



# IV JORNADAS INTERNACIONALES DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD

Almería, 14 de Julio de 2017

EDITORIAL UNIVERSIDAD  
DE ALMERIA  
ISBN: 978-84-16642-84-7  
DEPÓSITO LEGAL: AL 1202-2017

EDITORES:  
D. Pablo Román López.  
Dña. M<sup>a</sup> del Mar López Rodríguez  
D. Francisco L. Montes Galdeano.



## ORGANIZA

Grupo de Investigación  
CTS-451  
(Ciencias de la Salud)



## COLABORAN

Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina (UAL)  
Facultad de Ciencias de la Salud (UAL)

Foto de:  @agy150

## PATROCINAN



UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

**Plan Propio de Investigación y Transferencia**



**SATSE**





# COMUNICACIONES

## ORALES

**IV Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud**  
Almería, 14 de Julio de 2017

**UNIVERSITAS ALMERIENSIS**  
IN UNIVMINE SAPIENTIA

DIRIGIDO - Graduados, Licenciados y Diplomados Ciencias de la Salud.

**ORGANIZA**

Grupo de Investigación  
CTS-451  
(Ciencias de la Salud)



**COLABORAN**

Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina (UAL)  
Facultad de Ciencias de la Salud (UAL)

Foto de:  @agy150

**PATROCINAN**

 UNIVERSIDAD DE ALMERÍA  
 cajamar  
CAJIA RURAL  
 SATSE  
 Cruz Roja  
Almería

**CONTACTO Y MÁS INFORMACIÓN**

<https://4jornadasgraduados.blogspot.com.es>

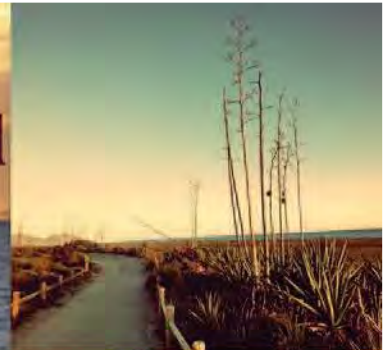
Preguntas e inscripciones:  
jornadasgraduados@gmail.com





# IV Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud

Almería, 14 de Julio de 2017



**TIPO DE COMUNICACIÓN:** Oral

**ÁREA DE CONOCIMIENTO:** Enfermería

<b>Título</b>	EXPERIENCIAS DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE COMUNICACIÓN Y ESTADOS DE CONCIENCIA AL FINAL DE LA VIDA. UNA TEORÍA FUNDAMENTADA. En el marco del Proyecto de I+D <b>FFI2016-76927-P (AEI/FEDER, UE)</b>
<b>Autor Principal</b>	Correa-Casado, Matías. RN, PhD. Enfermero servicio de Medicina Interna Hospital de Poniente, El Ejido, Almería.
<b>Coautor 1</b>	Peso-Boffa, Francisca. RN. Enfermera servicio de Medicina Interna Hospital de Poniente, El Ejido, Almería.
<b>Coautor 2</b>	Vera-Pérez, Andrea. RN. Enfermera. Máster en Cuidados de salud para la promoción de la autoconciencia.
<b>Coautor 3</b>	Hernández-Padilla, José Manuel. RN, PhD. Lecturer, Department of Adult, Child and Midwifery, University of Almería.
<b>Introducción</b>	Debemos conocer el significado que atribuyen a la vida y a la muerte, las personas al final de su días, y como condiciona su conducta frente a la enfermedad y a su proceso comunicativo y relacional.
<b>Objetivos</b>	Conocer e interpretar el proceso comunicativo que establecen los pacientes de cuidados paliativos, a través de sus opiniones, experiencias y expectativas al final de la vida.
<b>Metodología</b>	Estudio cualitativo mediante Teoría fundamentada. Se realizaron entrevistas en profundidad y observación participante a 10 pacientes de cuidados paliativos, durante los años 2015-16.
<b>Resultados</b>	Core category: La prístina lucha por la vida impide la plena aceptación de la finitud y la muerte. Queda explicada en las siguientes categorías y subcategorías: 1) El miedo compromete la dignidad de la persona hasta el último momento: «La información como generadora de incertidumbre», «miedo a que el sufrimiento físico y psicológico los sobrepase». 2) La conciencia abierta libera el proceso comunicativo de la persona: «Emerge el estado de conciencia abierta búmeran», «necesidad de cerrar el ciclo vital», «deseos de que se cumplan sus expectativas de fin de vida». 3) Aceptación de la muerte versus proceso de afrontamiento: «El proceso de afrontamiento como continuum desde el diagnóstico hasta muerte», «elementos que obstaculizan y favorecen el proceso de afrontamiento».
<b>Conclusiones</b>	La incertidumbre que la información sanitaria genera, junto con el miedo a que el sufrimiento físico y psicológico los sobrepase, afectan negativamente a la dignidad de la persona. La conciencia abierta hace más libre el proceso comunicativo de la persona, permitiendo a los pacientes poder cerrar el ciclo vital, ponerse en paz con ellos mismos y con el mundo, y a su vez poder expresar sus deseos cara al final de los días.
<b>Palabras clave</b>	Communication; Grounded Theory; Open awareness; Palliative Care.



Experiencias de pacientes en ciudades palatios sobre  
comunicación y estados de conciencia al final de la vida. Una  
Pregunta Responderé.



Investigación en Salud  
Pública del Perú  
Red de Hospitales  
de la Universidad Peruana



# Experiencias de pacientes en cuidados paliativos sobre comunicación y estados de conciencia al final de la vida. Una teoría fundamentada



**Matías Correa Casado**  
**Francisca Peso Boffa**  
**Andrea Vera Pérez**  
**José Manuel Hernández Padilla**

En el marco del Proyecto de I+D FFI2016-76927-P (AEI/FEDER, UE)



Experiencias de pacientes en cuidados paliativos sobre comunicación y estados de conciencia al final de la vida. Una teoría fundamentada



Mafias Correa Casado  
Francisca Pesu Boffa  
Andrea Vera Pérez  
José Manuel Hernández Padilla



**Introducción**

El objetivo de esta investigación es explorar las experiencias de los pacientes en cuidados paliativos sobre la comunicación y los estados de conciencia al final de la vida. Se trata de una investigación cualitativa que busca comprender las perspectivas de los pacientes y sus familias sobre estos aspectos.

**OBJETIVOS**

El objetivo principal de esta investigación es explorar las experiencias de los pacientes en cuidados paliativos sobre la comunicación y los estados de conciencia al final de la vida. Los objetivos secundarios son:

- Identificar los temas más relevantes para los pacientes en este momento de su vida.
- Comprender las necesidades de comunicación de los pacientes y sus familias.
- Analizar los factores que influyen en los estados de conciencia al final de la vida.

**Metodología**

Se trata de una investigación cualitativa que utiliza el método de la teoría fundamentada. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con pacientes en cuidados paliativos y sus familias. El análisis de los datos se realizó mediante el método de la teoría fundamentada.

**Resultados**

Los resultados de esta investigación muestran que los pacientes en cuidados paliativos valoran mucho la comunicación con sus familiares y el personal sanitario. También se observó que los estados de conciencia al final de la vida pueden variar significativamente entre los pacientes.

**Conclusiones**

Esta investigación aporta evidencia sobre las experiencias de los pacientes en cuidados paliativos sobre la comunicación y los estados de conciencia al final de la vida. Los resultados sugieren la necesidad de mejorar la comunicación y el apoyo emocional de los pacientes y sus familias en este momento de su vida.





# Introducción

Las muerte no es médicamente tratable o evitable

Va asociada a un acto de maldad, acontecimiento aterrador: inconcebible morir por causas naturales (Nuland, 2013)



Para nuestro inconsciente, es difícil de imaginar nuestra propia muerte (Kubler-Ross, 1975)

Nuestra experiencia con la muerte se deriva de la experiencia de la muerte de otro (Fernández-Sola, 2012)





## Introducción

Ofrecer unos cuidados paliativos de calidad

HAY QUE  
SABER VIVIR,  
(MORIRSE LO SABE  
TODO EL MUNDO)

**Establecer correcta  
comunicación y  
relación de ayuda con  
el paciente en el final  
de la vida**



- Conocer el significado que atribuyen a la vida, enfermedad y muerte, las personas que conocen su fin próximo



- Cómo condiciona ese significado a su comunicación y relación con el mundo





## Marco teórico: La teoría de los estados de conciencia de B. Glaser y A. Strauss (1965)

Establecen 4 contextos de **toma de conciencia** en la interacción profesionales- pacientes paliativos:

- Conciencia cerrada
- Conciencia de sospecha
- Engaño mutuo
- Conciencia abierta:

mejora el proceso de afrontamiento



Mente abierta no significa saber mucho, significa escuchar la opinión de los demás y respetarla aunque tú no la compartas.

TuImagenDiaria.com

Timmermans (1994) defiende, que contexto conciencia abierta engloba múltiples matices, no se puede basar sólo en la información médica para explicar este contexto. La clave es **cómo el paciente entiende esta información y cómo reacciona a ella**. Sugiere dividir este contexto en tres:

- Contexto de conciencia suspendida abierta
- Contexto de conciencia abierta incierto
- Contexto de conciencia abierta activa





# Marco contextual



# Objetivo



1. Conocer e interpretar el **proceso comunicativo** y los estados de conciencia que establecen los **pacientes** de cuidados paliativos, a través de sus opiniones, experiencias y expectativas al final de la vida (Teoría Fundamentada).





## Metodología

### Participantes del estudio:

Pacientes paliativos y así constaban en su HSU  
Estado de conciencia abierta  
Firmado consentimiento informado  
Hospital de Poniente y Hospital Cruz Roja

Paciente	Edad	Sexo	Patología
P1	71	Hombre	Cáncer de próstata con metástasis de vejiga y pulmonares
P2	52	Mujer	Adenocarcinoma bronquio alveolar
P3	56	Hombre	Cáncer de pulmón
P4	62	Mujer	Enfisema pulmonar severo
P5	66	Hombre	Adenocarcinoma de colon con metástasis hepáticas y pulmonares
P6	75	Hombre	Adenocarcinoma de próstata y EPOC severa
P7	65	Mujer	Cáncer de endometrio
P8	55	Mujer	Cáncer de ovario
P9	70	Hombre	Cáncer de próstata
P10	57	Hombre	Cáncer de estómago
<b>Total (n=10)</b>		$\bar{X}: 6$	$M: 4$

Paciente	Edad	Sexo	Patología
P1	71	Hombre	Cáncer de próstata con metástasis de vejiga y pulmonares
P2	52	Mujer	Adenocarcinoma bronquio alveolar
P3	56	Hombre	Cáncer de pulmón
P4	62	Mujer	Enfisema pulmonar severo
P5	66	Hombre	Adenocarcinoma de colon con metástasis hepáticas y pulmonares
P6	75	Hombre	Adenocarcinoma de próstata y EPOC severa
P7	65	Mujer	Cáncer de endometrio
P8	55	Mujer	Cáncer de ovario
P9	70	Hombre	Cáncer de próstata
P10	57	Hombre	Cáncer de estómago
<b>Total (n=10)</b>	$\bar{X}= 63$	H: 6 M: 4	



## Metodología

## Diseño

Estudio cualitativo Teoría Fundamentada Glaser y Strauss

### Participantes del estudio:

Pacientes paliativos y así constaban en su HSU  
Firmado consentimiento informado  
2015-2016

Hospital de Poniente y Hospital Cruz Roja

### Procedimiento de recogida de datos:

**Entrevistas en profundidad** en domicilios y hospitalización

**Observación participante** en servicios de hospitalización

### Análisis de los datos:

Muestreo teórico y los niveles de saturación teórica de las categorías

Codificación: proceso analítico donde los datos son capturados, conceptualizados e integrados en forma de teoría

**Método comparativo constante:** combinación del proceso de codificación, del análisis del contenido y la generación de teoría propia



Paciente	Edad	Sexo	Patología
P1	71	Hombre	Cáncer de próstata con metástasis de vejiga y pulmonares
P2	52	Mujer	Adenocarcinoma bronquial alveolar
P3	56	Hombre	Cáncer de pulmón
P4	62	Mujer	Enfisema pulmonar severo
P5	66	Hombre	Adenocarcinoma de colon con metástasis hepáticas y pulmonares
P6	75	Hombre	Adenocarcinoma de próstata y EPOC severa
P7	65	Mujer	Cáncer de endometrio
P8	55	Mujer	Cáncer de ovario
P9	70	Hombre	Cáncer de próstata
P10	57	Hombre	Cáncer de estómago
<b>Total (n=10)</b>		IE: 6 M: 4	



## Resultados

Core category:

# LA PRÍSTINA LUCHA POR LA VIDA, IMPIDE LA PLENA ACEPTACIÓN DE LA FINITUD Y LA MUERTE

La vida es autogenerativa, el **instinto vital prístino** nos empuja a la defensa de la vida y a la no aceptación de la muerte

El hombre por poseer la capacidad de **tomar conciencia de la muerte**, se opone a ella, a diferencia del resto de los seres vivos

Esta Core category queda explicada por las 3 siguientes categorías:

Categoría	Subcategoría	Concepto
1. El instinto vital prístino	1.1. El instinto vital prístino	Instinto que se inicia cuando el organismo comienza a moverse y persiste durante toda la vida.
	1.2. El instinto vital prístino	Instinto que se inicia cuando el organismo comienza a moverse y persiste durante toda la vida.
2. El instinto vital prístino	2.1. El instinto vital prístino	Instinto que se inicia cuando el organismo comienza a moverse y persiste durante toda la vida.
	2.2. El instinto vital prístino	Instinto que se inicia cuando el organismo comienza a moverse y persiste durante toda la vida.
3. El instinto vital prístino	3.1. El instinto vital prístino	Instinto que se inicia cuando el organismo comienza a moverse y persiste durante toda la vida.
	3.2. El instinto vital prístino	Instinto que se inicia cuando el organismo comienza a moverse y persiste durante toda la vida.



CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGOS
<b>1.El miedo compromete la dignidad de la persona hasta el último momento</b>	La información como generadora de incertidumbre	Periplo por un lento sistema sanitario Búsqueda de segundas opiniones Comunicación de malas noticias Reacción ante una mala noticia El diagnóstico genera incertidumbres Ambigüedad al comunicar fin de tratamientos Preocupación por la pérdida de dignidad
	Miedo a que el sufrimiento físico los sobrepase	Miedo a estar consciente en la agonía Miedo a la asfixia Miedo al dolor
	Manifestaciones de sufrimiento psicológico	Desesperanza y dolor psicológico Post-preocupaciones Conflicto entre creencias religiosas y la experiencia de la vida
<b>2.El estado de contexto de conciencia abierta libera el proceso comunicativo de la persona.</b>	Emerge el estado de conciencia abierta búmeran	Confusión e incredulidad sobre el diagnóstico Se vivifica la esperanza Comunicación directa con el más allá Negación Entrega paulatina a la muerte
	Necesidad de cerrar el ciclo vital	Ponerse en paz con uno mismo Ponerse en paz con los demás Ponerse en paz con Dios
	Deseos de que se cumplan sus expectativas de fin de la vida	Pretensiones en los últimos días Conflictos familiares ante los deseos del expirante
<b>3. Aceptación de la muerte versus proceso de afrontamiento</b>	El proceso de afrontamiento como continuum desde el diagnóstico hasta muerte	Aguardando su llegada Resignificar las prioridades de la vida Mayor egoísmo
	Elementos que obstaculizan el proceso de afrontamiento	Conspiración de silencio Obstinamiento terapéutico
	Elementos favorecedores del proceso de afrontamiento	Positividad y optimismo Elementos culturales como evasión Grupos de ayuda

## Resultados

### 1. EL MIEDO COMPROMETE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HASTA EL ÚLTIMO MOMENTO

El miedo es una fuerza irracional e íntima, no del entorno, que experimenta el paciente en un contexto de conciencia abierta, ante la posibilidad de que su dignidad se vea dañada.

#### 1.1 La información como generadora de incertidumbre. Un portazo abre la conciencia

Cuando la conciencia se abre, las **necesidades de información se extreman**: búsqueda de **tiempo** valioso en sistema sanitario lento



La información es dada usando un lenguaje **clasificador** con el fin marcar distancias entre los que tienen la información y los que no.

*Aquí pedimos una consulta con el oncólogo, pero tardó 5 semanas en dar la consulta... pero es que todo tarda tanto, se hace todo tan lento, es increíble...(P1)*

*Te suena lo que te dicen a cuento chino, no me han dicho nunca con palabras que yo pudiese entender, lo que yo tenía, ni la evolución, ni nada. (P4)*



## Resultados

# 1. EL MIEDO COMPROMETE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HASTA EL ÚLTIMO MOMENTO

## 1.1 La información como generadora de incertidumbre. Un portazo abre la conciencia

La comunicación de malas noticias es más un proceso que un golpe.

Es necesaria una exploración previa para conocer qué es lo que quiere saber el paciente, antes de utilizar una comunicación franca y descarnada

Reacción de **shock** a la comunicación de malas noticias. Enfermedad como sentencia de muerte

**LA CONCIENCIA SE ABRE DE GOLPE, COMO SI RECIBIESES UN PORTAZO**

Conciencia abierta **estoica**: parte de la dignidad es aceptar nuestro carácter mortal

*El urólogo lo que me dijo es: “Usted tiene un cáncer de próstata, pero además muy avanzado que no es ni operable ni nada, que no tiene solución. Esto es aguantarlo lo mejor que se pueda y ya está. (P6)*



*Pues se me pasó por mi cabeza que mi tiempo estaba con fecha de caducidad. (P5)*

*Llega un momento en el que ya lo tienes todo hecho en esta vida, no me queda nada por hacer. Morirse hay que morirse, pues a los 75 ya es una edad muy normalita para hacerlo. (P6)*



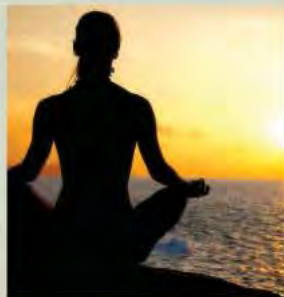
## Resultados

# 1. EL MIEDO COMPROMETE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HASTA EL ÚLTIMO MOMENTO

## 1.1 La información como generadora de incertidumbre. Un portazo abre la conciencia

Ambigüedad a la hora de comunicar fin de tratamientos

- Conciencia **abierta encapsulada**: flujos de información no fluyen correctamente, surgen problemas de comunicación
- Alberga esperanzas de que un nuevo ciclo de quimioterapia le salve la vida



***“Pobre hombre, él está creído que seguirá con la quimio cuando se vaya de alta, pero estuve hablando con la oncóloga suya de Torrecárdenas, y lo han desestimado, no le van a dar más tratamiento. Lo más seguro es que no salga de aquí vivo, así es que no le voy a dar yo el disgusto. (Nota de campo)”***



## Resultados

# 1. EL MIEDO COMPROMETE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HASTA EL ÚLTIMO MOMENTO

## 1.2 Miedo a que el sufrimiento físico les sobrepase

Explorar el desarrollo en los últimos días: **NO QUIERO SUFRIR**

SUFRIR: ser conscientes de que se están muriendo. Ansiedad, angustia ante lo desconocido

Las experiencias previas con la muerte, siempre han sido experiencias de la **muerte de otro**, no de la suya propia.



Miedo a la asfixia

Miedo al dolor

Preocupa más el **modo en el que moriremos**, que el hecho mismo de tener que morir

Miedo a la muerte ha sido sustituido por el **miedo a la agonía**

El proceso comunicativo y relacional en la atención del paciente se bloquea por este miedo a la agonía



*Pues no tengo ni idea, y es un tema que lo he pensado muchas veces, ¿cómo se hace para morirse uno?, ¿qué tengo que notar?, ¿las metástasis se van moviendo por el cuerpo, y me asfixio o me va a doler mucho? (P6)*

*El tema es que no hay que temer a la muerte, hay que temer al sufrimiento que se pueda tener cuando nos vamos a morir, el dolor es lo peor, no quiero morirme rabiando. (P6)*



## Resultados

# 1. EL MIEDO COMPROMETE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HASTA EL ÚLTIMO MOMENTO

## 1.3 Manifestaciones de sufrimiento psicológico



Se refieren a las preocupaciones que les atormentan en su cabeza

Se traducen en manifestaciones de **desesperanza e impotencia** ante lo irrefrenable

No encuentran consuelo

Surgen preocupaciones por la posteridad: **post-preocupaciones**

**Conflictos de fe** al intentar dar explicación a su momento actual, basándose en sus creencias religiosas



*Me siento como si me estuviese ahogando y estoy nadando intentando agarrarme a algo y sacar la cabeza a flote, quiero sacarla todavía. (P4)*

*Cuando duele, duele, y por muy fuerte que seamos los humanos, por más fuerza psicológica que tengamos, cuando estas sufriendo, no hay nada que te reconforte, que te de fuerzas sólo si crees, y a veces hasta dudas. (P4)*



## Resultados

# 2. EL ESTADO DE CONTEXTO DE CONCIENCIA ABIERTA, CONDICIONA EL PROCESO COMUNICATIVO DE LA PERSONA

## 2.1 Emerge el estado de conciencia abierta bumerán

Timmermans (1994)

Estado de **conciencia abierta bumerán**:

- Ida y venida continua entre estado de conciencia abierta incierto y activa
- Reflejo instinto primigenio de la supervivencia humana
- Y por veces como la inexorable entrega a la muerte



*La verdad es que yo cuando me levanto por la mañana sé que estoy enferma, que tengo cáncer, pero no me siento enferma de cáncer, además tengo la certeza de que no me voy a morir de cáncer. (P2)*

El proceso comunicativo que establece el paciente en este contexto, está lleno de:

- **Confusión**, incredulidad en el diagnóstico y pronóstico: necesitan creer que es mentira
- Mantienen **esperanza** recuperación hipotética con ayuda de tratamientos
- Expresiones de comunicación/ relación con el más allá
- Manifestaciones de afrontamiento de la dolencia y la finitud, como muestra de la entrega paulatina a la muerte



*Ya cuando nos hemos dado cuenta de que no hay nada que buscar, pues ahora nos toca esperar y llevarlo lo mejor posible. (P4)*



## Resultados

# 2. EL ESTADO DE CONTEXTO DE CONCIENCIA ABIERTA, CONDICIONA PROCESO COMUNICATIVO DE LA PERSONA

## 2.2 Necesidad de cerrar el ciclo vital

Los procesos comunicativos y relacionales del paciente se ven influenciados por la necesidad de **releer su vida y cerrar su ciclo vital**

Surgen manifestaciones de necesidad de **ponerse en paz con uno mismo**:



Manifestaciones de necesidad de ponerse en **paz con el mundo**

**La enfermedad me ha dado la necesidad de estar en paz con todo el mundo, incluso con mi hermano que me las hizo pasar bien mal, pero eso ya pasó. (P9)**

Expresiones de necesidad de **ponerse en paz con Dios**: arrepentimientos, perdón

**Saber tu enfermedad es bueno, porque si no, no te dan la oportunidad de cambiar, de perdonarte, no puedes tomar la decisión de arreglar las cosas o de prestar atención a las cosas que realmente valen la pena. (P3)**

**Yo ya le he pedido perdón por la mala vida que he llevado y me lo ha dado. Me siento en paz con Él porque yo he cambiado y así se lo he demostrado. (P9)**



## Resultados

## 2. EL ESTADO DE CONTEXTO DE CONCIENCIA ABIERTA, CONDICIONA PROCESO COMUNICATIVO DE LA PERSONA

### 2.3 Necesidad de que se cumplan tus expectativas de fin de vida

Documento **voluntades vitales** anticipadas

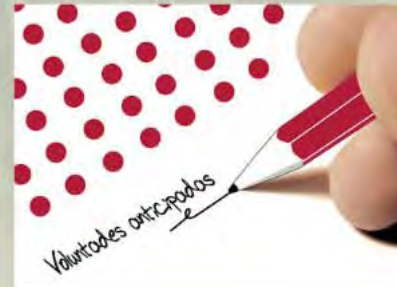
2 de los 10 la tenían

A ninguno se lo había sugerido un profesional sanitario

Les proporciona tranquilidad saber que se va a respetar su voluntad, manteniendo su dignidad hasta el final

Libera a familiares de duras decisiones

No está libre de **conflicto familiares**, cuando las trayectorias esperadas por ambos actores no coinciden



***Al pobre de mi hermano no le respetaron su voluntad, lo anularon como persona. Lo operaron contra su voluntad, así es que yo me quedo más tranquilo haciéndola, por si mi cabeza no funcionase llegado el momento. (P6)***



## Resultados

### 3. ACEPTACIÓN DE LA MUERTE VERSUS AFRONTAMIENTO

#### 3.1 Proceso de afrontamiento como continuum desde el diagnóstico hasta la muerte

No se trata de una entrega absoluta, no es una aceptación incondicional, se trata de un **proceso**

La ventaja de un contexto de conciencia abierta es que nos permite llevar las **riendas de nuestra vida y nuestra muerte**

El proceso de afrontamiento permite reorganizar nuestras **prioridades en la vida**



Dar el valor que corresponde a las cosas importantes

Permite expresarnos libremente: **desinhibido** a la hora de manifestar pensamientos negativos y positivos

Se trata de liberar peso de la mochila pesada que se lleva a cuestas, para **viajar libre**



**Saber a qué te enfrentas ayuda a prepararte. Cuando te dicen que tienes un cáncer pues piensas que te vas a morir... yo pensé, voy a intentar arreglar las cosas, en todos los sentidos, en el sentido económico, en el sentido legal, emocional... (P3)**

**Estoy cansado de que me digan que lo que tengo que hacer es dejar de fumar. ¡Anda ya! No me deis más la brasa, ¿sabéis de algo que me quede en esta vida que yo pueda disfrutar? (P6)**



## Resultados

# 3. ACEPTACIÓN DE LA MUERTE VERSUS AFRONTAMIENTO

## 3.2 Elementos que obstaculizan el proceso de afrontamiento

Un compañero de viaje frecuente al final de la vida que anula la Autonomía del paciente:

### Conspiración del silencio

De pacientes a familiares por miedo a no ser entendidos, a que no fuesen capaces de acoger sus reacciones, sentimientos y necesidades

Afecta en la comunicación y relación del paciente con el mundo

Evidencian discursos de soledad, incomunicación y aislamiento



Yo todo lo que me decían los médicos, lo compartía conmigo misma. No les ocultaba la información a mi familia, yo sabía que no contaba con ellos, no me iban a entender. Yo me lo comía sola. (P4)

## 3.3 Elementos que favorecen el proceso de afrontamiento

Espíritu positivo, optimismo ante la adversidad

Banalizar o normalizar el proceso de afrontamiento de la muerte les permite tener control sobre su dignidad

Elementos culturales como la música, la lectura, pintura, les permite abstraerse a otro mundo más agradable donde disfrutar y sentirse libres

Terapia de grupo entre iguales:

Encuentran consuelo y desahogo, no compasión

UNA PERSONA  
-POSITIVA-  
convierte sus problemas en retos  
nunca en obstáculos



Ayuda más lo positivo, el ser optimista que no tanta pena y lástima. Pregúntame en qué te puedo ayudar, no te compadezcas de mí, que todavía estoy viva. (P2)



## DISCUSIÓN

En un contexto de conciencia abierta ante la finitud, emerge en la persona un **instinto prístino de supervivencia**

Los escenarios comunicativos y relacionales entorno al paciente se ven afectados por el **miedo a ser consciente de la agonía**, miedo a la asfixia y al dolor, más que por el miedo a la propia muerte, como también aseguraban otros autores (Smith, 2009, Gómez e Hidalgo, 2007, Álvarez-Ramirez, 2009)

Manifestaciones de sufrimiento psicológico de desesperanza ante la incertidumbre, y preocupaciones por la posteridad (**post-preocupaciones**) (Fernández-Sola, 2012)

Se evidencia un estado de conciencia abierta intermedia entre el contexto de conciencia abierta incierta y activa descritos por Timmermans (1994), **conciencia abierta bumerán**, que valdría la pena explorar más profundamente

Nuestros participantes manifiestan **deseos de ponerse en paz** con ellos mismos, con el mundo e incluso con Dios. Necesitan liberar equipaje de la mochila para alcanzar la "Paz eterna" que describía la Dr. Kübler-Ross (1975)

Contexto de conciencia abierta permite seguir un **proceso paulatino de afrontamiento** y adaptación a la enfermedad y la muerte, pero no encontramos el estado descrito por Glaser y Strauss (1965) y Timmermans (1994) de aceptación de la muerte

La conspiración de silencio aísla al paciente (Bermejo, 2013) y el optimismo y la esperanza les da calidad de vida (CasellasGRau, 2014)





## CONCLUSIONES

La prístina lucha por la vida, impide la plena aceptación de la finitud y la muerte. La incertidumbre que la información sanitaria genera a los pacientes paliativos, junto con el miedo a que el sufrimiento físico y psicológico los sobrepase, afectan negativamente a la dignidad de la persona.

El estado de contexto de conciencia abierta hace más libre el proceso comunicativo de la persona, permitiendo a los pacientes tener la oportunidad de poder cerrar el ciclo vital y ponerse en paz con ellos mismos y con el mundo, y a su vez poder expresar sus deseos cara al final de los días.

El proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad mortal es un continuum desde el diagnóstico hasta el final de los días, que no está exento de obstáculos que lo dificultan, como la conspiración de silencio. Por otro lado, existen elementos favorecedores de este proceso como son el optimismo, los grupos de ayuda y la cultura como válvula de escape ante la adversidad.

“Ayudar a morir humanamente significa tener la capacidad para acompañar al enfermo, para compartir y asumir sus angustias y miedos, para ir discerniendo qué es lo que el enfermo desea conocer, cuándo hay que acentuar o recortar sus esperanzas, en que momento es mejor dejar al paciente sin respuestas, sin falsos ánimos, ya que ha llegado a descubrir la verdad sobre su vida y su muerte” (Gafó, 1990)



**Muchas  
gracias!!**