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Recuperado el día 15 de agosto de 2018, de <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
- Bermejo JC. (1998) La respuesta en el diálogo de relación de ayuda. La respuesta empática. En: *Sal Terrae (Santander)*. Apuntes de relación de ayuda. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud; 45-58.
- Bermejo, J. C., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E. y Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa*, 20(2), 49-59.
- Bermejo, J.C., Villacieros M, y Hassoun H. (2018) Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes sociosanitarios. *Med Paliat*. doi: 10.1016/j.medipa.2017.02.004
- Beshai, J.A. y Naboulsi, M.A. (2004) Existential perspectives on death anxiety. *Psychological reports*, 95,507-513.

- Bevan, A. L., Maxfield, M. y Bultmann, M. N. (2014). The effects of age and death awareness on intentions for healthy behaviours. *Psychological Health*, 29, 405-421.
- Bimbela JL. El *counseling*: una tecnología para el bienestar del profesional. *ANALES Sis San Navarra*. 2001;24(2):33-42.
- Black H K y Rubinstein R L (2005). Direct Care Workers' Response to Dying and Death in the Nursing Home: A case study. *The Journals of Gerontology: Series B Psychological sciences and social sciences*; 60 (1),3-10
- Boceta, J., Galán, J.M., Gamboa, F. y Muniain, M.A. (2017). Factores sociodemográficos que influyen en la ansiedad ante la muerte en estudiantes de medicina. *Educación Médica*, 18 (3), 179-187.
- Bozo, O., Tunca, A. y Simsek, Y. (2009). The effect of death anxiety and age on health-promoting behaviours: a terror management theory perspective. *Journal of Psychology*, 143, 377-389.
- Brennan, P. F., Anthony, M., Jones, J. y Kahana, E. (1998). Nursing practice models: Implications for information system design. *Journal of Nursing Administration*, 28(10), 26-31.
- Brito Plasencia D, Bocaz Cartes T, Bustos Villar M, y González Rodríguez R. (2009) Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal. *Medicina Paliativa*. ; 16: 152-8
- Brockopp, D.Y., King, D.B. y Hamilton, J.E. (1991). The dying patient: a comparative study of nurse caregiver characteristics. *Death Studies*, 15, 245-258.
- Buber, M.(1984) Yo y tú, Buenos Aires, Ed. Nueva Visión
- Cadman, C. y Brewer, J. (2001). Emotional intelligence: a vital prerequisite for recruitment in nursing. *Journal of Nursing Management*, 9(6), 321-324.
- Casell, E.J. Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*. 1999;131; 531-4.

- Casell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*; 306: 639-45.
- Cazalla-Luna, N., y Molero, D. (2014). Inteligencia emocional percibida, ansiedad y afectos en estudiantes universitarios. *REOP - Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 25(3), 56-73  
doi: <https://doi.org/10.5944/reop.vol.25.num.3.2014.13858>
- Centeno Cortés C, y Núñez Olarte JM. (1998) Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Medicina Clínica* ; 110(19):744-50.
- Chant, S., Jenkinson, T., Randle, J., & Russell, G. (2002). Communication skills: Some problems in nursing education and practice. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 12-21.
- Chan, E. A., Jones, A., Fung, S. y Wu, S. C. (2012). Nurses' perception of time availability in patient communication in hong kong. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 1168-1177.
- Chan, D.W. (2003) Dimensions of Emotional Intelligence and Their Relationships with Social Coping among Gifted Adolescents in Hong Kong. *Journal of Youth and Adolescence*, 32 (6), 409-418
- Chan, D.W. (2006). Emotional intelligence, social coping, and psychological distress among Chinese gifted students in Hong Kong. *High Ability Studies*, 16 (2), 163-178.
- Chan, D.W. (2008) Emotional intelligence, self-efficacy, and coping among Chinese prospective and in-service teachers in Hong Kong. *Educational Psychology*, 28 (4), pp. 397-408.
- Cherny, N. (2000). The treatment of suffering in patients with advanced cancer. En H.Chochinov y W. Breitbart (eds.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Chuang, S.C. (2007). Sadder but wiser or happier and smarter? A demonstration of judgment and decision making. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 141 (1), 63-76.



- Cibanal, L., Arce, M.C. y Carballal, M.C. (2010). Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Elsevier: Barcelona.
- Codier, E., Muneno, L., Franey, K., y Matsuura, F. (2010). Is emotional intelligence an important concept for nursing practice? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 940-948. doi:10.1111./j.1365-2850.2010.01610.x
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2<sup>nd</sup> ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.
- Cohen, J. (1992). Statistical Power Analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98-101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- Colell Brunet R, Limonero García JT, Otero MD (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación en Salud*.5.
- Colell Brunet R. (2005) Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña [tesis doctoral]. Barcelona. Universitat Autònoma.
- Conte, H. R., Weiner, M. B. y Plutchik, R. (1982). Measuring death anxiety: conceptual, psychometric, and factor analytic aspects. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43, 775-785.
- Cruz F, García M.P, Schmidt J., Navarro M.C y Prados D. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista Rol de Enfermería*; 24: 8-12
- Cruz F, García M.P, Schmidt J., Prados D., Muñoz, A. y Pappous, A. (2005) Cuestiones en relación a la formación pregrado en cuidados paliativos. *Enfermería oncológica*; 1:11-13
- Cuesta Gaviño, J., Martínez Márquez, Á. y Rodríguez Hurtado, Á. (2012). Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares? doi:<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.10.001>
- Cummings, G., Hayduk, L. y Estabrooks, C. (2005) Mitigating the Impact of Hospital Restructuring on Nurses: The Responsibility of Emotionally Intelligent Leadership. *Nursing Research*, 54, 2-12.

<https://doi.org/10.1097/00006199-200501000-00002>

- Damasio, A. (1996/ 2009). *El Error de Descartes. La Emoción, la Razón y el Cerebro Humano* (6ª Reimpresión). Barcelona: Crítica. ISBN: 84-8432-787-6.
- Damasio, A. (2010a). *Y el Cerebro creó al Hombre. ¿Cómo pudo el Cerebro generar Emociones, Sentimientos, Ideas y el Yo?* Barcelona: Destino. ISBN: 978-84-233-4305-8.
- Damasio, A. (2010b). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la Emoción y los Sentimientos* (7ª ed.). Barcelona: Crítica. ISBN: 978-84-8432-676-2.
- Damasio, A. & Carvalho, B. (2013). The nature of feelings: evolutionary and neurobiological origins. *Nature Reviews of Neuroscience*, February, 2(14), 143-152.
- De Paola, S.J., Neimeyer, R.A., Lupfer, M.B. y Fiedler, J. (1992). Death concern and attitudes toward the elderly in nursing home personnel. *Death Studies*, 16, 537-555
- De Viegler M, Gorchs N, Larkin P y Porchet F.(2004) A guide for the development of Palliative Nurse Education in Europe. *Palliative Nurse Education: Report of the EAPC Task Force*. Milan, Italy: European Association for Palliative Care (EAPC)
- Denton, J. A. y Wisenbaker, V. B. (1977). Death experience and death anxiety among nurses and nursing students. *Nursing Research*, 26, 61–64.
- Del Río, M.I., y Palma, A. (2007). *Cuidados Paliativos: historia y desarrollo*. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad católica de Chile, 32 (1).
- Dowsett SM, Saul JL, Butow PN, Dunn SM, Boyer MJ, Findlow R y Dunsmore J. (2000) Communication Styles in the Cancer Consultation: Preferences for a Patient-Centred Approach. *Estilos de Comunicación en el Servicio de Oncología: Preferencia por un Acercamiento Centrado en el Paciente*. *Psycho-Oncology*; 9: 147-56.
- Dubois, G.(1991). *Lenguaje y comunicación*. Barcelona: Masson.

- Dunn.K.S, Otten C.,yStephens, E. (2005) Nursing experience and the care of dying patients. *Oncol Nurs Forum* 32(1): 97-104
- Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J. y Aradilla-Herrero, A.(2011) Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm Clinica.* ;21:129-35
- Edo-Gual, M., Monforte-Royo, C., Aradilla-Herrero, A., y Tomás-Sábado, J. (2015). Death attitudes and positive coping in Spanish nursing undergraduates: a cross-sectional and correlational study. *Journal of clinical nursing*, 24 17-18, 2429-38.
- EFE (26 de mayo de 2014)** Casi mil profesionales de la sanidad formados en escucha activa desde 2009 *La Vanguardia*  
<https://www.lavanguardia.com/local/valencia/20140526/54408370732/casi-mil-profesionales-de-la-sanidad-formados-en-escucha-activa-desde-2009.html>
- Eggerman, S. y Dustin, D. (1985). Death orientation and communication with the terminally ill. *Omega: Journal of Death and Dying*, 16, 255-265.
- Eisenberg, N., Fabes, R. A. y Spinrad, T. L. (2006). Prosocial development. En W. Damon y N. Eisenberg (Eds.), *Handbook of child psychology*, Vol. 3: Social, emotional and personality development (pp. 646-718). New York: John Wiley & Sons.
- Eisenberg, E. M., Murphy, A. G., Sutcliffe, K., Wears, R., Schenkel, S., Perry, S., & Vanderhoef, M. (2005). Communication in emergency medicine: Implications for patient safety. *Communication Monographs*, 72(4), 390-413
- Espinoza M. y Sanhueza O. (2012) Miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional de estudiantes de enfermería de Concepción. *Acta Paul Enferm.*; 25: 607-13
- Etkind SN y Koffman J. (2016) Approaches to managing uncertainty in people with life-limiting conditions: role of communication and palliative care. *Postgrad Med J*;92:412–417.
- Extremera Pacheco, N., Fernández Berrocal P., Mestre Navas, J.M. y Guil Bozal, R. (2004) , Medidas de evaluación de la inteligencia emocional. *Revista Latinoamericana de Psicología* [en línea] 36 [Fecha de consulta: 26 de marzo de

2018] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80536203> ISSN 0120-0534

Extremera, N., y Fernández-Berrocal, P., (2005). Inteligencia emocional percibida y diferencias individuales en el metaconocimiento de los estados emocionales: una revisión de los estudios con el TMMS. *Ansiedad y Estrés*, 11, 101-122.

Extremera, N., Fernández-Berrocal, P., Ruiz-Aranda, D. y Cabello, R. (2006). Inteligencia emocional, estilos de respuesta y depresión. *Ansiedad y Estrés*.

Extremera, N., Fernández-Berrocal, P. y Salovey, P. (2006). Spanish versión of the Mayer-Salovey- Caruso Emotional Intelligence Test (MSCEIT) version 2.0: reliabilities, differences. *Psicothema*,18, supl., 42-48.

Falco, A. M. (2012). Análisis de la conflictividad ética en los profesionales de Enfermería de las unidades de Cuidados intensivos. Barcelona: Universidad de Barcelona, Tesis Doctoral.

Feifel, H. (1955). Attitudes of mentally ill patients toward death. *Journal of Nervous and Mental Disease*,122,375-380.

Feifel, H. (1959). *The meaning of death*. McGraw-Hill. New York

Feifel, H., Hanson, S., Jones, R. y Edwards, L. (1967) Physicians consider death. Ponencia ante la 75ª Convención annual de la American Psychological Assosiation, Washintong, D.C.

Feifel, H., y Brascomb, A. B. (1973). Who's afraid of death? *Journal of Abnormal Psychology*,81, 282-288.

Feifel, H. y Nagy, V.T. (1981) Another look of fear of death. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 49, 278-286.

Feito, L. (2009). *Ética y enfermería* (1ª. Ed.). Madrid, San Pablo, 286.

Fellowes, D., Wilkinson S. y Moore P. (2008) Entrenamiento en Habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En Biblioteca Cochrane Plus, Número 4. Oxford: Update Software LTD.

- Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- Fernández-Berrocal, P., Extremera, N. y Ramos, N. (2004). Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychological Reports*, 94, 751-755.
- Fernández-Berrocal, P., Salovey, P., Vera, A., Ramos, N. y Extremera, N. (2002). Cultura, inteligencia emocional percibida y ajuste emocional: un estudio preliminar. *Revista Española de Motivación y Emoción*, 3, 159-167.
- Ferrel B, Virani R, Paice J, Coyle N. y Coyne P. (2010) Evaluation of palliative care nursing education seminars. *Eur J Oncol Nurs.* ; 15: 74-9
- Finney, S.J. & DiStefano, C. (2006). Non-normal and Categorical data in structural equation modeling. In G. r. Hancock & R. O. Mueller (Hrsg.). *Structural equation modeling: a second course* (S. 269–314). Greenwich, Connecticut: Information Age Publishing
- Finke, E. H., Light, J. y Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of Clinical Nursing*, 17(16), 2102-2115.
- Fitch, M.I., Bakker, D. y Conlon, M. (1999). Important issues in clinical practice: perspectives of oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 9, 151-164.
- Fortner, B.V. y Neimeyer, R.A. (1999) Death anxiety in older adults: a quantitative review. *Death Studies*, 23, 387-411.
- Freshwater, D. y Stickley, T. (2004). The heart of the art: Emotional intelligence in nurse education. *Nursing Inquiry*, 11, 91-98.
- Gala León FJ, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*. 2002; :39-50

- Galiana, L., Oliver, A., Sansó, N., Pades, A. y Benito, E. (2017) Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*. 24(3):126-135
- Galt, C.P. y Hayslip, B. (1998). Age differences in levels of overt and covert death anxiety. *Omega: Journal of Death and Dying*, 37, 187-202.
- Gama, G., Barbosa, F. y Vieira, M. (2014). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 527-533.
- García, L., Linertová, R., Martín, R., Serrano, P. y Benítez, M.A. (2009). A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: wich model is better? *Palliative Medicine*, 23, 17-22.
- García de Lucio L., García López F.J., Marín López M.T., Mas Hesse B. y Caamaño Vaz M.D. (2000) Training programme in techniques of self-control and communication skills to improve nurses' relationships with relatives of seriously ill patients: a randomized controlled study. *J Adv Nursing* ; 32: 425-431.
- Gardner, H. (1983). *Frames of mind: The theory of multiple intelligences*. New York:Basic.
- Gardner, H. (1995). *Reflections on multiple intelligences: Myths and messages*. *Phi Delta Kappan*, 77, 200-209.
- Garfinkle, C.L. y Block, P. (1996). Physicians' interactions with families of terminally ill patients. *Family Medicine*, 28, 702-707.
- Gastaldo, D., y Mckeever, P. (2000). Investigación cualitativa, ¿Intrínsecamente ética? *Índex de Enfermería*, 9-10.
- Gesser, G., Wong, P.T. y Reker, G.T. (1987). Death attitudes across the life-span: The development and validation of the Death Attitudes Profile. *Omega: Journal of Death and Dying*, 18, 113-128.
- Ghiyasvandian, S., Zakerimoghadam, M., & Peyravi, H. (2014). Nurse as a facilitator to professional communication: A qualitative study. *Global Journal of Health Science*, 7(2), 294-303.

- Gonen, G., Kaymak, S. U., Cankurtaran, E.S., Karslioglu, E.H., Ozalp, E. y Soygur, H. (2012). The factors contributing to death anxiety in cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 347-358.
- González, S y Pacheco del Cerro, E. (2015) Actitudes ante la muerte en estudiantes del grado de enfermería. (tesis doctoral) Universidad Complutense de Madrid.
- González, V., Ramírez-Maestre, C., y Herrero, A. (2007). Inteligencia emocional, personalidad y afrontamiento en pacientes con dolor crónico. *Revista Mexicana de Psicología*, 24 (2), 185-195.
- Goldenberg, J.L., Routledge, C. y Arndt, J. (2009): Mammograms and the management of existential discomfort: threats associated with the physicality of the body and neuroticism. *Psychology Health*, 24, 563-581.
- Goleman, Daniel. (1996) *La Inteligencia Emocional*. Javier Vergara Ed., Buenos Aires.
- Grau Abalo, J., del Carmen Llantá Abreu, M., Massip Pérez, C., Chacón Roger, M., Reyes Méndez, M. C., Infante Pedreira, O., y Morales Arisso, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: Revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 27-58
- Greene, M.G., Adelman, R.D., Friedmann, E. y Charon, R. (1994). Older patient satisfaction with communication during an initial medical encounter. *Social & Science Medicine*, 38, 1279-1288.

- Greenberg, J., Martens, A., Jonas, E., Eisenstadt, D., Pyszczynski, T., and Solomon, S. (2003). Psychological defense in anticipation of anxiety: Eliminating the potential for anxiety eliminates the effects of mortality salience on worldview defense. *Psychological Science*, 14, 516-519.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Harrison, P., y Fopma-Loy, J. (2010). Reflective journal prompts: A vehicle for stimulating emotional competence in nursing. *Journal of Nursing Education*, 49, 644-652.
- Hayslip, B., Schuler, E.R., Page, K.S. y Carver, K.S. (2014). Probabilistic thinking and death anxiety: a terror management based study. *Omega: Journal of Death and Dying*, 69,249-270.
- Hawley, P. (2017). Barriers to Access to Palliative Care. *Palliative Care*, 10, 1178224216688887. <http://doi.org/10.1177/1178224216688887>
- Hernández, M. (2008). Duelo y Muerte: una confrontación durante la práctica enfermera. *Desarrollo Científico Enfermería*, 16.
- Horak, B. J., Guarino, J. H., Knight, C. C. y Kweder, S. L. (1991). Building a team on a medical floor. *Health Care Management Review*, 16(2), 65-71.
- Hopkinson, J.B., Hallett, C.E., y Luker, K.A. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of advanced nursing*, 44 5, 525-33.
- Howells, K. y Field, D. (1982) Fear of death and dying among medical students. *Social Science and Medicine*, 16, 1421-1424.
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., y Summers, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), 19–24. <http://doi.org/10.1002/pon.3610>
- Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, H. A., Kwon, J. H., Torres-Vigil, I. y Bruera, E. (2013). Concepts and definitions for “supportive care,” “best



- supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(3), 659–685.  
<http://doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y>
- Humpel, N., Caputi, P., y Martin, C. (2001). The relationship between emotions and stress among mental health nurses. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10, 55–60.
- Humphrey, R.H. (2002). The many faces of emotional leadership. *The Leadership Quarterly* 13:493–504
- Hurley, J. (2008). The necessity, barriers and ways forward to meet user-based needs for emotionally intelligent nurses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 379-385.
- Inglés, C. J., Martínez-Montegudo, M. C., Delgado, B., Torregrosa, M. S., Redondo, J., Benavides, G., García-Fernández, J. M., y García-López, L. J. (2008). Prevalencia de la conducta agresiva, conducta prosocial y ansiedad social en una muestra de adolescentes españoles: Un estudio comparativo. *Infancia y Aprendizaje*, 31, 449-461.
- Instituto Nacional de Estadística (2018). <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=6347> (Fecha de acceso 01.05.2018).
- Isikhan, V., Comez, T., y Zafer Danis, M. (2004). Job stress and coping strategies in health care professionals working with cancer patients  
 doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2003.11.004>
- Jaspers, K (1958) *Filosofía*, trad. Fernando Vela, Madrid, Ediciones de la Universidad de Puerto Rico. *Revista de Occidente*, Tomo II, p.66
- Johnstone, M.J (2012). Bioethics, cultural differences and the problem of moral disagreements in end-of-life care: a terror management theory. *Journal of Medicine and Philosophy*, 37, 181-200.
- Juvé-Udina, M. E., Pérez, E. Z., Fabrellas, N., González, M., Romero, M., Castellà, M., Vila, N., & Matud, C. (2014). Basic nursing care: Retrospective evaluation of

- communication and psychosocial interventions documented by nurses in the acute care setting. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(1), 65-72.
- Kaissi, A., Johnson, T. y Kirschbaum, M. S. (2003). Measuring teamwork and patient safety attitudes of high-risk areas. *Nursing Economics*, 21(5), 211-218
- Kalisch, B. J. y Begeny, S. M. (2005). Improving nursing unit teamwork. *Journal of Nursing Administration*, 35(12), 550-556.
- Kaplan, S.H. y Ware, J. (1995). The patient's role in health care and quality assessment. En N. Goldfield, D. B., Nash (Eds.): *Providing quality care* (pp. 25-57). Ann Harbor, MI: Health Administration Press.
- Kastembaum, R. (1992). *The psychology of death*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Kaufmann, W. (1976). *Existentialism, religion and death*. Nueva York: New American Library.
- Kayser-Jones, J. (2002). The experience of dying: An ethnographic nursing home study. *The Gerontologist: Special Issue III: End-of-life Research*; 42:11-19
- Kee, J.W.Y., Khoo, H.S., Lim, I. y Koh, M.Y.H. (2018) Communication skills in patient-doctor interactions: learning from patient complaints. *Health Professions Education* 4(2):97-106.
- Keith, P.M. (1998) Investigation of a typology of life and death as an indicator of quality of life. *Omega: Journal of Death and Dying*, 37, 151-165.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F. y Robertson, M.(2003). Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychological Medicine*, 33, 75-81.
- Kissane, D.W. (2012). The relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*, 172, 1501-1505.
- Kline, R.B (2015). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*. 4 Ed. New York. Guilford Publications.
- Kline, R. B. (1998). *Methodology in the social sciences. Principles and practice of structural equation modeling*. New York, NY, US: Guilford Press.

- Knaus W.A., Draper E.A., Wagner D.P. y Zimmerman J.E. (1986) An evaluation of outcome from intensive care in major medical centers. *Ann Intern Med*;104:410-418
- Krause, S., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G y Lo, C. (2015) . Initial validation of the Death and Dying Stress Scale in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49, 126-134.
- Kravitz, R.L., Cope, D.W., Bhrany, V. y Leake, B. (1994). Internal medicine patients' expectations for care during office visit. *Journal of General & Internal Medicine*, 9, 75-81.
- Krikorian, A y Limonero, J. T. (2012) An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*; Spring 2012; 28, 1; ProQuest pg. 41
- Kruger, J. (2009). Proceedings of the IADIS International Conference e-Learning 2009, Part of the IADIS Multi Conference on Computer Science and Information Systems, MCCSIS 2009, 1, 107-114.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1997). *La rueda de la vida*. Barcelona: Ediciones B, S.A
- Kvale, J., Berg, Ll., Groff, J. y Lange, G. (1999) Factors Associated with resident's attitudes towards dying patients. *Family Medicine*; 31 (10): 691-696
- Landa, J., López-Zafra, E., Martos, M., y Aguilar-Luzon, M. (2008). The relationship between emotional intelligence, occupational stress and health in nurses: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 888-901.
- Lange, M., Thom, B., y Kline, N. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 955-959. doi: 10.1188/08.ONF.955-959
- Lara, G. y Osorio, C. (2014). Aportes de la psicología existencial al afrontamiento de la muerte. *Tesis psicológica*, 9, 50-63
- Lazarus, R.-Folkman, S.(1984): *Stress, appraisal, and coping*. Nueva york: Springer (Versión castellana Martínez Roca, 1986).

- Leal-Costa, C., Tirado-González, S., van-der Hofstadt Román, C J., y Rodríguez-Marín, J.(2016). Creación de la Escala sobre Habilidades de comunicación en Profesionales de la Salud, EHC-PS. *Anales de Psicología*, 32(1), 49-59. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.3.184701>
- Ledoux, J.E. (1987). Emotion: In handbook of physiology. L.: The nervous system. *Journal Neuroscience Concepts* (2): 89-99.
- Ledoux, J.E. (2002). Emotion: clues from the brain. *Annual Review of Psychology*, 46: 209-227.
- Lees, S. y Ellis, N. (1990) The design of a stress-management programme for nursing personnel. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 946-961.
- Lehto, R. H. y Stein, K.F. (2009). Death anxiety: An analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice: An international Journal*, 23, 23-41
- Lester, D. (1985) "The fear of death, sex and andrology", *Rev. Omega: J of Death and Dying*,15: 271-274
- Lester, D. (1994). The Collet-Lester Fear of Death Scale. In: R.A. Neimeyer (Ed.), *Death anxiety handbook* (pp. 25-60). Washington, DC: Taylor & Francis
- 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.
- Liedtka, J. y Whitten, E. L. (1997). Building better patient care services: A collaborative approach. *Health Care Management Review*, 22(3), 16-24.
- Lima-Rodríguez J.S., Asensio-Pérez M.R., Palomo Lara J.C., Bella Ramírez-López, E. y Lima-Serrano, M. (2018) Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. *Visión de los profesionales. Gaceta Sanitaria* 32: 362-8
- Limonero, J. (1997). Ansiedad ante la muerte. *Ansiedad y estrés*, 3(1), 37-46
- Limonero, J.T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J. y Gómez-Benito, J. (2004). Influencia de la inteligencia emocional percibida en el estrés laboral de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 10(1): 29-41.

- Limonero, J.T., Tomás-Sábado, J. y Fernández – Castro, J. (2006). Relación entre la inteligencia emocional percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 12, 267-278.
- Limonero, J.T., Tomás-Sábado, J., Fernández, J., Cladellas, R. y Gómez-Benito, J. (2010) Competencia personal percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 16, 177-188.
- Limonero, J. T., Maté, J., Mateo, D., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., y Tomás-Sábado, J. (2016). Desarrollo de la escala DME-C: Una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad Y Estrés*, 22(2-3), 104-109. doi:10.1016/j.anyes.2016.09.001
- Lo, C., Hales,S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., Rydall, A., et al. (2014). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28, 234-242.
- Lonetto, R. y Templer, D.I. (1986). *Death Anxiety*. Washington: Hemisphere Publishing.
- López-Ibor JJ, Valdés M, editores (2004). *DMS-IV-TR-AP. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Atención Primaria*. Barcelona: Masson.
- Luker, K.A., Austin, L., Caress, A. y Hallett, C.E. (2000) The Importance of “Knowing the Patient”: Community Nurses’ Constructions of Quality in Providing Palliative Care. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 775-782. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01364>.
- Maiden, R. y Walker, G (1985). Attitudes toward death across the lifespan. Paper presented at the Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society, New Orleans, LA.

- Manojlovich, M., Antonakos, C. L. & Ronis, D. L. (2009). Intensive care units, communication between nurses and physicians, and patients' outcomes. *American Journal of Critical Care*, 18(1), 21-30.
- Marchán Espinosa, S. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología. NURE Investigación, Consultado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/789>
- Martínez, J. C. D., De Miguel, C., Morillo, E., Noguera, A., Portela, B. N. y López, D. R. (2012). Discurso de los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid sobre la atención psicológica. *Psicooncología*, 9(2/3), 467.
- Martínez, A. E. (2009). Autoconcepto, motivación académica y estrategias de aprendizaje en estudiantes prosociales y no prosociales de educación secundaria obligatoria. Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández. Elche. España.
- Martínez-Sellés, M., Vidán, M. T., López-Palop, R., Rexach, L., Sánchez, E., Datino, T., y Bañuelos, C. (2009). El anciano con cardiopatía terminal. *Revista Española de Cardiología*, 62(4), 409-421.
- Malliarou M, Pavlos S, Kiriaki S, et al (2011) Greek nurses attitudes toward death. *Global Health Sci* 3(1): 224-30
- Maza Cabrera, M., Zabala Gutierrez, M. y Merino Escobar, J. M. (2008) Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y Enfermería XV* (1): 39-48
- McLoughlin, P.A. (2002). Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 344-353.
- McWinney, I.R. (1989). Family dynamics in the achievement of symptom control. *Journal of Palliative Care*, 5(2), 37-39.
- Melvin, C.S, (2012) Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *International Journal of Palliative Nursing* , Vol 18, No 12
- Merchán-Clavellino, A., Morales-Sánchez, L., Martínez-García, C., y Gil-Olarte, P. (2018). Valor predictivo de la inteligencia emocional rasgo en los estados

- afectivos: una comparación de género. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 1(1), 137-146.  
doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v1.1178>
- Michan, S., & Rodger, S. (2000). Characteristics of effective teams: A literature review. *Australian Health Review*, 23(3), 201-208.
- Mikolajczak, M., Nelis, D., Hansenne, M., & Quoidbach, J. (2008). If you can regulate sadness, you can probably regulate shame: Associations between trait emotional intelligence, emotion regulation and coping efficiency across discrete emotions doi: <https://doi.org/10.1016/j.paid.2007.12.004>
- Mikolajczak, M., Petrides, K. V., & Hurry, J. (2009). Adolescents choosing self-harm as an emotion regulation strategy: The protective role of trait emotional intelligence. *British Journal of Clinical Psychology*, 48, 181–193.
- Mikulincer, M., Florian, V., y Hirschberger, G. (2003). The existential function of close relationships: Introducing death into the science of love. *Personality and Social Psychology Review*, 1, 20–40
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001) Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid
- Molero, D., Ortega, F. y Moreno M.R. (2010). Diferencias en la adquisición de competencias emocionales en función del género. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 3, 165-172.
- Montes-Berges, B., y Augusto, J.-M. (2007). Exploring the relationship between perceived emotional intelligence, coping, social support and mental health in nursing students. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14 (2), 163-171.
- Montoya Juárez R. (2006) Morir. Una revisión bibliográfica sobre experiencias de investigación cualitativa. *Evidentia* sep-oct; 3(11). En: <http://www.index.f.com/evidentia/n11/259articulo.php> [ISSN: 1697-638X]. Consultado el 12 de Octubre de 2018

- Montoya R, Schmidt J, García-Caro MP, Guardia P, Cabezas JL, y Cruz F. (2010) Influencia del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Pal (Madrid)*.;17:24-30.
- Moreno-Jiménez, B., Garrosa, E., Losada, M.M., Morante, M. E. y Rodríguez, R. (2004), Competencia emocional y salud. *Encuentros en Psicología Social*, 2(1), 271-279.
- Morgan, J., Blount, D., & Buzio, A. (2002). The experiences of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(4), 8-14.
- Morrow, G.R., Hoagland, A.C. y Carpenter, P.J. (1983). Improving physician-patient communications in cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1-2, 93-101.
- Mota MS, Gomes GC, Coelho MF, Lunardi Filho WD, y De Sousa LD.(2011) Reactions and feelings of nursing professionals facing their patients' death. *Rev Gaucha Enferm*.
- Müggenburg, M. C. y Riveros-Rosas, A. (2012). Interacción enfermera-paciente y su repercusión en el cuidado hospitalario: Parte I. *Enfermería Universitaria*, 9(1), 36-44.
- Mullan B.A. y Kothe E.J. (2010) Evaluating a nursing communication skills training course: The relationships between self-rated ability, satisfaction, and actual performance. *Nurse Educ Pract.*; 10(6): 374-8. doi: 10.1016/j.nepr.2010.05.007. PMID: 20541974.
- Mullins, L.C. y Merriam, S. (1984). The effects of a short-term death training program on nursing home staff. *Death Education*, 7 (4), 353-368.
- Muñoz-Pino LP (2014). Experience of nursing students upon their first care encounter with terminally ill patients. *Invest Educ Enferm*. 2014; 32(1): 87-94
- NANDA (2007). *Nursing Diagnosis: Definitions y Classification, 2007-2008*. Philadelphia: NANDA-I
- Naranjo, C. (2007). *Por una Gestalt Viva*. (2ª ed). Vitoria-Gazteiz, España: La Llave.



- Naranjo, C. (2008). Cantos del despertar. El mito del héroe en los grandes poemas de Occidente. Vitoria-Gazteiz, España: La Llave
- Navas, W. y Vargas, M.J. (2012). Trastorno de ansiedad: revisión dirigida para atención primaria. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, LXIX,497-507
- Neel C., Lo C., Rydall A., Hales, S. y Rodin, G. (2013). Determinants of death anxiety in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive y Palliative Care*;5:373–380. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000420
- Neimeyer, R.A. y Dingemans, P.M. (1980) Death orientation in the suicide: Intervention worker. *Omega: Journal of Death and Dying*, 11, 15-23.
- Neimeyer, G. J., Bagley, K. J. y Moore, M. K.(1986) "Cognitive structure and death anxiety", *Death Studies*, 10: 273-264.
- Neimeyer, R. A., Wittowski, J. y Moser, R.P. (2004) Psychological research on death attitudes: An overview and evaluation. *Death Studies*, 28, 309-340
- Novell A.J., Navarro M.D., Salvatierra Y., Cirera M. y Artelis J.J. (2003) Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: FUNDSIS
- Ortíz - Gonçalves B., Santiago - Sáez A., Albarrán Juan E., Labajo González E. y Perea Pérez, B. (2018). Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la población madrileña frente al final de la vida. *Gaceta Sanitaria*.; 32:373-6
- Pau, A.K.H., Croucher, R., Sohanpal, R., Muirhead, V. y Seymour, K. (2004). Emotional intelligence and stress coping in dental undergraduates - A qualitative study. *British Dental Journal*, 197 (4), 205-209.
- Payne, S.A., Dean, S. J. y Kalus, C. (1998) A comparative study of death anxiety in hospice and emergency nurses. *Journal of Advantaced Nursing*, 28, 700-706.
- Peñacoba Puente, C. Ardoy Cuadros, J. González-Gutiérrez, J.L. Moreno Rodríguez, R, y Martínez Palacios. G. (2003) Efectos de un programa de habilidades de comunicación en estudiantes de enfermería. Propuesta de un instrumento de

- evaluación (ISEC) Clínica y Salud, vol. 14, núm. 2, pp. 129-155 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, Madrid, España.
- Pessin, H., Fenn, N., Hendriksen, E., DeRosa, A.P. y Applebaum, A. (2015). Existential distress among healthcare providers caring for patients at the end of life. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9, 77-86.
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., y Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The open nursing journal*, 7, 14-21.
- Pierce, J. D., Cohen, A.B., Chambers, J.A. y Meade, R.M. (2007). Gender differences in death anxiety and religious orientation among U.S. high school and college students. *Mental Health, Religion, and Culture*, 10, 143-150.
- Polit, D., & Hungler, B. (2000). Investigación científica en ciencias de la salud. México: McGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. de C.V.
- Pollak KI, Arnold RM, Jeffreys AS, Alexander SC, Olsen MK, Abernethy AP, Sugg Skinner C, Rodriguez KL y Tulsy JA (2007). Oncologist Communication About Emotion During Visits With Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. Dec 20;25(36):5748-52.
- Potash, J., Hy Ho, A., Chan, F., Lu Wang, X. y Chen, C. (2014). Can art therapy reduce death anxiety and burnout in end-of-life care workers? A quasi-experimental study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20, 233-240.
- Povedano-Jimenez M, Catalan-Matamoros D y Granados Gámez, G.(2014) La comunicación de los profesionales sanitarios en cuidados paliativos. *Revista Española de Comunicación en Salud*. AECS ;5(2): 78-91
- Price, T. y Bergen, B.J. (1977). The relationship to death as a source of stress for nurses on a coronary care unit. *Omega: Journal of Death and Dying*, 8, 229-238.
- Prieto-Rincón, D., Inciarte-Mundo, J., Rincón-Prieto, C., y Bonilla, E. (2008). Estudio del coeficiente emocional en estudiantes de medicina. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 46 (1), 10-15.

- Pronovost, P., Berenholtz, S., Dorman, T., Lipsett, P. A., Simmonds, T., & Haraden, C. (2003). Improving communication in the ICU using daily goals. *Journal of Critical Care*, 18(2), 71-75.
- Punset, E. (2010). *El Viaje al Poder de la Mente. Los Enigmas más Fascinantes de nuestro Cerebro y el Mundo de las Emociones*. Barcelona: Destino. ISBN: 978-84-233-4248-8.
- Rachman, S. (2004). *Anxiety* (2<sup>a</sup> ed.) Nueva York: Psychology Press.
- Rafferty, A. M., Ball, J., & Aiken, L. H. (2001). Are teamwork and professional autonomy compatible, and do they result in improved hospital care? *Quality in Health Care : QHC*, 10 Suppl 2, 32-37.
- Ramazanoglu, C., y Holland, J. (2002). *Feminist Methodology. Challenges and Choises*. London, Thousand Oaks: New Delhi: Sage.
- Ramondetta, L. M., Urbauer, D., Brown, A. J., Richardson, G., Thaker, P. H., Koenig, H. G., Levebank, C y Sun, C. (2011). *Work related stress among gynecologic oncologists* doi: <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.06.010>
- Ramos, F. (1982). *Personalidad, depresión y muerte*. (Tesis doctoral), Universidad Complutense de Madrid.
- Rasmussen, C.H. y Johnson, M.E. (1994). Spirituality and religiosity: Relative relationship to death anxiety. *Omega: Journal of Death and Dying*, 29, 313-318.
- Ray, J.J. y Raju, M. (2006) Attitude towards euthanasia in relation to death anxiety among a sample of 343 nurses in India. *Psychological Reports*, 99, 20-26.
- Razavi, D., Delvaux, N., Marchal, S., Durieux, J.F., Farvacques, C., Dubus, L. y Hogenraad, R. (2002). Does training increase the use of more emotionally lade n words by nurses when talking with cancer patients? A randomised study. *British Journal of Cancer*, 87:1-7.
- Richardson P (2014). Spirituality, religion and palliative care. *Ann Palliat Med* ;3(3):150-159. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05

- Robbins, J.A., Bertakis, K.D., Helms, L.J., Azari, R., Callahan, E.J. y Creten, D.A. (1993). The influence of physician practice behaviours on patient satisfaction. *Family Medicine*, 25, 17-20.
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A., & Dearing, K. A. (2008). Patient centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607.
- Rosete, D. y Ciarrochi, J. (2005) "Emotional intelligence and its relationship to workplace performance outcomes of leadership effectiveness", *Leadership & Organization Development Journal*, Vol. 26 Issue: 5, pp.388-399, <https://doi.org/10.1108/01437730510607871>
- Royal, K.D. y Elahi, F. (2011). Psychometric properties of the Death Anxiety Scale (DAS) among terminally ill cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 359-371.
- Rozo-Gutiérrez N (2016). El transitar de la muerte: cuidado paliativo ¿utopía o realidad?. *MedUNAB*; 19(1):46-55
- Rufino, M., Blasco, T., Güell, E., Ramos, A. y Pascual, A. (2010). Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Psicooncología*, Vol. 7 (1), 99- 108. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC1010120099A.PDF>
- Ruiz Moral, R., Prados Castillejo, J.A., Bellón Saameño, J., Pérula de Torres, L.A. (2001a) An instrument for assessing interviewing skills of family medicine trainees: The GATHA-RESIDENT questionnaire. *Educ Prim Care*; 12:401-11
- Ruiz Moral, R., Prados Castillejo, J.A., Alba Jurado, M., Bellón Saameño J, Pérula de Torres, L. (2001b). Validez y fiabilidad de un instrumento para la valoración de la entrevista clínica en médicos residentes de medicina de familia: el cuestionario GATHARES. *Aten Primaria*; 27:469-77
- Salovey, P. y Mayer, J.D. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, 9, 185-211.

- Sánchez Caro J. y Abellan F.,(2003) Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de Noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas, Granada, Comares.
- Sánchez-Menegay, C. y Stalder, H. (1994). Do physicians take into account patients' expectations? *Journal of General & Internal Medicine*, 9, 404-406.
- Sanjuán Quiles A. y Ferrer Hernández M.( 2008) Perfil emocional de los estudiantes en prácticas clínicas. Acción tutorial en enfermería para apoyo, formación, desarrollo y control de las emociones. *Invest Educ Enferm.*;26(2):226-235.
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Cuesta, P. Sánchez, C. y Benito, E. (2018). Evaluación de una intervención mindfulness en equipos de cuidados paliativos. *Psychosocial Intervention* 27(2) 81-88
- Sansó N., Galiana, L., Cebolla, A., Oliver, A. y Benito, E. (2017). Cultivating emotional balance in professional caregivers: a pilot intervention. *Mindfulness*, 8, 1319-1327.
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S. y Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: Exploring the relationships among awareness, self care and compassion satisfaction and fatigue, burn out and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50, 200-207.
- Santos, E. y Bermejo, J.C (2015) *Counselling y Cuidados paliativos*. Ed Desclée de Brouwer. Bilbao.
- Sanz, A, Del Valle, M.L, Flores, L.A, Gutiérrez, C., Sanz Rubiales, A., Del Valle Rivero, M.L. y Hernansanz, S. (2006). Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad. *Cuadernos de bioética*, 60, 215
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para la vida de unos cuidados*. Obra Social el Alma de la Caixa.
- Schapira, L. (2015). Communications by professionals in palliative care. *Clinics in geriatric medicine*, 31(2), 231-243.

- Servaty, H.L., Krejci, M.J. y Hayslip, B. (1996). Relationship among death anxiety, communication apprehension with the dying, and empathy in those seeking occupations as nurses and physicians. *Death Studies*, 20, 149-161.
- Sevilla-Casado, M. y Ferré-Grau, C.. (2013). Ansiedad ante la muerte en enfermeras de Atención Sociosanitaria: datos y significados. *Gerokomos*, 24(3), 109-114. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300003>
- Sharif Nia H, Lehto RH, Ebadi A. y Peyrovi H. (2016) Death Anxiety among Nurses and Health Care Professionals: A Review Article. *IJCBNM*.;4(1):2-10.
- Shattell, M. (2004). Nurse–patient interaction: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13(6), 714-722.
- Sheldon, L. K., Barrett, R., & Ellington, L. (2006). Difficult communication in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(2), 141-147.
- Simon, D. (2014). Death anxiety in palliative care. *Palliative Medicine y Care*, 1,2.
- Schutte, N. S., Malouff, J., Bobik, C., Coston, T., Greeson, C., Jedlicka, C. et al. (2001). Emotional intelligence and interpersonal relations. *Journal of Social Psychology*, 141 (4), 523-536.
- Schmidt-Rio Valle, J. (2007) Validación de la versión española de la escala Bugen de Afrontamiento de la Muerte y del Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte: Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. (Tesis Doctoral), Universidad de Granada, Granada.
- Schulz, R. y Aderman, D. (1979) Physician's death anxiety and patient outcomes. *Omega: Journal of Death and Dying*, 9, 327-332.
- Sliter, M.T., Sinclair, R.R., Yuan, Z. y Mohr, C.D. (2014). Don't fear the reaper: Trait death anxiety, mortality salience, and occupational health. *Journal of Applied Psychology*, 99, 759-769.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1994). Guía de cuidados paliativos. Barcelona: SECPAL
- Spencer, R., Coiera E. y Logan P. (2004) Variation in communication loads on clinical staff in the emergency department. *Ann Emerg Med*;44:2 68-73.

- Stevens, S.J., Cooper, P. E. y Thomas, L.E. (1980). Age norms for Templers death anxiety scale. *Psychological Reports*, 46, 205-206.
- Stevens, E (2009). Extending knowledge of terror management theory to improve palliative nursing care. *International Journal of Palliative Nursing*, 15, 368-370
- Stewart M, Brown J, Galajda J, Meredith L. y Sangster M. (1999) Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prevention Control*. ;3:25-30.
- Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ*, 152, 1423-1433.
- Stillon, J. M. (1985) *Death and the sexes*. Washington: Hemisphere Publishing.
- Schutte, N. S., Malouff, J., Bobik, C., Coston, T., Greeson, C. y Jedlicka, C. (2001). Emotional intelligence and interpersonal relations. *Journal of Social Psychology*, 141 (4), 523-536.
- Templer, D.I., Berthlow, V.L., Halcomb, P.H., Ruff, C.F. y Ayers, J.L.(1979). The death anxiety of convicted felons. *Corrective and Social Psychiatry*, 25, 18-20.
- Thorson, J.A. y Powell, F.C. (1991) Medical students' attitudes towards ageing and death: a cross-sequential study. *Medical Education*, 25 (1), 32-37.
- Thorson, J.A. y Powell, F.C. (1994) A revised Death Anxiety Scale. En R.A. Neimeyer (Ed). *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application* (pp. 31-43). Washington: Taylor y Francis.
- Thorson, J. A., Powell, F.C y Samuel, V. T. (1998). Age differences in death anxiety among African – American women. *Psychological Reports*, 83, 1173-1174.
- Tomás-Sábado, J, Aradilla A (2001). Educación sobre la muerte en estudiantes de enfermería: eficacia de la metodología experiencial. *Enfermería Científica*; 234-235: 65-72.
- Tomás-Sábado, J. y Gómez-Benito, J. (2003) Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General y Aplicada*,
- Tomás- Sábado, J., Limonero, J. T., Templer, D.I. y Gómez Benito, J (2004-2005). The Death Depression Scale-Revised. Preliminary empirical validation of the Spanish form. *Omega Journal of Death and Dying*, 50, 43-52

- Tomás-Sábado, J., Fernández-Narváez, P., Fernández-Donaire, L. y Aradilla-Herrero, A (2007). Revisión de la etiqueta diagnóstica ansiedad ante la muerte. *Enfermería Clínica*, 17, 152-156
- Tomer, A. (1994). Death anxiety in adult life: Theoretical perspectives. En R. A. Neimeyer (ed.), *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and applications*. Washington: Taylor & Francis.
- Tomer, A. y Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Studies*, 20, 343-365.
- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46.
- Ulla, S., Arranz, P., Argüello, MT. y Cuevas, C. (2002). Dificultades de comunicación percibidas por profesionales de enfermería en un hospital general. *Enfermería Clínica*, 12(5): 217-23
- Uribe-Rodríguez, A., y Valderrama, L., y Durán Vallejo, D., y Galeano-Monroy, C., y Gamboa, K., y López, S. (2008). Diferencias evolutivas en la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores. *Acta Colombiana de Psicología*, 11 (1), 119-126.
- Valadez Sierra, M., Borges del Rosal, M., Ruvalcaba Romero, N., Villegas, K., y Lorenzo, M. (2013). La Inteligencia Emocional y su Relación con el Género, el Rendimiento Académico y la Capacidad Intelectual del Alumnado Universitario. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 11 (2), 395-412.
- Vallés P (2005). Formación de pregrado en enfermería en CP. *Medicina. Paliativa.*; 12:187-8
- Van Duin, I., & Kaptein, A. (2013). Scared Witless About Death - Ovarian Cancer Narratives Compared. *Journal of Cancer Education* , 28(4), 629-632. doi:10.1007/s13187-013- 0518-5



- van-der Hofstadt,C.J., Quiles,M.J y Quiles, Y.(2006).«Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería». Quaderns de salut pública i administració de serveis de salut 24.Valencia:Escuela Valenciana de Estudios para la Salud.
- Velasco, C., Fernández, I., Páez, D. y Campos, M. (2006).Inteligencia Emocional Percibida, alexitimia, afrontamiento y regulación emocional. *Psicothema*, 18(SUPL), 36, 89-94.
- Viswanathan, R. (1996). Death anxiety, locus of control, and purpose in life of physicians. Their relationship to patient death notification. *Psychosomatics*, 37, 339-345.
- Walker, G. y Maiden, R. (1987) . Lifespan attitudes toward death. Paper presented at the Annual Meeting of the Eastern Psychological Association, Arlington, VA
- Warelow, P., Edward, K. L., & Vinek, J. (2008). Care: What nurses say and what nurses do. *Holistic Nursing Practice*, 22(3), 146-153. doi:10.1097/01.HNP.0000318023.53151.33 [doi]
- Weigl M., Müller A., Zupanc A. y Angerer P. (2009) Participant observation of time allocation, direct patient contact and simultaneous activities in hospital physicians. *BMC Health Serv Res* 9: 110. doi:10.1186/1472-6963-9-110.
- Whittenberg, J.L. (1980). Nurses´anxiety about death and dying patients (Tesis Doctoral), University of Rochester, Rochester.
- Wittenberg-Lyles E., Demiris G., Oliver, D.P. y Burt, S (2011) Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *Journal Pain Symptom Manage*, 41: 383-393
- Wood, N., Farrow, S. y Elliott, B. (1994). A review of primary health care organization. *Journal of Clinical Nursing*, 3(4), 243-250.
- Wong, P.T., Reker, G.T. y Gesser, G. (1994). Death Attitude Profile-Revised. In R.A. Neimeyer (Ed.) *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application* (pp. 121-148). Whashington: Taylor y Francis.
- World Health Organization (2003). Definition of palliative care. Extraído el 28 de Junio 2011 desde <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

- World Health Organization (1994): Cancer pain relief and palliative care. Ginebra, WHO Technical Report Series, 804
- Yalom, I. (1998). Psicoterapia existencial y terapia de grupo. Barcelona, España: Paidós.
- Yalom, I. (2008). Mirar al sol: cómo superar el miedo a la muerte. (2ª Ed.). Buenos Aires: Emecé-Editores.
- Yalom, I. (2010). Psicoterapia existencial. (2ª Ed). Barcelona, España: Herder
- Yao, Y., Stifter, J., Ezenwa, M. O., Lodhi, M., Khokhar, A., Ansari, R., Keenan, G. M. y Wilkie, D. J. (2015). Infomarkers for transition to goals consistent with palliative care in dying patients. *Palliative & supportive care*, 13(5), 1427-34. doi:10.1017/S1478951515000103
- Yedidia MJ, Gillespie CC, Kachur E, Schwartz MD, Ockene J, Chepaitis AE y cols. Effect of communications training on medical student performance. *JAMA* 2003; 3: 290: 1157-65.
- Yi-Chuen Chen , Kevin S. Del Ben , Beverly L. Fortson y Jean Lewis (2006) Differential Dimensions of Death Anxiety in Nursing Students with and without Nursing Experience, *Death Studies*, 30:10, 919-929, DOI: 10.1080/07481180600925351
- Zhang, B., Areej, B. S. y Prigerson, H. (2006) Update On Bereavement Research: Evidence-Based Guidelines For The Diagnosis And Treatment Of Complicated Palliat Care, 9(5), 1188-1203. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.1188

**Solicitud de autorización para la realización en CEU-UCH Elx, del proyecto de investigación titulado "Influencia de la ansiedad ante la muerte en la adquisición de habilidades comunicativas para afrontar cuidados paliativos".**

A la atención de la Dirección del Centro;

Dña Carmen Rocamora Rodríguez, Investigadora Principal del proyecto de investigación titulado "Influencia de la ansiedad ante la muerte en la adquisición de habilidades comunicativas para afrontar cuidados paliativos" solicita autorización para la recolección de datos en el Centro CEU-UCH Elx.

El proyecto de investigación a realizar tiene como objetivo la obtención de datos para la realización de la tesis doctoral con el mismo nombre anteriormente expuesto.

Para la obtención de los datos se emplearán varios cuestionarios autoadministrados a aquellos adultos mayores de 18 años que deseen participar de forma voluntaria y anónima en el estudio. Estos sujetos serán informados de forma verbal de los objetivos del estudio.

La recogida de los datos se realizará en el periodo comprendido entre los cursos académicos 2013-2014, 2014-2015 y 2015-2016, siendo el número total de sujetos reclutados calculado mediante test de significación estadística. La participación en este estudio es voluntaria y el tratamiento de los datos será confidencial durante todo el proceso de investigación, cumpliéndose en todas las fases del mismo los principios éticos de investigación.

La abajo firmante, en calidad de Investigadora Principal del proyecto de investigación al que se refiere todo lo hasta aquí expuesto, declara:

Que los datos y manifestaciones contenidas en el presente documento se ajustan a la verdad y que, si la Dirección del Centro aprueba la realización del proyecto mediante la firma del presente documento, se compromete al cumplimiento de las obligaciones derivadas del mismo, así como a comunicar cualquier variación significativa que se produzca con posterioridad a la fecha de la firma del documento.

En Elche, a 18 de Diciembre de 2013.



Fdo: Dña. Carmen Rocamora Rodríguez  
Profesora Universidad CEU Cardenal Herrera



Fdo: César Casimiro Elena



## 12. ANEXOS

### 12.1 Cuestionarios

#### DOSSIER ESTUDIO PRINCIPAL

Fecha: \_\_\_\_\_ Curso:

Código:

Primera letra del nombre de la madre:

Primera letra del nombre del padre:

Tercera letra de tu nombre

Edad:

Sexo: Mujer  Hombre

1. **¿Te sientes preparado desde un punto de vista EMOCIONAL O PSICOLÓGICO, para cuidar enfermos terminales?**

Nada  Poco  Regular  Bastante  Mucho

2. **¿Te sientes preparado desde un punto de vista ASISTENCIAL para cuidar a enfermos terminales? (Por ejemplo, cómo controlar el dolor, como comunicarte con el enfermo, que información darle, tratamiento de los principales síntomas...)**

Nada  Poco  Regular  Bastante  Mucho

3. **Experiencia personal**

- **¿Ha habido o hay algún enfermo grave en su familia?**
- **¿Ha sufrido la pérdida de un familiar próximo o alguien muy querido?**
- **¿Ha sufrido/sufre alguna enfermedad grave?**
- **¿Ha sufrido algún accidente importante?**
- **Estas situaciones ¿han modificado su actitud ante la vida/la muerte?**

**4. Experiencia profesional**

- **¿Qué tipo de experiencia asistencial tiene?**
- **¿Ha tenido alguna experiencia o contacto con moribundos?**
- **Si ha contestado si, ¿Cómo fue esa experiencia?**

**5. ¿Te gustaría hacer prácticas clínicas en un servicio de atención al enfermo en situación de enfermedad terminal?**

Nada

Poco

Regular

Bastante

Mucho

**6. TMMS-24.**

A continuación, encontrará algunas afirmaciones sobre sus emociones y sentimientos. Lea atentamente cada frase e indique por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con respecto a las mismas. Señale con una "X" la respuesta que más se aproxime a sus preferencias. No hay respuestas correctas o incorrectas, ni buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada respuesta.

Nunca	Raramente	Algunas veces	Con bastante frecuencia	Muy frecuentemente
1	2	3	4	5

Rodee con un círculo la respuesta que más se aproxime a sus preferencias

En caso de equivocación táchela con un aspa y rodee con otro círculo la nueva opción.

1	Presto mucha atención a los sentimientos.	1	2	3	4	5
2	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento	1	2	3	4	5
3	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones	1	2	3	4	5
4	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.	1	2	3	4	5
5	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos	1	2	3	4	5
6	Pienso en mi estado de ánimo constantemente	1	2	3	4	5
7	A menudo pienso en mis sentimientos.	1	2	3	4	5
8	Presto mucha atención a cómo me siento	1	2	3	4	5
9	Tengo claro mis sentimientos.	1	2	3	4	5
10	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos	1	2	3	4	5
11	Casi siempre sé cómo me siento	1	2	3	4	5
12	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas	1	2	3	4	5
13	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones	1	2	3	4	5
14	siempre puedo decir cómo me siento	1	2	3	4	5
15	A veces puedo decir cuáles son mis emociones	1	2	3	4	5
16	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.	1	2	3	4	5
17	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista.	1	2	3	4	5
18	Aunque me sienta mal, procuro pensar en cosas agradables.	1	2	3	4	5
19	Intento tener pensamientos positivos aunque me sienta mal	1	2	3	4	5
20	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.	1	2	3	4	5
21	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.	1	2	3	4	5
22	Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.	1	2	3	4	5
23	Tengo mucha energía cuando me siento feliz.	1	2	3	4	5
24	Cuando estoy enfadado intento cambiar mi estado de ánimo.	1	2	3	4	5

## **7. Valoración habilidades comunicativas. Cuestionario de Autoeficacia en Habilidades de Comunicación**

0= Ninguna confianza, 100= Totalmente seguro

1. Iniciar una discusión con un paciente sobre sus preocupaciones
2. Animar a un paciente para que hable de sus preocupaciones emocionales.
3. Explorar sentimientos intensos en un paciente.
4. Llegar a acordar una lista de problemas y un plan de acción.
5. Evaluar síntomas de ansiedad y depresión.
6. Comunicar malas noticias a un paciente
7. Desafiar a un paciente que niega su enfermedad
8. Gestionar una conclusión
9. Ayudar al paciente a manejar la incertidumbre de su situación.



## 8. ESCALA DE MIEDO A LA MUERTE DE COLLETT-LESTER

Lee cada frase y contéstala rápidamente. No utilices demasiado tiempo pensando en tu respuesta. Se trata de expresar la primera impresión de cómo piensas ahora mismo. Marca el número que mejor representa tu sentimiento.

¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación a TU PROPIA MUERTE EN....?	Mucho	Moderado			NADA
1. El morir solo	5	4	3	2	1
2. La vida breve.	5	4	3	2	1
3. Todas las cosas que perderás al morir.	5	4	3	2	1
4. Morir joven	5	4	3	2	1
5. Cómo será el estar muerto/a	5	4	3	2	1
6. No poder pensar ni experimentar nada nunca más	5	4	3	2	1
7. La desintegración del cuerpo después de morir.	5	4	3	2	1
¿QUÉ GRADO DE PREOCUPACIÓN O ANSIEDAD TIENES EN RELACIÓN A TU PROPIO PROCESO DE MORIR EN....?	Mucho	Moderado			NADA
1. La degeneración física que supone el proceso de morir	5	4	3	2	1
2. El dolor que comporta el proceso de morir	5	4	3	2	1
3. La degeneración mental del envejecimiento.	5	4	3	2	1
4. La pérdida de facultades durante el proceso de morir.	5	4	3	2	1
5. La incertidumbre sobre la valentía con que afrontarás el proceso de morir.	5	4	3	2	1
6. Tu falta de control sobre el proceso de morir	5	4	3	2	1
7. La posibilidad de morir en un hospital lejos de amigos y familiares.	5	4	3	2	1
¿QUÉ GRADO DE PREOCUPACIÓN O ANSIEDAD TIENES EN RELACIÓN A LA MUERTE DE OTROS EN ....?	Mucho	Moderado			NADA
1. La pérdida de una persona querida	5	4	3	2	1
2. Tener que ver un cadáver.	5	4	3	2	1
3. No poder comunicarte nunca más con ella	5	4	3	2	1
4. Lamentar no haberte llevado mejor con ella cuando aún estaba viva	5	4	3	2	1
5. Envejecer solo/a, sin la persona querida.	5	4	3	2	1
6. Sentirse culpable por el alivio provocado por su muerte.	5	4	3	2	1
7. Sentirse solo/a sin ella.	5	4	3	2	1
¿QUÉ GRADO DE PREOCUPACIÓN O ANSIEDAD TIENES EN RELACIÓN AL PROCESO DE MORIR DE OTROS EN ....?	Mucho	Moderado			NADA
1. Tener que estar con alguien que se está muriendo	5	4	3	2	1
2. Tener que estar con alguien que quiere hablar de la muerte contigo	5	4	3	2	1
3. Ver cómo sufre dolor	5	4	3	2	1
4. Observar la degeneración física de su cuerpo.	5	4	3	2	1
5. No saber cómo gestionar tu dolor ante la pérdida de una persona querida	5	4	3	2	1
6. Asistir al deterioro de sus facultades mentales.	5	4	3	2	1
7. Ser consciente de que algún día también vivirás esta experiencia.	5	4	3	2	1

### 9. ESCALA HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN PROFESIONALES DE LA SALUD (EHC-PS)

	Casi Nunca	De vez en cuando	A veces	Normalmente	Muy a menudo	Muchísimas veces
Respeto el derecho de los pacientes a expresarse libremente						
Exploro las emociones de mis pacientes						
Respeto la autonomía y libertad de los pacientes						
Cuando el paciente me habla muestro interés mediante gestos corporales (asintiendo con la cabeza, contacto ocular, sonrisas...)						
Proporciono información a los pacientes (siempre q mi competencia profesional me lo permita) sobre aquello que les preocupa.						
Escucho a los pacientes sin prejuicios, independientemente de su aspecto físico, modales, forma de expresión....						
Expreso claramente mis opiniones y deseos a los pacientes						
Cuando doy información, uso silencios para que el paciente asimile lo que le estoy diciendo.						
Cuando doy información a los pacientes lo hago en términos comprensibles.						
Cuando un paciente hace algo que no me parece bien le expreso mi desacuerdo o molestia						
Dedico tiempo para escuchar y tratar de comprender las necesidades de los pacientes.						
Trato de comprender los sentimientos de mi paciente						
Cuando me relaciono con los pacientes expreso mis comentarios de una manera clara y firme						

Considero que el paciente tiene derecho a recibir información sanitaria						
Siento que respeto las necesidades de los pacientes						
Me resulta difícil realizar peticiones a los pacientes						
Me aseguro que los pacientes han comprendido la información proporcionada						
Me resulta difícil pedir información a los pacientes.						





---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Qué aspectos de tu formación crees que deberías trabajar para minimizar esas dificultades?

- Comunicación \_\_\_\_\_
- Gestión emocional \_\_\_\_\_
- Gestión vivencias previas \_\_\_\_\_
- Otros \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 12.2 Síntesis de variables-codificación

Codificación variables		
Nombre	DESCRIPCIÓN	CODIFICACIÓN
SEX	Género del sujeto	1 = varón;
		2= Mujer
EDAD		
PERC PRE EM	Percepción preparación emocional o psicológica para cuidar enfermos terminales	1=Nada;
		2=Poco;
		3=Regular;
		4=Bastante;
		5=Mucho
VIV_MU_FA	Experiencia de pérdida de familiar próximo o alguien muy querido	0=No
		1=Si
ESC_BUG_1	Preparado para afrontar mi proceso de morir	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_2	Me siento preparado para afrontar mi muerte	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_3	Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_4	Puedo hablar de mi muerte con mi familia y amigos	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_5	Soy capaz de afrontar pérdidas futuras	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_6	Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo

ESC_BUG_7	Sé cómo escuchar a los demás, incluyendo a los enfermos terminales	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_8	Sé cómo hablar con los niños de la muerte	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_9	Puedo pasar mucho tiempo con un moribundo si es necesario	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_10	Puedo ayudar a la gente a elaborar sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y al proceso de morir.	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_11	Soy capaz de hablar con un amigo o familiar sobre su muerte	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
ESC_BUG_12	Me puedo comunicar con un enfermo moribundo.	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
CREE_ET_1	A un enfermo terminal se le puede ayudar muy poco	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
CREE_ET_2	Enfermería puede intervenir muy poco en el proceso de morir de un enfermo terminal	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
CREE_ET_3	Es preferible ocultar al enfermo que se está muriendo	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
CREE_ET_4	Lo mejor es decirle al familiar que su ser querido se está muriendo y esconder la verdad al enfermo	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
CREE_ET_5	Es muy importante para el enfermo terminal, recibir apoyo psicológico y espiritual	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo



CREE_ET_6	El familiar no quiere que el enfermo se entere de que se está muriendo.	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
CREE_ET_7	Lo que más preocupa al familiar son los aspectos emocionales del proceso de morir	1=Totalmente desacuerdo
		4=Neutral
		7=Totalmente acuerdo
TMMS_1	Presto mucha atención a los sentimientos.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_2	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_3	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_4	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_5	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca

TMMS_6	Pienso en mi estado de ánimo constantemente	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_7	A menudo pienso en mis sentimientos.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_8	Presto mucha atención a cómo me siento	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_9	Tengo claro mis sentimientos.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_10	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_11	Casi siempre sé cómo me siento	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_12	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca

TMMS_13	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_14	siempre puedo decir cómo me siento	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_15	A veces puedo decir cuáles son mis emociones	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_16	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_17	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_18	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_19	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca

TMMS_20	Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_21	Presto mucha atención a cómo me siento.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_22	Tengo claro mis sentimientos.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_23	Frecuentemente me equivoco con mis sentimientos	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
TMMS_24	Cuando estoy enfadado intento cambiar mi estado de ánimo.	5= Muy frecuentemente
		4= Con bastante frecuencia
		3= Algunas veces
		2=Raramente
		1=Nunca
COLLET		
	¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación a TU PROPIA MUERTE en .....?	
ANS_COLL_1	1. El morir solo. 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_2	2. La vida breve. 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_3	3. Todas las cosas que perderás al morir 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_4	4. Morir joven 5 4 3 2 1	

ANS_COLL_5	5. Cómo será el estar muerto/a 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_6	6. No poder pensar ni experimentar nada nunca más 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_7	7. La desintegración del cuerpo después de morir 5 4 3 2 1	
	¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación a TU PROPIO PROCESO DE MORIR en ....	
ANS_COLL_8	1. La degeneración física que supone el proceso de morir 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_9	2. El dolor que comporta el proceso de morir 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_10	3. La degeneración mental del envejecimiento 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_11	4. La pérdida de facultades durante el proceso de morir 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_12	5. La incertidumbre sobre la valentía con que afrontarás el proceso de morir 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_13	6. Tu falta de control sobre el proceso de morir 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_14	7. La posibilidad de morir en un hospital lejos de amigos y familiares 5 4 3 2 1	
	¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación A LA MUERTE DE OTROS en .....	
ANS_COLL_15	1. La pérdida de una persona querida 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_16	2. Tener que ver su cadáver 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_17	3. No poder comunicarte nunca más con ella 5 4 3 2 1	

ANS_COLL_18	4. Lamentar no haberte llevado mejor con ella cuando aún estaba viva 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_19	5. Envejecer solo/a, sin la persona querida 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_20	6. Sentirse culpable por el alivio provocado por su muerte 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_21	7. Sentirse solo/a sin ella 5 4 3 2 1	
	¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación al PROCESO DE MORIR DE OTROS en.....	
ANS_COLL_22	1. Tener que estar con alguien que se está muriendo 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_23	2. Tener que estar con alguien que quiere hablar de la muerte contigo 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_24	3. Ver cómo sufre dolor 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_25	4. Observar la degeneración física de su cuerpo 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_26	5. No saber cómo gestionar tu dolor ante la pérdida de una persona querida 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_27	6. Asistir al deterioro de sus facultades mentales 5 4 3 2 1	
ANS_COLL_28	7. Ser consciente de que algún día también vivirás esta experiencia	

	ESCALA HABILIDADES COMUNICACIÓN PROFESIONALES SANITARIOS	
EHC_PS-1	Respeto el derecho de los pacientes a expresarse libremente	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-2	Exploro las emociones de mis pacientes	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-3	Respeto la autonomía y libertad de los pacientes	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-4	Cuando el paciente me habla muestro interés mediante gestos corporales (asintiendo con la cabeza, contacto ocular, sonrisas...)	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-5	Proporciono información a los pacientes (siempre que mi competencia profesional me lo permita) sobre aquello que les preocupa	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces

EHC_PS-6	Escucho a los pacientes sin prejuicios, independientemente de su aspecto físico, modales, forma de expresión....	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-7	Expreso claramente mis opiniones y deseos a los pacientes.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-8	Cuando doy información, uso silencios para que el paciente asimile lo que le estoy diciendo	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-9	Cuando doy información a los pacientes lo hago en términos comprensibles.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-10	Cuando un paciente hace algo que no me parece bien le expreso mi desacuerdo o molestia.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces



EHC_PS-11	Dedico tiempo para escuchar y tratar de comprender las necesidades de los pacientes.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-12	Trato de comprender los sentimientos de mi paciente	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-13	Cuando me relaciono con los pacientes expreso mis comentarios de una manera clara y firme.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-14	Considero que el paciente tiene derecho a recibir información sanitaria	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-15	Siento que respeto las necesidades de los pacientes.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces

EHC_PS-16	Me resulta difícil realizar peticiones a los pacientes.	1= Muchísimas veces
		2= Muy a menudo
		3= Normalmente
		4= De vez en cuando
		5= Muy a menudo
		6= Casi nunca
EHC_PS-17	Me aseguro que los pacientes han comprendido la información proporcionada.	1= Casi nunca
		2= De vez en cuando
		3= A veces
		4= Normalmente
		5= Muy a menudo
		6= Muchísimas veces
EHC_PS-18	Me resulta difícil pedir información a los pacientes.	1= Muchísimas veces
		2= Muy a menudo
		3= Normalmente
		4= De vez en cuando
		5= Muy a menudo
		6= Casi nunca

### 12.3 Transcripción role play

#### RoL\_1

E: ¿Qué tal te encuentras hoy?

Pte: Pues he pasado la semana fastidiada.

E: Si? Por qué?

Pte: pues porque yo no me quiero morir, el médico ya me ha dicho que me queda muy poco tiempo

E: Ya pero tú tienes que afrontar este proceso como algo natural, como algo que nos va a llegar a todos y que tienes que intentar disfrutar al máximo de los últimos días...o del último período de tu vida y.... estar lo mejor posible para eso... para disfrutarlo ....

Pte: pero cómo voy a poder disfrutar?...y sé que a todos nos tiene que llegar pero yo soy muy joven....si tuviese 90 años entendería que me tengo que morir, pero yo tengo 40 años y yo no me quiero morir...y encima de todo estoy ingresada en un hospital...¿qué voy a disfrutar dentro de esta habitación?

E: ya...ya...comprendo lo que me estás diciendo pero... ¿tú has intentado...eh... hablar con algún psicólogo, alguna persona que te pueda ayudar para que tú te sientas mejor con todo...con todo esto?

Pte: No,...aquí no viene ningún psicólogo....aquí viene mi familia y yo tengo que hacerme la dura para que ellos no sufran ....

E: y porqué...? O sea...¿te intentas hacer la dura para qué no sufran?

Pte: Claro, ellos ya están sufriendo sabiendo que yo me muero....

E: ...ya ...pero...no crees que a ti también te aliviaría un poco expresar realmente lo que sientes a ellos que son las personas que te quieren...

Pte: por eso te lo expreso a ti...¿Cómo les voy a decir a ellos que yo no me quiero morir si ellos son los primeros que no quieren que yo me muera?

E: Comprendo lo que me estás diciendo pero claro...buff...yo creo que quizás eso si te aliviaría un poco, te reconfortaría...ellos son tu principal apoyo, ellos son los que más te van a ayudar...

Pte: pero cómo me van a ayudar? Qué ayuda es la que me van a dar?

E: Pues a ....mmmm...mmmm....es que es un tema muy complicado...ellos con su sola presencia.... Yo creo que te ayudarían mucho

Pte: sí, si ellos vienen...

E: Ellos vienen...

Pte: y están conmigo... y pasan muchas horas aquí... y ahora se han ido un ratito porque les he dicho que es la hora de comer ...pero están mucho tiempo aquí...pero

E: ya...

Pte: ...pero no pueden hacer mucho por mí...

E:...ya..... ..y...y ..¿no ha ....? ¿...te gustaría probar con un grupo de personas que se encuentran en la misma situación que tú para intercambiar vivencias, opiniones y a ver si entre vosotras os podéis ayudar...o...

Pte:...eso a lo mejor te ayuda....

E: ...eso , compartir con otras personas que están en la misma situación que tú o que están pasando por algo similar...pues a lo mejor puede ser una forma buena de...de...afrontar esto que te está pasando....

Pte: ...quizás..

E:... por lo menos ese miedo, ver que otras personas....y que ellos te cuenten también como se sienten...te podría ayudar...en un momento dado....

Pte: la verdad es que sí...el hablar con ellos de cómo me siento y...si...

E: Porque tu necesitas también desahogarte y como con tu familia dices que no puedes o no te sientes cómoda para hacerlo por no perjudicarles a ellos...quizás con un grupo de personas así sí que podrías tú....

Pte: ...pues sería una buena idea....

E: Pues yo si quieres te lo gestiono todo y desde aquí del hospital que hay un grupo os pongo en contacto e... intentamos ver si esto mejora....

Pte: pues sí....

E:....tus sentimientos y tu malestar....y eso...

Pte: vale...pues muchas gracias...

E: y en cuanto al tema dolor....?

Pte: no, el dolor lo tengo controlado

E: Nada, lo tienes controlado...tu preocupación era ...

Pte: mi preocupación era la muerte

E: ...era esa no?... Pues quedamos en eso yo te gestiono todo y vendré a decirte dónde y cuándo aquí en el hospital ....y a ver si con eso vas un poquito mejor y yo vendré a verte también cada dos o tres días a ver qué me cuentes cómo te ha ido en esos grupos y si te sientes más aliviada o si no...¿vale?

Pte: Vale...

## ENFERMERA

¿Cómo te has sentido?

Al principio mal, no sabía cómo abarcarlo...he pensado que es muy joven, que no sé cómo abordarlo, tiene marido, tiene hijos...me está diciendo que tiene miedo a morirse...y frente a eso ...yo también tendría miedo...entonces...no sabía qué decirle...y ya luego he pensado en eso, en grupos de terapia, grupos de pacientes en la misma situación de ella y por ahí creo que encaminado un poco más la situación y me he sentido mejor....como enfermera....como persona no lo sé....como persona por un lado sí y por otro no, por un lado sí porque estoy intentando solucionarle ese problema, estoy ayudando, pero...siento que.... Con mi simple persona, con la enfermera como tal no he podido hacer nada...eso tampoco me gusta, no me hace sentir bien....

¿Crees que ella necesitaba una solución?

Ella necesita..., no lo sé,....no sé lo que ella necesita, sé que necesita aliviar esa carga que tiene y esa carga quizás la pueda aliviar hablando con otras personas en su misma situación o incluso yo sí habría optado por hablar con mi familia pq para mí mi familia es....y si sé que es una preocupación, y sé que es cargarles pero sé que yo me lo agradecería a mí misma y a ellos también

## PACIENTE

Como paciente, mi angustia es que me muero y la enfermera no sabe abordarlo, porque yo tengo una angustia, la angustia no era por solucionar con mi familia, porque esa es otra angustia que yo tengo, el sufrimiento, no solo el mío, sino también el sufrimiento de mi familia...Como enfermeros nos pasa eso, somos incapaces, no estamos preparados para ciertas preguntas, no estamos preparados para ciertas actitudes e influye mucho la edad del paciente teminal....me he quedado como

diciendo cómo quieres solucionar un problema que no puedes solucionar pero es que tampoco sabes cómo aliviarlo, no sabes ...cuál es la situación y cuál es la gestión que tienes que hacer para que acepte que se va a morir....porque la primera respuesta “todos nos vamos a morir”... sí, pero es que yo tengo 40 años ...pero incluso con 90 años yo no me quiero morir....ese es el problema...yo no me quiero morir ...ahí es dónde yo veo que tenemos un problema que no estamos preparados para ese tipo de temas...no sabemos cómo abordarlos....

## **Rol\_2**

E: Buenas Paula, ¿cómo has pasado la semana?

PTE: Pues... de lo que es el dolor y eso que sí que tenía anteriormente un poco más... un poco mejor...lo que pasa es que nadie viene a verme ...solo viene la enfermera de vez en cuando...y yo me siento muy sola...nadie me ha explicado realmente qué es lo que me pasa...llevo más de dos meses aquí ingresada y no sé nada...entonces...

E: pero Paula contigo no ha hablado el médico, de cuál es tu situación?

Pte: No, a mí el médico me dijo que tenía que estar aquí durante un tiempo ingresada y que iban a hacer todo lo posible porque estuviera lo mejor que pudiera...

E: Pues habrá que hablar con el médico para que te diga exactamente cuál es el diagnóstico y la enfermedad que tienes Paula...

Pte: sí... ¿y no puede venir nadie a verme?

E: ¿a quién podemos localizar que te...

Pte: Es que yo no tengo hijos y mi hermana vive fuera y no sé cómo localizarla...y yo estoy aquí muy sola y...

E: pero ...¿antes de estar ingresada tu hablabas con tu hermana?

Pte: Hablaba hace muchos años con ella, pero tampoco era una relación muy cercana porque ella ya se casó y se fue a vivir fuera ...

E: pero ¿sabes cómo podemos localizarla? ¿de manera podríamos ponernos en contacto con ella?

Pte: Es que yo teléfono no...de ella no tengo...y tampoco sé si ella querría venir a ....

E: Bueno, habría que hablar con ella para saber si quiere venir a hablar contigo y verte ... ¿y sabes dónde vive?

Pte: Creo que vive en Barcelona....

E: Entonces podríamos hablar con el hospital a ver si con su nombre y apellidos pueden localizarla en Barcelona y pueden a través de la Seguridad Social ponerse en contacto con ella y podemos hablarle de que estás ingresada y a ver si es posible de que pueda venir a verte. ¿No hay nadie más con quién tu te relacionaras? ¿Algún amigo, amiga? ¿qué hacías antes del ingreso?

Pte: Yo estar en mi casa, limpiando, salía a hacer la compra y a dar una vuelta con mi perro, con mi perrico...y....y ya está...

E: ¿Y tus vecinas?

Pte: Bueno sí, mis vecinas sí, pero eso de hola y adiós por el edificio...es que nunca he sido una persona muy social...

E: Bueno pero a lo mejor tus vecinas, aunque tú no hayas sido una persona muy social, ellas a lo mejor sí quieren verte , hablar contigo...

Pte: Pues se podría intentar, porque yo ...es que no me encuentro bien estando tanto tiempo sola...y yo sé que algo me pasa pero....no sé...lo que peor llevo es que me da miedo estar sola..tanto tiempo....



E: Bueno, pero ahora mismo no estás sola en el hospital, están las enfermeras, los compañeros de la planta...¿tu puedes caminar?

Pte: sí

E: Puedes salir a darte un paseíto por la planta...hablar con la gente que está por la planta...con las enfermeras....con familiares que acompañan muchas veces y también da un poco de compañía...también podemos hablar, hay gente que viene a ver a los pacientes que están solos, hay grupos de apoyo y pueden venir a hablar contigo...podemos hablar con ellos

Pte: Pues sí, podríamos intentar contactar con mi hermana y con alguna vecina o gente que pueda ...aunque sea un ratito al día o cada x tiempo....

E: Hablar con los grupos que vienen de apoyo, algunos vienen por las tardes otros por la mañana, son voluntarios y vienen a ver a los pacientes que no tienen familiares o que están solos porque sus familiares están lejos y les hacen un ratito de apoyo, de estar con vosotros...

Pte: ...Pues sí, si se puede....

E: ¿y qué más necesitas Paula?

Pte: no de momento eso, porque el dolor la verdad es que con lo último que me pusieron estoy un poco mejor, por la noche si es que es verdad que me cuesta descansar, sí que me duermo pero noto que no descanso...

E: ¿pero no descansas por el dolor o porque estás nerviosa....?

Pte: No ...es más nerviosa

E: Más nerviosa que dolor

PTE:...asiente...

E: entonces lo que no concillas el sueño, pero no es por el dolor, porque estás inquieta...y tampoco tienes claro que enfermedad es la que tienes?

Pte: Solo sé que me pasa algo y algo grave, porque sino no estaría tanto tiempo aquí....

E: Habrá que hablar con el médico y que te explique exactamente porque estás ingresada, qué es lo que te han detectado y cuál es tu situación actual...

Pte:..vale...

E:...Ya?...¿Alguna otra cosa?

Pte: no...

ENFERMERA

¿Cómo te has sentido?

Bien, no me ha planteado un problema difícil de gestionar, me está planteando un problema fácil de solucionar ....ella simplemente se encuentra sola, yo no tengo que afrontar ahora mismo que enfermedad tiene y que se está muriendo ...eso se lo he trasladado al médico...hasta que el médico no le haga saber su estado yo no voy a hablarle de la muerte porque no está en mi competencia...ella no tiene aún la angustia de que se va a morir porque aún no lo sabe, ella solo se siente sola, eso le pasa a muchos pacientes que no se van a morir.

Paciente

Pues yo la verdad me he sentido muy bien porque he visto que ella intentaba solucionarme la problemática y lo que a mí me preocupa, me ha hablado muy respetuosamente, he notado cariño hacia mi, y me ha hecho sentir cómoda y que en todo momento iba a intentar ayudarme, no he visto ni como amenaza ni como persona que viene a perjudicarme...confiaría en una persona que me hable así.

### ROL\_3

E: Hola Inés, ¿qué tal? ¿Cómo te encuentras?

Pte: Pues mira Joaquín, estoy muy preocupada porque... llevo aproximadamente dos o tres días con mucho dolor de cabeza, me coge la parte derecha como con un tipo de pérdida de sensibilidad, a ratos tengo como sensación de hormigueo, y entonces estoy ahí, que estoy pensando que... este tumor, vale yo sé que es maligno, que ...pero yo creo que este tumor está otra vez aquí... y que me va a dar otra vez la vara ...no sé si me van a poder operar otra vez, sino me van a poder operar, si esto tiene curación, si no la tiene.... porque claro yo necesito saber toda esa verdad, yo necesito saber...yo tengo una vida, tengo que ver qué hago con las cosas, ...¿qué hago con mis hijos? ¿y mi marido?...¿el lo sabe?...¿alguien sabe lo qué me pasa? ...¿lo sabeis vosotros?....¿o.... algo se ha escapado?

E: a ver en principio tienes razón Inés, porque tienes todo el derecho del mundo a saber pero esto es un proceso y... pues eh.... en cuanto se hagan todas las pruebas convenientes...salgan los resultados, el doctor hablará contigo, con tu familia....

Pte:...ya pero es que esas ya me las han hecho Joaquín, las pruebas están todas hechas y según los médicos no me tienen que hacer nada más, la radio ya me la han puesto, la quimio ya me la han puesto y dicen que no me tienen que hacer nada más...entonces ¿qué pasa?... Sino me tienen que hacer nada más, entonces ¿qué pasa, qué me muero?.....Es que no entiendo....

(Silencio)

E:¿Tú realmente qué es lo que has hablado con tu marido?

PTE: ¿Con mi marido? Mi marido me ha dicho que el médico dice que el tumor puede volver a crecer, pero que hay que esperar y que en el caso de que yo me encontrara

muy mal, muy mal, me tendrían a lo mejor que volver a operar, pero claro yo estoy viendo que llevo una semana otra vez con dolores de cabeza, otra vez con los síntomas en el brazo y en la pierna, pero el médico dice que no me opera...entonces no entiendo...veo ahí una información contradictoria de lo que me dice mi marido a lo que me está diciendo el médico, entonces alguien me está mintiendo o alguien me está ocultando algo...por que no lo entiendo...

E: A ver en principio, ellos lo que quieren ahora es atajar los síntomas, entonces intentaremos abordar ese tema por un lado ...y el tema de que pasará ..eh...pues lo abordaremos un poco más adelante viendo cómo se da la evolución...eh...no es que se te esté ocultando... a lo mejor es que ellos a lo mejor tampoco saben decirte porque ni ellos mismos lo tienen claro, querrán ver un poco como evolucionas para poder saber cuál es la realidad...

PTE: Sí Joaquín, si eso también me lo planteo yo pero yo lo que realmente estoy viendo es que yo me veo mal, yo cada día me veo peor, cada día me duele más la cabeza, la medicación que me dais no me hace nada...entonces a mí ya llega un momento en lo que me planteo es.. ¿alguien me puede decir si me voy a morir?, ¿esto tiene solución?....

E: Eso es algo que yo realmente ni sé ni te puedo comentar porque se escapa un poco de, de, de...de lo que yo, de lo que yo puedo saber, entonces....

PTE: Pero tu experiencia te dirá algo....con este tipo de tumor ¿Tu experiencia qué es? ¿Es una experiencia de que el tumor es curable?, ¿no es curable?, es que ni siquiera sé eso....

E: Pues hay diversas situaciones, entonces yo realmente como te digo se escapa un poco de mi entendimiento yo no me puedo aventurar a decirte ...sí es un tumor maligno y no te vas a recuperar y ....solamente vamos a poder atajar sintomatología....o te puedo decir

pues no te preocupes que esto a lo mejor evoluciona y podemos salir adelante porque te estaría mintiendo en cualquiera de las dos situaciones entonces... por eso te digo que es algo que realmente parte de tu médico el ver cómo evoluciona

PTE: si el médico no me dice nada Joaquín, porque yo veo que le pregunto al médico, le pregunto al médico y el médico solamente me dice que vamos a esperar, vamos a esperar pero ¿y todos mis miedos? ¿y todas mis pensamientos de si me voy a curar, si no me voy a curar? Yo creo que tengo derecho a saber si me voy a curar o no...

E: Sí tienes derecho

PTE: ..pero no por nada, sino por ver ¿qué tengo que hacer? Yo tengo niños pequeños, tengo que intentar ver ....no lo sé...tengo que ver qué va a pasar con mi vida...soy joven, necesito saber la verdad, nadie me lo dice, el médico no me lo dice, tú me dices qué no lo sabes...

E: ¿Tú se lo has planteado así como me lo estás contando?

Pte: No, yo le he dicho al médico qué quiero saber la verdad, nada más y entonces el me dice que tenemos que esperar

E: A lo mejor sería conveniente que tuvieras una conversación y te sincerarás con el médico y ...

PTE: Ya pero es muy difícil porque los médicos suelen tener mucha prisa y no te dan tanto tiempo para que puedas hablar con ellos....

E: es cierto que es difícil, no te quito razón porque es verdad, pero sí que a lo mejor expresarle tu necesidad de que estás en una situación complicada y que necesitas realmente por tu vida, por tu salud y por tu gestión emocional saber qué es lo que pasa....

Pte: ¿Y sino me da respuesta? ¿Y si me sigue diciendo qué espere qué hago?

E: Alguna respuesta te tienen que dar, lo que no pueden dejarte es las cosas en el aire negativas porque no tendría sentido, no tiene sentido. Entonces yo creo que deberías de hablarlo principalmente con tu marido, que es el que está contigo realmente y es el que....

Pte: El dice que no sabe nada, que el no me está engañando...

E: Hombre... tú tendrás que fiarte primero de lo que el te dice pero primero cuéntale la situación tal cual me estás contando a mí a tu marido y que realmente...eh.. entienda la necesidad que tú tienes de saber lo que te pasa.

Pte: Ya

E: Una vez el haya entendido tu necesidad, tenéis que ir los dos a hablar con el doctor y exponérselo igual que me lo estás exponiendo a mí.

Pte: ¿Te puedo pedir un favor?

E: Claro

Pte: ¿Y en el caso de que el médico siga dándome largas habría posibilidades de que fueras tú o me acompañarás tú o tú le dijeras al médico que hablara conmigo o que a ti te diera la información para que tú me la pudieras dar?

E: Yo sin ningún problema, si vosotros no conseguís esclarecer nada yo sin ningún problema hablo con el doctor y te acompaño sin compromiso ninguno y lo hablamos con el y yo le transmito todo lo que tú me estás transmitiendo...si de verdad...si tu no te ves fuerte para contárselo o el no está receptivo como para entenderlo ...yo por eso no tengas ningún problema, que puedes contar conmigo...

Pte: Vale...¿y en el caso de que me diga la verdad o me podáis decir la verdad....tú me ayudarías ...cómo podrías ayudarme para yo afrontarlo o para yo poder decírselo a mis hijos? ¿Cómo se lo digo?

E: Pues yo creo que, sea la situación que sea, y poniéndonos siempre en lo peor que será lo difícil de explicar o de transmitir ...yo creo que hay que ser lo más natural posible y mirar las cosas desde la aceptación....

Pte: ya...pero tengo niños pequeños ....

E: Ya...y es complicado...es muy complicado...y fácil no va a ser... pero... si la situación se plantea negativa hay que asumirlo, aceptarlo y yo creo que intentar llevarlo lo mejor posible, apoyo no te va a faltar por ningún lado, entonces yo creo que entre todos te vamos a apoyar y arropar en todo lo que necesites...

Pte: Vale...muchas gracias...

Enfermero

¿Cómo te has sentido?

Acongojado porque realmente ella intuye que saben algo y no se lo quieren contar pero yo no puedo decirle que sí, que saben....entonces he intentado que se de cuenta ella y de que indague algo más, que hable con su marido, que hable otra vez con el médico.....

Paciente

Yo me he sentido bien, pero ha habido un momento en que he sentido que él sabía la verdad y se ha escudado en que no conozco...y entonces me ha dado la sensación como que de que se quitaba valor a su propia profesión, lo dejaba todo en manos del médico.... Vale?...el hecho de decir no me alcanza el conocimiento...Ahí si me he sentido un poco alejada de él...el resto del tiempo sí me he sentido muy cercana, muy comprendida...pero cuando ha dicho lo del tema del conocimiento...ahí no...ahí he sentido como si pusiera una barrera que usaba para no entrar en ese terreno para

separarse de la emoción que pudiera estar sintiendo de cercanía conmigo, esa ha sido mi percepción...pero me he sentido cómoda

Enfermero

Es verdad, que ese momento ha sido en el que me he sentido acorralado y ha sido como un desahogo, balones fuera...

**Rol\_4**

E: Hola Montaña, soy tu enfermero, voy a estar contigo...¿cómo te encuentras?

Pte: ...pues esta semana la llevo un poco torcida...estoy un poquito tristonaa...

E: Has estado con la familia?

Pte: sí están todo el tiempo aquí, se han bajado ahora un ratico...pero ...yo estoy muy triste...yo no me quiero morir

E:....ehhh.....¿tú lo vas llevando....? ¿la quimio....ya has acabado...?

Pte: ...sí el tratamiento bien....el tratamiento ya ....me había adaptado a él...estoy sin dolor pero...el médico ha venido a hablar conmigo y no me ha dado más de dos meses de vida...

E:...y si fuesen los dos meses...¿ tienes algún deseo por realizar en la vida, quieres hacer algo...te gustaría hacer algo con tu familia o algo, algo que te pueda ayudar yo...algo que te pueda aliviar un poquito....?

Pte: es que yo ahora mismo no encuentro ...si algo que quería hacer yo la verdad es que no lo tengo en mente....es como que veo que está el final hay detrás y en poco tiempo y no dejo de pensar en eso...

E: pues si hay poco tiempo a lo mejor...a todos nos puede quedar poco tiempo...nadie saber que nos puede pasar mañana ...podemos hacer algo como para ....la vida es bella...o



sea, sé que queda poco tiempo pero se pueden hacer muchas cosas ...o sea sacar el máximo partido a estos dos meses ...eh...en los que a lo mejor nos dejas aquí...es una etapa de la vida...es un trance....pasar a otro estado....es una etapa de la vida...entonces si te puedo echar una mano, lo que haga falta... como tu enfermero...

Pte: Pues pensaré si hay algo que quiera hacer....vale?

E:...pues ponte a pensar esta noche que te gustaría....vamos a buscarle un sentido...o despedirte...si te apetece despedirte de alguna persona...que siempre hay cosas que se quedan dentro...quieres perdonar a alguien...no sé hacer cosas bonitas de la vida....la vida es bella

Pte: (mira asintiendo.....)

E: Y seguro que lo que necesites aquí me tienes...

Pte: Pues muchas gracias...

E: ¿Eres religiosa? ¿Creyente?

Pte: Sí...

E:...a lo mejor quieres que te acompañe a una iglesia, no sé....yo lo que tu quieras y necesites

PTE: Vale, muchas gracias....

E: Y con la familia, intenta estar con ellos, seguro que te van a apoyar mucho ...es un mal trago para todos, hay que entenderlo...entonces...llevarlo lo mejor posible ....y aquí estamos para lo que necesites...

Pte: vale....

E: Estás bien?

Pte: Sí....

E: Ale....

ENFERMERO

¿Cómo te has sentido?

Ahora mismo con los pelos de punta...ha sido difícil...me he sentido bien pero porque ha sido un paciente que se ha dejado llevar, no de negación o resentimiento...no me ha plantado cara, he sentido empatía conmigo....poco a poco se ha ido abriendo, ha estado como en un caparazón y poco a poco se ha ido abriendo y está abierta a que se le eche una mano y darle un poquito de luz ....

Paciente

He sentido que él no negaba la situación que yo tengo, no ha querido solucionar ...pero me ofrece alternativas para ese tiempo...me ha dado tranquilidad por sacarme de mi perspectiva...me he sentido aliviada, siento que me ha desmontado en el sentido de no estar el tiempo que me queda llorando y mejor buscando, a lo mejor hay algo en el poco tiempo que me queda que pueda hacer, todavía puedo hacer algo....

Enfermero: me gustaría tener estos ratos para poder hablar con el paciente, porque yo en mi trabajo tengo 5 o 6 minutos con cada paciente.

Me da miedo a decir algo y empeorar, por respeto y miedo en muchas ocasiones no digo nada.

## Rol\_5

E: Buenos días Inés, ¿qué tal?

Pte: Hola María, pues mira eh... estaba deseando que vinieras porque llevo un par de días, le estaba diciendo a mi marido que te llamara, que si hoy no venías te llamara porque lleva un par de días con muchísimo dolor de cabeza, que los calmantes que me habeis dejado no me hacen nada estoy tomando incluso cada 4 horas porque de verdad que es insoportable y he empezado ya desde hace, como te digo, dos días, otra vez con el tema de la sensación de pérdida de fuerza en la pierna, en el brazo, lo tengo como tonto...y entonces llevo dos días que no soy capaz de pensar ni de hacer porque yo creo que esto está evolucionando mal, yo creo que... he hablado con el médico y me dice que tengo que esperar y no sé que es lo que tengo qué esperar... porque según ellos todas las pruebas están hechas pero yo creo que esto va mal y entonces yo empiezo a pensar y quiero ver que alguien me diga qué va a pasar, que pasa con esto, ¿me lo pueden quitar?, ¿no me lo pueden quitar?, ¿me voy a morir? ¿no me voy a morir? ¿hay cura? ¿no hay cura? Qué alguien me diga la verdad, María...porque como yo no puedo ir al hospital porque estoy tan malita...no puedo ir a ningún lado, pero nadie viene salvo tú no viene nadie...¿con quién controlo?, ¿Con quién puedo ser capaz de decirme las cosas? Es que no sé...

E: Hombre, está claro que si te sientes así, estamos aquí para ayudarte, nosotros somos un equipo y si tu no te encuentras bien y si tu necesitas información nosotros tenemos que dártela...

Pte: pero el médico no da nada María...

E: ...ya ...pero... ¿te han explicado toda la situación, cuándo tú has ido al médico te han dado toda la información?

Pte: Sí me han dicho que era un tumor maligno que estaba muy agresivo pero no me han dicho nada más....me han dado la quimio, me han dado la radio...

E: ¿y no te han dado ningún tipo de información?

PTE: No, no me han dicho nada más...pero claro yo veo que esto... vuelvo a tener los mismos síntomas que la primera vez cuando empecé con el tumor y entonces pienso que el tumor está otra vez ahí a pesar de la quimio, a pesar de la radio, y a pesar de todo...yo tengo niños pequeños, yo necesito saber si me voy a curar o me voy a morir....porque yo necesito averiguar, necesito hacer cosas con mi vida, necesito hacer cosas con mis hijos...mi marido dice que el no sabe nada, yo no sé si es verdad o es mentira, pero el dice que no sabe nada, y que me esté tranquila...¿pero cómo me voy a estar tranquila, María?

E: ¿pero porque crees que tu marido te está ocultando algo que el puede saber? Sí ....

Pte: porque no lo entiendo María, quiero decir, si el me viera como ve y no me está diciendo nada ¿porqué no hace por llevarme al hospital o habla con los médicos para que vengan a casa? ¿porqué no fuerza alguna situación? El está tranquilo, no lo entiendo....

E: ya, ya....hombre...eres tú la que tiene decidir si se encuentra mal, o sea, si necesitas que cambiemos la medicación porque no te hace efecto...eres tú, tú te tienes que sentir bien...independientemente de la....

Pte: ya, sí hay sí, María, yo he llamado a la UHD y me han dicho que ibas a venir tú y qué ibas a mirar la medicación a ver cómo la tenía, y que me la ibais a ajustar....eso ya no me preocupa tanto, me preocupa más el saber ¿qué va a pasar conmigo? ¿me voy a morir? ¿tú sabes si me voy a morir?

E: Yo no lo sé Inés, pero ¿a ti te supondría mucho impacto...? O sea ¿tú cambiarías...

dejarías de vivir tu vida teniendo una respuesta clara? ¿dejarías de disfrutar, dejarías de vivir igual?

PTE: Pues a lo mejor no, pero a lo mejor el hecho de saber que tengo un pronóstico malo, hace que yo pueda organizar mi vida, ya no mi vida, pero sí mi despedida, mis hijos, contárselo a ellos...porque claro yo ahora mismo a mis hijos no les he dicho ni siquiera que tengo un cáncer, les he dicho que la mama está malita pero no les he dicho la verdad, como son pequeños, es algo muy difícil de decir, nadie me ha ayudado para poder decírselo a mis hijos, pero si alguien me dice que no hay posibilidad de vida pues yo podría hablar con mis hijos y decirles los que va a pasar, y que yo tenga derecho a despedirme a disfrutar con ellos de los últimos tiempos, que si me dicen cuánto tiempo me queda ¿tú sabes cuánto tiempo me queda?

E: Yo no lo sé Inés, no...yo te puedo aclarar alguna duda, si tienes aquí toda la información que te ha dado el médico, está claro que a lo mejor en algún momento tú no has querido escuchar o no has procesado la información, no por ti, sino porque está claro por la situación, entonces si tu necesitas que yo te explique algo con los documentos que tú tengas yo vamos encantada, estoy aquí para lo que tú necesites ¿yo puedo hacer algo por ti para que te sientas bien, además de ajustarte la medicación?

Pte: yo solamente que si me puedes mirar los informes y si me dices con esos informes si realmente me puedo morir o no, si existe la posibilidad de que me muera o si realmente estás segura o tu experiencia te dice que me voy a morir ¿de qué manera le puedo decir a mis hijos que me voy a morir? ¿cómo se lo digo?

E: o sea, que tu preocupación principalmente ....

Pte:.....son mis hijos....

E: son tus hijos...entonces....la manera....¿yo te puedo ayudar en lo que tú me estás diciendo?

PTE: claro porque si tu me dices realmente lo que puedo pasar pues yo se lo diré a mis hijos, son pequeños...y van a perder a su madre y entonces necesito ...de qué manera se lo puedo decir a mis hijos, son los que más me preocupan

E:...ya...

PTE: porque se van a quedar solos, tienen una vida por delante....tampoco sé si este tumor es hereditario o no y si alguno de mis hijos lo puede tener o no, qué posibilidades hay de que mis hijos...porque bueno, yo me muero y ya está...pero mis hijos luego pueden tener la misma enfermedad que yo, van a pasar por lo mismo que yo, ¿existe esa posibilidad? Porque nadie me aclara tampoco si el cáncer es hereditario, no es hereditario, no lo sé....

E:...ya...

Pte: ...entonces yo necesito que alguien me ayude ....

E: ...esa información ...¿verdad?...

PTE: ...claro...a que me digan la verdad, que me pueda ayudar a centrarme, a poderme despedir, a poder poner en orden mi vida, solucionar cosas que tenga pendientes, pero si nadie me ayuda y si nadie me lo dice María...es imposible que lo haga...¿entiendes....?...

E: ..sí...bueno a ver...yo considero que si tu lo que necesitas ahora mismo es la información y en los informes que tu tienes no aparece nada...podemos concertar una cita con el médico para que te explique bien todo ....y para lo que tu necesites yo estoy aquí y puedo aclarar todas las dudas ...que estoy aquí para ayudarte ....

Pte: ...claro, pero fíjate yo fui hace unas semanas al médico e intenté hablar con él pero como tienen tanta prisa, siempre están tan ocupados, las consultas están tan llenas, prácticamente no te dejan ...sabes...te dice...pues pendientes de pruebas o como va la enfermedad ...pero poco más pero no te da la opción de cercanía de poder decirle lo que necesitas o lo que sientes, no?...por eso yo lo que más intentaba cuando me dijeron que ibas a venir para ajustarme la medicación, porque es verdad que no soporto el dolor de cabeza, pero lo que más, más necesitaba es que alguien me aclarara con esos informes qué tengo, ¿tengo posibilidades de vivir? ¿de sobrevivir? O realmente ¿me estoy muriendo?

E: Inés pero tú cuando haces el tratamiento que estás siguiendo actualmente, ¿te han explicado si es un tratamiento curativo o paliativo?

Pte:...No...

E: ...¿no te han explicado nada?

Pte: ...no, me han dicho q me tenían que poner quimio y radio...que no podían ser muy agresivos porque el tumor era muy agresivo...que no sé lo que significa eso...y nada más...pero yo imagino que si me han puesto quimio y radio, es porque es curativo....

E: a ver...es que están las dos opciones, puede ser curativo o paliativo depende de cómo sea el tumor, depende de la información que te haya dado el médico, del estadio que sea...

Pte: me ha dicho que está en un estadio IV, no sé lo que significa eso....

E: Eso significa que es un tumor tiene metástasis y más que curación estamos en un tratamiento paliativo...

Pte: ...o sea, ¿qué me voy a morir?

E: ...ehhh...a ver..todos nos vamos a morir Inés...pero no sé en qué momento, no te podemos decir con exactitud cuándo....

Pte: ¿pero existe la posibilidad de que me muera por la enfermedad?

E: Sí pero ...pues sí...

Pte: ¿mucho tiempo no voy a sobrevivir? Quiero decir....

E: Eso no lo sabemos...Inés no lo sabemos...

Pte: ¿pero puedo vivir tres años?

E: Puedes vivir tres años, puedes vivir dos meses, es que no lo sabemos ....

PTe: y entonces...¿tú me vas a ayudar para decírselo a mis hijos?

E: yo claro, yo estoy aquí para lo que necesites ....

Pte: ¿y qué hago? ¿cómo lo hago? ¿los cito a todos juntos? ¿o lo hago por separado uno por uno? O....¿los llevo al médico para que el médico pueda o...?

E: ¿cómo consideras tú que va a ser menos agresivo para ellos?

Pte: No lo sé María, no lo sé....

E: ¿qué edad tienen tus hijos?

Pte: Tienen 12, 14 y 10...entonces, no lo sé....no sé cómo hacerlo....

E: ya...hombre está claro que tu hijo de 14 años puede que no reaccione como el de 10, yo estoy aquí para asesorarte y como tu pienses que vaya a ser más cómodo estoy aquí...para ti y para...

Pte: ...hombre yo prefiero hacerlo contigo porque el médico ha sido muy....me lo podía haber dicho el....¿no?...me lo podía haber dicho, llevo tres meses ya con el tratamiento ...pues me podía haberlo dicho ...a lo mejor...fíjate que se me haya caído medio pelo de la cabeza¿ para qué?...es que no lo entiendo ....con lo mal que lo he pasado...



E: ...ya...

Pte:...si realmente no merece la pena, si realmente no hay opción...pues que me hubiera dicho y yo le hubiera dicho que no quiero nada...

E: pues si tú lo que necesitas es que esté yo para explicárselo a tus hijos, el día que tú me digas yo vengo y te ayudo, y se lo explicamos...

Pte: ¿y lo hacemos primero tú y yo para luego explicárselo a ellos o....

E: Como tú te sientas más cómoda, como te sientas mejor, yo estoy aquí para ti, cien por cien....completamente para que tú estés cómoda, para que tú te encuentres bien y para que tú tengas una calidad de vida buena....

Pte: Vale...muchas gracias María...

E: Nada, lo que tu necesites...

ENFERMERO

¿Cómo te sientes?

Me siento mal, porque no quiero pasar la pelota pero siento que he hecho todo lo que tenía que hacer y que no es cosa mía tener que dar esa información, yo vengo a revisar la medicación pero vengo a que tú estés bien entera, entonces...

Paciente

Me he sentido bien porque ha sabido cual es mi angustia principal. Lo que más buscaba era como yo me sintiera, porque sí que ha hecho que yo como paciente me sintiera bien, entendida ...

