

Maria Luisa de la Rica Escuín

El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida

Departamento
Fisiatría y Enfermería

Director/es

Germán Bes, Concepción
Jiménez Navascués, María Lourdes

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Reconocimiento – NoComercial – SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

EL SENTIDO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN EL FINAL DE LA VIDA

Autor

Maria Luisa de la Rica Escuín

Director/es

Germán Bes, Concepción
Jiménez Navascués, María Lourdes

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Fisiatría y Enfermería

2017

Tesis Doctoral

El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el
final de la vida

Autora

M^a Luisa de la Rica Escuín

Directora/as

Dra. Concepción Germán Bes
Dra. Lourdes Jiménez Navascués

Universidad de Zaragoza
Fisiatría y Enfermería
2017



**Universidad
Zaragoza**

Tesis doctoral:
**El sentido de la dignidad del paciente oncológico
en el final de la vida**

M^a Luisa de la Rica Escuín

ZARAGOZA, 2017



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza

Informe de Aprobación de presentación de tesis doctoral

Doctoranda: M^a Luisa de la Rica Escuin

Título: “El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida”

Programa de doctorado: Ciencias de la Salud y del deporte.

Departamento de Fisiatría y Enfermería. Universidad de Zaragoza

D^a Concepción Germán Bes, Profesora Titular de la Universidad de Zaragoza y directora de la doctoranda D^a M^a Luisa de la Rica Escuin, considera que la tesis realizada titulada: “El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida”, reúne todos los criterios necesarios para su presentación y defensa de la misma.

La investigación que se presenta es la prevista en el proyecto de tesis doctoral presentado en Mayo de 2015 con el mismo título y sin modificaciones. La doctoranda pertenece al programa de doctorado de Ciencias de la Salud y del Deporte de 2011.

Zaragoza, 15 de Mayo de 2017



Fdo. Concepción Germán Bes

Informe de Aprobación de presentación de tesis doctoral

Doctoranda: M^a Luisa de la Rica Escuin

Título: "El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida"

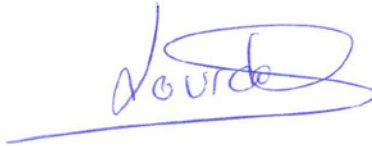
Programa de doctorado: Ciencias de la Salud y del deporte.

Departamento de Fisiatría y Enfermería. Universidad de Zaragoza

La Dra. D^a M^a Lourdes Jiménez Navascués, Profesora Titular de la Universidad de Valladolid y codirectora de la doctoranda D^a M^a Luisa de la Rica Escuin, considera que la tesis realizada titulada: "El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida", reúne todos los criterios necesarios para su presentación y defensa de la misma.

La investigación que se presenta es la prevista en el proyecto de tesis doctoral presentado en Mayo de 2015 con el mismo título y sin modificaciones. La doctoranda pertenece al programa de doctorado de Ciencias de la Salud y del Deporte de 2011.

Zaragoza, 15 de Mayo de 2017



Fdo. Dra. Lourdes Jiménez Navascués

A mis maestros, los pacientes.

AGRADECIMIENTOS

“Un proverbio indio dice: los vivos cierran los ojos a los muertos y los muertos abren los ojos a los vivos. Pero hay que estar muy despierto para que los que mueren nos abran los ojos.

Porque si pasamos sin mirar y con miedo, no aprenderemos nada sobre la VIDA.”

Enric Benito (2015)

A mi familia, por estar y por ser. Por animarme, por entenderme, por quererme.

A Paco, mi compañero de viaje. Por tu paciencia, por tus ánimos y por empujarme en los momentos complicados.

A Pilar Torrubia, Roberto Moreno, Pilar Lauroba, Josefina Pérez y a todos los que forman el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Sector II de Zaragoza. Y a Rosa Alegre, del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Teruel. Sin vosotros, esto no habría sido posible.

Al equipo de la Universidad de Navarra que realizó la traducción y validación del Inventario de la Dignidad del Paciente. Agradecimiento especial a Ana Carvajal por facilitármelo, incluso antes de su publicación, para la realización de esta tesis.

A la Dra. Concepción Germán Bes y Dra. Lourdes Jiménez Navascués, mis directoras de tesis. Vuestros consejos, correcciones y sugerencias han sido muy valiosos en todo momento. Gracias por acompañarme en esta “aventura”.

A todos los pacientes que han colaborado en hacer esto realidad. Desgraciadamente ya no están entre nosotros. Sin embargo, ellos han dado sentido a este trabajo.

A mis compañeros de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), por la oportunidad de aprender y crecer a su lado.

A los pacientes que he tenido el privilegio de acompañar en el final de sus vidas, ellos me abrieron los ojos y desde ese momento los sigo manteniendo abiertos. De manera especial a Teresa, una preciosa adolescente con ganas de vivir hasta el último momento. A María, luchadora y mujer sabia, que supo decir adiós con la mayor dignidad posible. A Aurel, por dejarme acompañarlo en el último viaje a casa. Y a todos los que me permitieron hacer enfermería a “pie de cama”, en el espacio más íntimo y personal de cualquier ser humano, su hogar.

GRACIAS

SIGLAS Y ABREVIATURAS

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.

AECPAL: Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos.

CEICA: Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón.

CP: Cuidados Paliativos.

DCT: Dignity Card Sort Tool.

EAPC: European Association Paliative Care.

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group.

ESAD: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.

IDP: Inventario de la Dignidad del Paciente.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

P-DCT: Preservation Dignity Card-Sort Tool.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

ÍNDICE



Índice de contenidos

1. INTRODUCCIÓN	11
1.1. Justificación.....	13
1.2. Antecedentes históricos.....	15
1.3. Evolución de los Cuidados Paliativos.....	18
1.4. Enfermedad Terminal.....	25
2. MARCO CONCEPTUAL.....	27
2.1. El concepto de DIGNIDAD	28
2.2. Modelos de dignidad en el cuidado.....	33
2.3. Modelo de la dignidad. H.M. Chochinov.....	42
3. PREGUNTA, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	50
4. DISEÑO METODOLÓGICO.....	53
4.1. Material y métodos.....	54
4.2. Consideraciones éticas.....	58
4.3. Limitaciones del estudio.....	59
5. RESULTADOS.....	61
5.1. Perfil de la muestra.....	62
5.2. Aspectos que influyen en el concepto de dignidad en el paciente oncológico.....	74
5.3. Preocupaciones relacionadas con la enfermedad.....	79
5.4. Cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista personal.....	99
5.5. Cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social.....	119
6. DISCUSIÓN.....	124
7. CONCLUSIONES.....	149
8. BIBLIOGRAFÍA.....	155

9. ANEXOS.....	170
▪ Anexo 1: Mapa del Área urbana correspondiente al Sector II Zaragoza.....	171
▪ Anexo 2: Consentimiento informado.....	172
▪ Anexo 3: Informe favorable del Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón (CEICA).....	174
▪ Anexo 4: Inventario de la Dignidad del Paciente. Versión validada al castellano por Martínez, Rullán, Carvajal y Centeno en 2013.....	175
▪ Anexo 5: Prevalencia de malestar emocional: (Canadá, Italia, muestra del estudio).....	182
▪ Anexo 6: Puntuación media /ítem: (Pamplona, Alemania y muestra del estudio).....	185
▪ Anexos 7 al 115: Tablas en las que no se encontró significación estadística y gráficos de las puntuaciones medias de los ítems por sexo y edad.....	188
10. INDICE DE TABLAS, GRÁFICOS Y CUADROS.....	247

INTRODUCCIÓN



1. INTRODUCCION

El proceso de morir es común e inevitable para toda persona, no es solo el fin de la existencia individual, sino una posibilidad de elaboración y resignificación de la experiencia desde la autenticidad de un encuentro con los seres queridos y con aquellos que tenemos el privilegio de cuidar y atender a la persona que se despide. Esto es algo que siempre he aprendido de las personas a las que como enfermera de cuidados paliativos, he tenido la suerte de acompañar en la última etapa de sus vidas y ha sido la principal motivación para realizar esta tesis. Encontrarse enfermo es una cosa, pero sentir que aquello que uno es y ha sido, está siendo amenazado y debilitado puede causar una angustia tal que afecte al cuerpo, a la mente y al alma.

Desde 2005 en mi experiencia asistencial como enfermera de cuidados paliativos en Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y más tarde como enfermera especialista en Geriátrica, siempre me han preocupado las percepciones que el paciente tenía de todo aquello que le rodeaba en relación con su enfermedad: a) la información acerca del diagnóstico y pronóstico de la misma, b) las modificaciones de relación con su red social más cercana, c) sus preocupaciones sobre la pérdida de control sobre sí mismo, d) sobre el legado a sus seres queridos, e) sobre un proyecto de vida finalizado anticipadamente y también, f) su malestar por ser considerado en ocasiones una enfermedad y no una persona que padece una enfermedad. Pude observar como todas esas sensaciones y percepciones manifestadas por el propio paciente, podían dar lugar a que los síntomas físicos se aumentaran y/o no se controlaran fácilmente, a la vez y debido a la evolución de la enfermedad el paciente perdía autonomía y aumentaba su dependencia. Como consecuencia se agravaban los aspectos emocionales surgiendo un gran sufrimiento y una rotunda verbalización por parte del paciente de una gran o total pérdida de dignidad. De ahí que el concepto de respeto a la dignidad lo considere clave para la profesión enfermera, ya que delimita una de las áreas que hacen del enfermo un ser vulnerable. Porque cuanto más capaces seamos los profesionales de la salud de afirmar el valor del paciente, esto es, de ver la persona que realmente es o que era, en vez de solamente la enfermedad que padece, con más probabilidad se verá conservado su sentido de dignidad.

1.1. Justificación

El alivio del sufrimiento es el objetivo principal y básico de los cuidados paliativos (CP), conseguirlo, es dar calidad de vida al paciente. El tratamiento de síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales se incluyen en estudios y trabajos (Bruera, 2004; Giardini, 2011 y Jacobson, 2007) cuya medida de efectividad es que el paciente encuentre dicho alivio. No es de extrañar que en todos estos estudios, la preservación de la dignidad se exprese de una manera clara y contundente. Así pues, el creciente interés que la calidad de vida ha ido tomando en el área de los cuidados paliativos, lo muestra el incremento de los estudios sobre la preservación de la dignidad del enfermo en esta etapa de la vida.

La dignidad es un concepto fundamental en la ética clínica. Richard Horton, editor de The Lancet, sostiene que la dignidad debe ubicarse como principio rector del movimiento de la salud mundial (Horton, 2004). Los promotores de la salud y los derechos humanos señalan que la dignidad puede ser un vínculo que explique la relación entre la promoción y protección de los derechos humanos y la situación sanitaria. La Observación General número 14 de las Naciones Unidas, sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, supone una relación recíproca entre la salud y la dignidad cuando describe la salud como requisito indispensable para “vivir dignamente” (Observación general núm. 14, 2000).

Debates sobre la “muerte digna” se abordan con frecuencia desde la literatura científica o divulgativa. Sin embargo, es una cuestión que está continuamente abierta y en gran medida se debe a la complejidad del concepto en sí. ¿Por qué, si tenemos claro el objetivo de los cuidados paliativos, no está claramente definida la dignidad en esta actividad asistencial? Quizá se deba a que hablamos de un concepto que se nutre de campos tan complejos como la filosofía, la teología, el derecho y hasta la teoría política, incluso desde el abordaje de la bioética, surgen conflictos de intereses por este amplio enfoque y formas.

Todo este enfoque sobre la dignidad en el ámbito sanitario no se produce de manera independiente y aislada; ni cuenta con un desarrollo evolutivo propio, más bien se produce por todo el cambio que sobre el tema de la dignidad se ha ido produciendo con el paso de los años. La mayoría de los trabajos se centran en la calidad de vida y el control de síntomas, pudiéndose entender que la atención hacia estos dos constructos es la preservación de la dignidad.

En numerosas investigaciones que se han desarrollado en pacientes paliativos, el malestar emocional se encuentra presente según algunos estudios entre un 49% (Van Spijker, Trijsburg y Duivenvoorden, 1997) y hasta un 58,3% (Limonero et al., 2012) siendo la

ansiedad y depresión sus manifestaciones más estudiadas y tratadas. Entender las manifestaciones emocionales y conocer los factores de riesgo es fundamental para un adecuado tratamiento sintomático. A pesar de que muchas fuentes de malestar emocional pueden ser invisibles o difícilmente expresadas por los pacientes, el grado en que éstas afectan a la experiencia del final de la vida es importante, porque estamos hablando del sufrimiento y de la pérdida de la dignidad.

Tras la revisión realizada, hemos decidido profundizar en el Modelo sobre la Dignidad desarrollado por el médico psiquiatra Dr. Chochinov, dado que nos parece el más sensible y completo a la hora de abordar y comprender la dignidad en cuidados paliativos. Según Chochinov et al. (2004a) “a pesar de que todos alardeamos de unos cuidados que preservan la dignidad al final de la vida, pocos centros especifican el mantenimiento de la dignidad como objetivo concreto de unos cuidados de calidad.”

Los principios básicos de los cuidados paliativos, incluyen el control de síntomas, el bienestar psicológico, el emocional y los cuidados de la familia. Podrían definirse como el conjunto de metas para ayudar a los pacientes a morir con dignidad. Las opciones de cuidado se extienden más allá del paradigma de control de síntomas y se amplía con actitudes de cuidados físicos, psicológicos, sociales, espirituales y existenciales. En definitiva, aspectos de la experiencia del paciente al final de la vida o mejor dicho la persona al final de la vida.

Los cuidados paliativos exigen que el sentido que el paciente da la dignidad sea aceptado por su entorno más cercano y por el equipo de salud que lo atiende. En esta línea, Chochinov y sus colaboradores (2002a; 2002b; 2003; 2004b; 2005) han sido los impulsores de un estudio profundo y serio de la dignidad al final de la vida. Se han basado en observaciones empíricas y han desarrollado un modelo de dignidad en el final de la vida. Su propuesta proporciona un “mapa terapéutico” para un amplio abanico de cuestiones fisiológicas, psicológicas, sociales y existenciales, cuestiones todas que pueden afectar el modo como los diversos individuos perciben la dignidad al final de la vida.

En el ámbito del cuidado se han descrito diferentes modelos de dignidad, algunos desde un enfoque multidisciplinar y otros desde un enfoque enfermero. Esto es lógico si se tiene en cuenta que el cuidado es una actividad intrínsecamente humana, que adquiere la forma de profesión a través de la enfermería.

Al final de la vida la preservación de la dignidad es un aspecto central del cuidado tanto para el paciente, como para sus familiares y los profesionales. Consideramos que este estudio puede tener implicaciones tanto para el ámbito de la práctica clínica como para la

docencia y la investigación. Es deseable que los profesionales cuando aplican los cuidados tengan en cuenta los aspectos que determinan el sentido de la dignidad; objetivo que debe abordarse durante la formación de los profesionales en el ámbito de la salud, ya que estos han de estar preparados para ofrecer unos cuidados de óptima calidad. Sería interesante la incorporación de modelos de cuidados centrados en la dignidad en los planes de estudios de enfermería, de forma que los futuros profesionales pudieran integrarlos en su práctica clínica. Asimismo es importante que en nuestro contexto, se promuevan investigaciones no sólo para identificar aspectos esenciales que influyen en la preservación del sentido de la dignidad de los pacientes terminales, sino también proyectos dirigidos a probar intervenciones enfocadas a promoverla o preservarla.

Nuestro planteamiento es conocer qué significa la dignidad para el paciente con una enfermedad oncológica en el final de su vida, cómo vive y cómo manifiesta los factores y aspectos que influyen en esa dignidad según el Modelo de Dignidad de Chochinov, es decir, determinar el sentido de la dignidad expresado por los propios pacientes.

1.2. Antecedentes históricos

La dignidad al final de la vida en pacientes con enfermedades terminales, ha sido motivo de estudio en muchas áreas y cada una de ellas le da un enfoque específico. Los conceptos dignidad y muerte digna varían según el contexto y las creencias personales de cada individuo, es importante entender de qué hablamos cuando tratamos este tema desde los cuidados paliativos.

El primer estudio que se hizo en Holanda en 1991 sobre la eutanasia y otras decisiones médicas en el final de la vida (Medical Decisions to End Life, MDEL) incluyó la experiencia de 405 médicos que habían atendido unas 7000 personas al final de su vida. Según estos profesionales la pérdida de la dignidad (sin determinar qué era o significaba esa dignidad) fue la razón prioritaria del deseo de morir por parte del paciente (un 57% de los casos), otras razones se referían al dolor (un 5%), dolor como parte de una constelación de síntomas (46%) y finalmente, sentirse dependiente de otros (un 33%) (Van Der Maas, Van Delden, Pijnenburg y Looman, 1991).

Morir dignamente hoy en día, está regulado en nuestra Comunidad Autónoma de Aragón por la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte y es entendida como la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, salvo la solicitud de la eutanasia.

La Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud ha aportado, en publicaciones relativamente recientes, revisiones de la evidencia que apoyan la puesta en marcha de programas de atención a pacientes en fase terminal. Dos de estas publicaciones (Hechos sólidos en cuidados paliativos y Mejores cuidados paliativos para las personas mayores) han sido traducidas al castellano y distribuidas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Organización Mundial de la Salud, 2004a; 2004b).

El derecho a recibir atención al final de la vida está abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas. En la Resolución 613 del Consejo de Europa (Consejo de Europa 1976), sobre los derechos de los enfermos y moribundos, se reclama el deseo de los enfermos terminales a morir en paz y con dignidad y la Resolución de 1995 (Consejo de Europa 1995) sobre el respeto a los Derechos Humanos, solicita a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos. Son normativas que se deben traducir en una práctica clínica de Cuidados Paliativos y que tienen más de diez años de antigüedad.

En el año 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó un documento con las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, con el fin de garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación, y cuyo objetivo general era mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente garantizando los cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo 2001). Y en el año 2007 se concretó la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, donde la palabra dignidad aparece constantemente como pilar básico en la intervención (Ministerio de Sanidad y Consumo 2007).

¿Podemos asegurar actualmente que en la atención al paciente de cuidados paliativos, el concepto de dignidad está integrado de forma práctica y no sólo desde el punto de vista teórico? En el día a día, los profesionales nos encontramos con que contamos con una idea y no con una metodología. Es decir, es como si habláramos de que el objetivo es controlar el dolor pero no contáramos con un protocolo de control del dolor. La dignidad es algo amplio y difícil de protocolizar, pero debido precisamente a su complejidad, no se puede dejar de analizar, ni atender en cada paciente.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en el año 2014, publicó una Guía de Cuidados Paliativos donde establece que la promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas y que este principio sólo será

posible si se elabora con el enfermo los objetivos terapéuticos. Es decir, se asume que la dignidad es el objetivo global que debe hacerse operativo en el resto de objetivos terapéuticos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014). En dicha guía, y también en las indicaciones de otros organismos internacionales como la OMS (OMS 2004a; 2004b), se refiere explícitamente al apoyo emocional del paciente y de sus familiares, habiéndose desarrollado una interesante línea de trabajos centrados en la comunicación o protocolos de actuación en síntomas que generan malestar y sufrimiento y por tanto merman la dignidad del paciente.

Dentro del conjunto de necesidades que el paciente paliativo presenta no sólo se abordan los síntomas físicos, sino los emocionales y, además, las necesidades espirituales. Toda una corriente ha cogido empuje en los últimos años en cuanto a la atención de las necesidades espirituales del paciente. Podemos decir que éstas engloban tanto el sufrimiento, la espiritualidad, la religiosidad, el deseo de continuidad, de releer de manera conciliadora la propia vida y la adquisición de una nueva jerarquía de valores.

En las fases terminales de la vida existe una especial sensibilidad para los valores espirituales, de ahí que los cuidados paliativos no sólo promueven el bienestar material y vital del paciente, controlando el dolor, dando soporte emocional, etc. el *total care* de Cicely Saunders¹ (Saunders, 1977) exige también tener en cuenta las necesidades espirituales de los pacientes. Porque es una necesidad y las necesidades se cubren en cuidados paliativos para que el paciente muera con dignidad.

En la IX Jornada Nacional de la SECPAL que se celebró en Mayo de 2011, el tema elegido fue la "Espiritualidad en Clínica". En el libro de comunicaciones se puede encontrar que el término dignidad se repite en prácticamente todos los trabajos. Cualquier trabajo que tenga por objetivo el trabajo de las necesidades espirituales, se produce por un objetivo mayor: la dignidad del paciente (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011).

Rudilla, Barbero y Oliver elaboraron un análisis cualitativo de los aspectos teóricos y prácticos del concepto dignidad en cuidados paliativos (Rudilla, Barbero y Oliver et al., 2014). El estudio se llevó a cabo revisando dicho concepto desde diferentes disciplinas: filosofía, derecho, religión, bioética, atención sanitaria y cuidados paliativos. A través de un trabajo consistente en identificar las coincidencias entre los diferentes puntos de vista mediante un análisis de datos de matriz en trabajos encontrados en las bases de datos: PubMed, CINAHL

¹ Cicely Saunders fue enfermera, trabajadora social, médico y escritora. Se formó en la Escuela Nightingale de Enfermería. Se considera la madre de los cuidados paliativos modernos y planteó que cuidar a los moribundos no se reduce a tratar el dolor. Por eso desarrolló la teoría del "dolor total", que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales.

PsycInfo, COCHRANE, Sistema para la Información sobre la Literatura Gris en Europa, se detallaron dichas semejanzas entre todas las disciplinas, pero también las diferencias que en cuidados paliativos generan el debate actual. Los resultados señalaban que el concepto de dignidad en cuidados paliativos se nutre de las distintas aproximaciones analizadas y conduce a intentar conciliar algunos conceptos que pueden estar en una de las fuentes, como el derecho, frente a otros que no se contemplan en la aproximación bioética. Los autores consideran que es necesaria una revisión del tema de la dignidad humana más cercana a la práctica clínica en cuidados paliativos.

Por otro lado, Guo y Jacelon (2014) publicaron un estudio de la revisión del concepto de la dignidad al final de la vida, al igual que Whittemore y Knafl (2005), revisaron un total de 28 trabajos extraídos de 5 bases de datos (PubMed, CINAHL, PsycINFO, Academic Search Premier y Social Science Abstracts). De estos trabajos (7 teóricos y 21 empíricos), 10 estaban desarrollados a través del punto de vista de los pacientes, 12 desde el punto de vista de los profesionales sanitarios y 2 de familiares y otros.

Los resultados de ambos trabajos son similares, pero se sigue apreciando la diversidad y heterogeneidad en cuanto al concepto de dignidad al final de la vida atendiendo a los trabajos que se han desarrollado en esta área. En los últimos años, se han desarrollado varios modelos teóricos de la dignidad en la atención al final de la vida uno de los más ambiciosos en entender la dignidad en Cuidados Paliativos es el Modelo de la Dignidad de Chochinov, de ellos hablaremos más adelante.

1.3. Evolución de los Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos se originaron a partir del movimiento Hospice que tuvo lugar en los países anglosajones a mediados del siglo pasado, aunque sus precursores se pueden encontrar ya en la Edad Media y en el siglo XIX cuando se dieron las transformaciones más importantes en cuanto a la actitud frente a la muerte. En la Edad Media, los hospicios tenían finalidad puramente caritativa y no clínica. Se dedicaban al cuidado de peregrinos que en muchas ocasiones se encontraban en muy malas condiciones y acababan muriendo. Pero aquí se procuraba estar siempre al lado del enfermo y centrarse en su bienestar espiritual. Esto podía tener relación con los hospices modernos (López-Inmedio, 1998).

Estas instituciones se situaban cerca de rutas muy transitadas como en el Camino de Santiago en España: el Hospital San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense, el Castillo de los Templarios en Ponferrada, etc.

En el siglo XIX en Francia, se empleó por primera vez la palabra hospice refiriéndose a los moribundos. Fue Madame Jeanne Garnier, quien inauguró en 1874 en París el primer hospice llamándose Des Dames du Calvarie y posteriormente fueron surgiendo otros en Burdeos, Bruselas, Marsella, Rouen y Bèthelèen (Rojas, 2004)

Inglaterra fue un núcleo importante de desarrollo gracias a Cicely Saunders en el St. Christopher's Hospice en 1967. Posteriormente, los cuidados ofrecidos en los hospicios se complementaron con equipos de atención domiciliaria, hospitales de día y equipos de soporte hospitalario. En América, el desarrollo se fue consolidando a partir de los esfuerzos de Elisabeth Kübler-Ross en Chicago sobre 1969.

El concepto actual de cuidados paliativos, fue introducido por Canadá en los años 70, a partir de la experiencia conseguida en la Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal. En los años 80, se amplía el desarrollo de los cuidados paliativos en otras regiones de Europa, entre ellas España (Porta y Albo, 1998).

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta, los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo (Clark y Centeno, 2006)

En España, la primera unidad de cuidados paliativos se inició en 1982 en el Servicio de Oncología en el Hospital de Marqués de Valdecilla, en Santander, promovida por Dr. D. Jaime Sanz Ortiz, quien entiende que existe otra forma de atención al enfermo terminal y decide viajar a distintos hospitales de Reino Unido para conocer este tipo de cuidados ya desarrollados en este país. Es en 1985 cuando publica su primer artículo para abordar el tema del cuidado en el enfermo terminal. (Sanz Ortiz, 1985) (Espinosa et al., 2010).

De forma progresiva se fueron creando nuevas unidades: 1987 en el Hospital Sta. Creu de Vic en Barcelona con el Dr. Xavier Gómez Batiste y el Dr. Jordi Roca. 1988 en Galicia el Dr. Juan Sanmartín en La Coruña inicia la asistencia domiciliaria de pacientes con enfermedad oncológica. En el año 1989 el Dr. Josep Porta inicia la unidad en el Hospital Cruz Roja de Lleida. 1989 el Dr. Marcos Gómez Sancho crea la unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria. En el año 1989 en el Hospital La Paz de Madrid en el servicio de hematología la psicóloga D^a Pilar Arranz comienza a atender las necesidades psicoemocionales del enfermo terminal y de sus familias. En 1990 en el Hospital de la Cruz Roja de Málaga se desarrolla la atención paliativa por la Dra. Susana Pascual. El

mismo año la psicóloga D^a Pilar Barreto y el Dr. Antonio Pascual del Servicio de Oncología y hematología del Hospital Clínico de Valencia, inician esta asistencia a pacientes en el final de la vida. También en el año 1990 en el Hospital Gregorio Marañón en Madrid se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos a cargo del Dr. Núñez Olarte. (García-Asensio, 2011)

Posteriormente a la creación de dichas unidades y servicios, en 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación de Enfermería (AECPAL) en el año 2006 realizando sus primeras Jornadas Monográficas de Enfermería en Cuidados Paliativos en Toledo, en las que se reivindicó la necesidad del reconocimiento profesional y la formación de competencias específicas y de forma reglada en este área, intentando equipararse con otros países que cuentan en este momento con un cuerpo doctrinal, normativo y específico en cuidados paliativos como ocurre en Reino Unido, Australia, Canadá y Estados Unidos. Desde entonces, España ha experimentado un crecimiento paulatino, constante y considerable en esta forma de cuidar, en la aplicación de los principios de la atención paliativa, no solamente en la asistencia hospitalaria, sino que también en la atención domiciliaria.

De 1990 a 1995 se desarrolla el Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña. En 1991 se crea en la Cartera de Servicios de Atención Primaria la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales. En diciembre de 2005 en una jornada sobre “Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud (SNS): presente y futuro”, se analiza la situación y se inicia el proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS siendo aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS el 17 de marzo de 2007. Actualmente el desarrollo de los cuidados paliativos parece imparable aunque su implantación sea aún muy irregular y exista una heterogeneidad en la provisión de servicios de Cuidados Paliativos a nivel de las distintas Comunidades Autónomas. En la década de los 90, y en respuesta a las demandas recibidas desde algunos sectores del Sistema Nacional de Salud, la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) inicia su colaboración con hospitales y áreas de salud en el ámbito de los cuidados paliativos. El objetivo consistía en mejorar la calidad de vida del enfermo en el final de la vida, facilitándole la permanencia en su domicilio y asegurándole la asistencia sanitaria que su estado requería. Desde entonces, esa colaboración fue incrementándose año tras año y llegando a constituir uno de los pilares básicos de la actuación de la AECC, siendo durante muchos años un objetivo prioritario la atención a estos pacientes y familia. (Soldevilla, 2014)

La AECC inicia la actividad de cuidados paliativos en Madrid en el año 1991 en colaboración con unidades hospitalarias del INSALUD. En el año 1992 implanta el “Programa

coordinado de cuidados paliativos en domicilio al paciente oncológico terminal” en el que interviene la AECC, atención primaria y atención hospitalaria asumiendo cada una de las partes una serie de funciones y compromisos en el mismo. Desde entonces fue el modelo de funcionamiento que la AECC siguió a la hora de implantar una nueva unidad. La creación de unidades fue creciendo paulatinamente, llegando a formar 62 unidades domiciliarias en 2005 año en que dichas unidades fueron absorbidas, en la mayoría de los casos, por los servicios autonómicos de salud. En todo momento, la atención se realizó en coordinación con la atención primaria y especializada, realizando el seguimiento de los pacientes conjuntamente con atención primaria. (Soldevilla, 2014)

De reciente publicación es el Directorio de recursos realizado por la SECPAL, publicado en abril de 2016 y elaborado tras aplicar los criterios de clasificación de la SECPAL para los recursos asistenciales (atendiendo a la dotación profesional y formación específica en CP), se identificaron 196 recursos a nivel nacional que cumplieran esos criterios y 88 a los que les faltaba algún requisito para ser clasificados como recurso específico (Doblado y Herrera, 2016). Dichos criterios establecen que un Equipo de Cuidados Paliativos puede ser básico o completo: 1) Básico: cuando el equipo esta formado como mínimo por 2 profesionales sanitarios (medico + enfermera). 2) Completo: cuando el equipo esta formado por 4 profesionales (medico + enfermera + psicólogo + trabajador social). La promoción de la atención domiciliaria y comunitaria es una de las características que deben tener los Programas Públicos de Cuidados Paliativos y es una de las prioridades de la cartera de servicios de los Equipos de Atención Primaria (EAP). (Antón y Ara, 2009)

El modelo de atención en cuidados paliativos está centrado en las decisiones del paciente y su familia, en cuanto a la elección del tipo de cuidados, para devolver de esta manera el protagonismo al paciente que opta por el grado de intervención sanitaria que desea cuando está próximo el fallecimiento. La unidad a tratar será, por lo tanto, el paciente, familia y/o personas cuidadoras, mediante un plan individualizado que dé respuesta a sus necesidades y el proveedor básico de cuidados el equipo de atención primaria. La atención, cuidados y seguimiento del paciente con enfermedad avanzada o terminal y de su familia se realizan fundamentalmente por el equipo de atención primaria como primer nivel de atención. Estos profesionales cuentan, para la atención en el domicilio, con el apoyo del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) para aquellos casos más complejos o en otras situaciones que lo precisen. El lugar más apropiado para proporcionar cuidados paliativos depende del nivel de complejidad del enfermo y del soporte familiar con el que cuente, así como de la elección del paciente y la familia. La atención en el domicilio es la

alternativa de elección para la mayoría de los pacientes terminales. (Stajduhar y Davies, 2005; Gruneir et al., 2007 y Higginson y Sen-Gupta, 2000).

En Aragón según recoge el Directorio SECPAL, (Doblado y Herrera, 2016), en la actualidad existen un total de 8 recursos asistenciales de CP, de los cuales 3 cumplen los requisitos para ser clasificados con los criterios del Directorio SECPAL 2015 y a 5 les falta alcanzar algún requisito para ser clasificados con estos criterios. 2 de los recursos que cumplían los criterios SECPAL son Equipos Básicos de CP y el otro recurso es la Unidad Completa de CP.

La atención y cuidados a los pacientes con enfermedad avanzada o en situación terminal está contemplada en diferentes textos legales y normativas de ámbito estatal y de la propia Comunidad de Aragón.

Normativa de ámbito estatal

1) *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.* La presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución. En esta ley se establece la creación al Sistema Nacional de Salud y se contempla la atención a la salud de una manera integral y con altos niveles de calidad. 2) *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.* Se recogen diversos aspectos que enlazan con la dignidad de la persona en su interacción con el sistema de salud como son: el respeto a la autonomía, el derecho a la información y documentación clínica, el consentimiento del paciente, etc. sin distinción en función de la fase de la enfermedad. 3) *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud.* Esta ley contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada y por último 4) *el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.* Dentro del ámbito de la atención primaria recoge como servicio la atención paliativa a enfermos terminales como la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y

personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. En la cartera de servicios comunes de Atención Especializada también se incluye la atención paliativa a enfermos terminales.

Normativa de ámbito autonómico

1) *Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.* Es la primera Ley de la Comunidad de Aragón que tiene por objeto la regulación de las actuaciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución Española. En su artículo 15, dentro del Capítulo III del derecho a la intimidad y confidencialidad, se regula las Voluntades Anticipadas como consideración de los deseos del paciente expresados con anterioridad en el caso de no encontrarse aquel en situación de comunicar su voluntad en el momento de recibir la atención sanitaria. En este mismo artículo se crea el Registro de Voluntades Anticipadas que deberá regularse por decreto. 2) *Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.* Recoge quién puede expresar las Voluntades Anticipadas y cómo hacer constancia de las mismas para que los profesionales las tengan en cuenta en el momento de intervenir; crea las comisiones de valoración, así como el propio registro y el acceso al mismo tanto para la persona otorgante como para el médico. 3) *Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón.* Establece el contenido de la cartera de servicios sanitarios del Sistema de Salud de Aragón en las líneas asistenciales de atención primaria, atención especializada, atención a enfermos crónicos dependientes, atención a la salud mental, atención a la urgencia y emergencia y salud pública. 4) *Orden de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.* En la cartera de servicios de la atención a enfermos crónicos dependientes se incluye la prestación de cuidados en fase terminal (cuidados paliativos). Diferencia entre cuidados paliativos sin internamiento (cuidados domiciliarios prestados en el ámbito de la atención primaria) y cuidados paliativos con internamiento (en el ámbito de los hospitales de convalecencia). 5) *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.* Reconoce el derecho del paciente a ser informado de sus derechos, la especial protección del denominado "consentimiento informado" y el derecho a expresar la voluntad, "incluso de forma

anticipada", sobre las intervenciones y los tratamientos que desee recibir. También dispone la creación de Comités de Ética en cada uno de los ocho sectores sanitarios en que se divide la Comunidad Autónoma. En esta ley se recoge que los pacientes tienen derecho a la sedación paliativa y a recibir tratamiento para mitigar su dolor, que todos los enfermos terminales tienen derecho a recibir cuidados paliativos incluso en el domicilio de su elección. Asimismo, se protege el derecho a la intimidad, incluyendo la protección de los datos sanitarios relativos a su proceso de muerte. Esta Ley reconoce el derecho al auxilio espiritual e incluso que los pacientes terminales podrán utilizar habitaciones individuales.

Los cuidados paliativos parten de considerar que cada paciente es único, que pertenece a un mundo particular, con una historia de vida, unas relaciones y una cultura que le diferencia de los demás y debe ser reconocido como tal por los profesionales que le atienden al final de su vida (mereciendo por ello respeto). Los cuidados son orientados a la persona y no a la enfermedad, es preciso una aproximación holística que busque solucionar de forma integral los problemas del paciente, de allí el requisito indispensable de un trabajo en equipo interdisciplinar (Bruera et al., 2004). El mensaje implícito de los cuidados paliativos es que no importa la enfermedad, ni cuán avanzada esté, ni qué tratamiento se haya realizado; siempre hay algo por hacer para mejorar la calidad de la vida que le queda al paciente. Los cuidados paliativos comienzan cuando la curación ya no es posible. Podríamos decir que los cuidados paliativos son una confirmación de la vida y ve a la muerte como un fin natural; ni aceleran ni posponen la muerte. Su filosofía es que a través de un sistema de asistencia personalizada y de una comunidad sensible que se preocupa, los pacientes terminales y sus familias puedan alcanzar la preparación de una muerte que les sea satisfactoria.

En resumen podemos decir que los cuidados paliativos: 1) proveen alivio del dolor y otros síntomas, 2) afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, 3) no intentan acelerar ni posponer la muerte, 4) integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, 5) ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la adaptación de la familia, durante el período de enfermedad y posteriormente en el duelo, 6) utilizan un abordaje interdisciplinar para identificar las necesidades del paciente y su familia, incluyendo el soporte en duelo si estuviera indicado, 7) incrementan la calidad de vida y pueden influenciar positivamente sobre el curso de la enfermedad y 8) son aplicables precozmente en el curso de la enfermedad, junto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para evaluar y tratar mejor las complicaciones clínicas.

1.4. Enfermedad terminal

En la década de los 90, se produjeron importantes transiciones conceptuales en la atención paliativa. La introducción del concepto de *enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitado* en sustitución del de *enfermedad terminal*, la atención precoz basada en necesidades respecto al pronóstico como factor determinante, los modelos, la extensión a enfermos de otras patologías distintas a la oncológica, son algunos ejemplos de dichas transiciones (Gómez-Batiste et al., 2011).

Sin embargo, determinar cuándo una enfermedad se considera ya “terminal” no es tarea fácil en la práctica y genera discusiones importantes en el ámbito clínico. Debemos diferenciar el significado de la expresión *final de la vida*, del concepto de *muerte inminente*. El final de la vida es el proceso en el que habría que cuidar en todas sus dimensiones al individuo, tanto en el control de síntomas, en cuestiones de calidad de vida, de buena comunicación, de tratamiento del impacto emocional, etc. Y no dejarlo únicamente cuando se observa la posibilidad de muerte inminente (Barbero et al., 2007). En este sentido parece necesario que los profesionales encargados de la derivación a los recursos de cuidados paliativos, reconozcan que la discapacidad progresiva y el mal pronóstico de determinadas enfermedades, hace a este tipo de pacientes susceptibles de beneficiarse de una atención holística. El acceso a estos servicios debería basarse en las necesidades, no en el diagnóstico o la inmediatez del pronóstico.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 2002, ya propuso unos criterios buscando un consenso clínico que facilitase su abordaje: 1) Diagnóstico seguro de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Habitualmente se relaciona a enfermedades oncológicas, pero comprende también la insuficiencia no trasplantable de órgano (insuficiencia cardíaca, EPOC, daño hepático crónico, insuficiencia renal sin hemodiálisis), enfermedades neurológicas, degenerativas (Alzheimer, Accidente vascular encefálico), enfermedades infecciosas en las que se desestima el tratamiento, etc. 2) Falta de respuesta al tratamiento específico, 3) Pronóstico de vida no mayor a 6 meses, 4) Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, 5) Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.

El criterio temporal de 6 meses obedece más a una práctica orientada a establecer un pronóstico vital reservado. Sin embargo, este ha sido objeto de controversias y posiciones encontradas ya que los pronósticos en cuidados paliativos suelen tener un valor predictivo

muy bajo y el criterio clínico continúa siendo la herramienta más útil, aunque imprecisa, para anticipar una muerte cercana.

En las guías de la SECPAL (2014), se explica que es más adecuado hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal está ubicada entre la enfermedad incurable avanzada y la agonía. Así distinguen tres situaciones: 1) Enfermedad incurable avanzada: es la enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo, 2) Enfermedad terminal: Es la enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva, 3) Situación de agonía: Es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que el deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Para la enfermedad oncológica se han ido considerando algunos indicadores de peor pronóstico como son: un índice de Karnofsky ≤ 40 , una puntuación en la escala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) > 2 , síntomas de debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium, parámetros clínicos de hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia (Nabal et al., 2002a; 2002b; 2002c; 2002d).

En cuanto a la esfera más emocional, un estudio llevado a cabo por Chochinov et. al (2009) señala que las preocupaciones tienden a ser expresadas de forma general o global y no en situaciones concretas o particulares, siendo probablemente dinámicas en su presentación y en su grado de amenaza. En dicho estudio, un grupo de 253 pacientes atendidos en el programa de cuidados paliativos en Canadá manifestó mayor preocupación por los siguientes problemas: no ser capaz de seguir las rutinas usuales, experimentar síntomas molestos, no ser capaz de desempeñar roles importantes, sentirse una persona distinta a la que era y no ser capaz de hacer las actividades de la vida diaria.

Actualmente Chochinov, es uno de los autores que apoyan la tendencia de centrarse en la perspectiva de los propios pacientes acerca de aquello que consideran que necesitan y si está siendo satisfecho o no, para conseguir calidad de vida, bienestar y dignidad al final de la vida.

MARCO CONCEPTUAL



2.- MARCO CONCEPTUAL

2.1. El concepto de DIGNIDAD

La dignidad es un término que se emplea con frecuencia en el ámbito sanitario y que ha sido definido desde distintas perspectivas. Muchos autores coinciden que es un concepto complejo y ambiguo para interpretarlo y aplicarlo, además, no hay consenso para definirlo, posiblemente debido a los distintos significados que se le dan a esta palabra según los distintos contextos (González, 2004). Precisamente por esos significados distintos y las consecuencias que de ello se derivan, suelen conducir a conclusiones contradictorias. La literatura internacional del ámbito de la salud (Errasti-Ibarrondo et al., 2013) describe algunos modos de entender la dignidad, a continuación los expondremos brevemente.

La dignidad humana-objetiva-básica desde el punto de vista ontológico es universal y común a todas las personas, constituye la base de los Derechos Humanos, como refleja la Declaración Universal de los Derechos Humanos aprobada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1948 (Nordenfelt y Edgar, 2005). Los códigos deontológicos de medicina, enfermería o psicología incluyen el concepto de dignidad ontológica y la consideran un componente inherente, intrínseco e inalienable a la condición humana. No puede ser medida, ni destruida. (Priester, 1992).

La dignidad social-subjetiva desde el punto de vista moral, se fundamenta en la dignidad ontológica y es consecuencia de su reconocimiento. Esta dignidad social-subjetiva es contingente, comparativa y contextual, puede ser experimentada, otorgada o ganada a través de la interacción social. La dignidad, así entendida, abarca dos aspectos importantes (Jacobson, 2007), por un lado, la dignidad que percibe uno mismo, cómo se percibe la persona a sí misma y cómo percibe que es tratada por el resto. El otro aspecto es la dignidad en relación; cómo los demás perciben y tratan a una persona. Por tanto, la dignidad social puede crecer o disminuir según los actos de la propia persona o los de terceras personas. (González, 2004).

La dignidad entendida como componente social-subjetivo podrá ser promovido, mantenido o bien verse vulnerado, adquiere una especial relevancia en el cuidado de las personas, particularmente al final de la vida. En esta etapa, una persona puede sentir o pensar que no vale o que es una carga para los demás, en función de cómo le cuide su entorno o los profesionales sanitarios. En cuidados paliativos el mantenimiento o conservación de la dignidad subjetiva del paciente se transforma en un objetivo fundamental para los profesionales implicados en el cuidado, porque al preservar la dignidad subjetiva del

enfermo, se evitan los efectos negativos que se dan al perderla. El paciente tiene que percibir que es tenido en cuenta y es sujeto activo de su proceso en un momento de gran vulnerabilidad. (Errasti-Ibarrondo et al., 2013).

Desde la perspectiva de la atención sanitaria, la dignidad se entiende como un elemento clave en las directrices generales para la práctica profesional. En diversos estudios se profundiza teórica y empíricamente la forma en que los profesionales pueden seguir esas directrices, en particular en el campo de la enfermería, Söderberg et al. (1997) entrevistaron a enfermeras con el objetivo de examinar los significados que atribuyen a la dignidad y las acciones que realizan para promoverla entre sus pacientes. Observaron que la práctica de enfermería orientada a preservar la dignidad se caracteriza por la cortesía, la conciencia, la responsabilidad personal, el compromiso, la fraternidad y la defensa activa. Esta práctica fomenta la dignidad en la relación entre la persona que brinda atención y aquella que la recibe.

La mayor parte de los trabajos empíricos acerca de la dignidad en la salud (Chochinov et al., 2002a; Baille, 2009; Lin y Tsai, 2011 y Van Gennip et al., 2013), a través de encuestas, se usa la dignidad como indicador de la sensibilidad de los proveedores de atención o el sistema, o los modelos de atención y práctica profesional orientadas a la dignidad, corresponden a la dignidad social. Plantean formas en las que la dignidad se mantiene o se ve amenazada mediante la interacción social en situaciones relacionadas con la salud.

En la actualidad, con frecuencia existe una deficiencia en la utilización de criterios para la toma de decisiones al final de la vida, circunstancia manifestada por los distintos especialistas que trabajan con enfermos paliativos, ancianos o con pacientes crónicos, como pueden ser los enfermos de Alzheimer, que en las fases más avanzadas de la enfermedad, el pronóstico puede llegar a ser de dos años. La poca precisión del pronóstico, plantea dudas sobre la actitud a tomar durante ese periodo de tiempo y cuál sería el momento adecuado para derivar a las unidades de CP, desde los distintos especialistas. Estas cuestiones que, anteriormente podían solucionarse con arreglo a la *lex artis*, hoy se hace necesario buscar por parte de los especialistas (médicos, enfermeras y personal sanitario en general), una serie de criterios de racionalidad en los que basar las decisiones que la realidad clínica diaria les demanda. (Rudilla, 2014)

Las diversas actitudes que se dan hoy en torno a la relación entre dignidad y muerte pueden reducirse a dos posiciones contrapuestas. Una en la que se habla de la dignidad intangible de toda vida humana, incluso en el final de la vida, al morir: todas las vidas

humanas, en toda su duración, desde la concepción a la muerte, están dotadas de una dignidad intrínseca, objetiva y poseída por igual por todos. Esta dignidad rodea de algo sagrado todos los momentos de la vida del hombre, implica una actitud de “mientras haya vida hay esperanza”.

La otra posición afirma que la vida humana es un don dotado de una dignidad excelente, que sufre fluctuaciones con el transcurso del tiempo, hasta el punto de que puede extinguirse y desaparecer: la dignidad asociada a la calidad de vida. Cuando la calidad de vida de un individuo cae por debajo de un nivel crítico, la vida pierde su dignidad y deja de ser un bien altamente estimable. Sin dignidad, la vida del hombre deja de ser verdaderamente humana y se hace dispensable: “esa vida ya no es vida”. Entonces, anticipar la muerte es la solución apetecible si la vida pierde su dignidad. Bajo esta posición se encuentran los defensores más acérrimos de la eutanasia.

Curiosamente y tal como señala Rudilla (2014), las actitudes pro-vida menos radicales y pro-eutanasia coinciden en un punto capital: la condena del encarnizamiento terapéutico que, además de ser mala medicina, es siempre un grave atentado a la dignidad del paciente. La condena es universal, viene desde: las instancias pro-vida, las filas de los defensores pro-eutanasia, de las organizaciones profesionales de médicos y enfermeras, de los comités nacionales o internacionales y desde la bioética.

Tal y como lo plantean las sociedades científicas, como la SECPAL (Gómez Sancho et al., 2015), la actitud curativa y paliativa no son excluyentes, sino que en el proceso de vida y muerte, se trata de una cuestión de énfasis, la adecuación del esfuerzo terapéutico es precisamente el punto al que podemos llegar sin afectar la dignidad de la persona, es decir, es la manera de respetar la dignidad. Por lo tanto podemos decir, basándonos en los objetivos de los Cuidados Paliativos, que el criterio a tener en cuenta en la toma de decisiones debe ser el respeto a la dignidad del paciente.

Dignidad y Cuidados Paliativos, pues, se unen cuando afrontamos la toma de decisiones en el tratamiento de enfermos terminales. Morir con dignidad supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial. Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia de sufrimiento, pero también hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable (Gómez Sancho et al., 2015). La manera que los

pacientes tienen de articular su malestar en cuanto a la muerte digna (o “indigna”) no es sólo verbalizarlo, puesto que en muchas ocasiones expresar una experiencia o poner palabras para ser comprendido, es difícil.

En la mayoría de estudios que evalúan el bienestar emocional, la presencia de sintomatología depresiva y ansiosa en pacientes en fase terminal, se interpreta como síntomas predictores para identificar el nivel de la calidad de vida del paciente. En los estudios de Chochinov et al. (2008; 2011; 2012), la evaluación de estos síntomas es una constante, se entiende que el paciente puede decirnos si siente que su dignidad está preservada o no. Este autor clasifica en dos grupos los factores que influyen en la percepción de dignidad: por un lado los factores que son responsabilidad del equipo profesional y por otro, algunas características propias de los pacientes y familiares.

Entre los factores *que son responsabilidad del equipo profesional* encontramos: 1) *No conocimiento diagnóstico*: aunque parezca increíble, es numeroso el conjunto de pacientes que afirman desconocer su diagnóstico o simplemente explican un proceso totalmente diferente al real. En muchos casos, estos podría entenderse como resultado de procesos de negación adaptativa, pero estamos hablando de las dificultades de algunos profesionales para dar malas noticias, y se centra en el bucle “si no pregunta, no le digo y así no sufre (y así no lo paso mal)”. El sufrimiento por el desconocimiento, por no saber qué está pasando, por no entender qué le sucede, va en contra de la dignidad (Giardini et al., 2011). 2) *No conocimiento pronóstico*: en el mismo sentido que el conocimiento de diagnóstico, en el día a día es demasiado frecuente encontrar pacientes que no conocen el pronóstico, y por lo tanto, sus expectativas no están basadas en la realidad de su situación. Es imposible trabajar aspectos del final de la vida (necesidades espirituales, legado, despedidas, etc.) si no se es consciente de que se está en un punto determinado. Giardini et al. (2011) encontraron en su estudio sobre la comunicación en pacientes paliativos, que prácticamente la mitad de los pacientes no conocían el diagnóstico, y en cuanto al pronóstico sólo el 37% lo conocía. Se puede afirmar que la falta de información influye directamente en la dignidad del paciente, es una decisión de los profesionales determinar qué decir y qué no decir (Bayés et al., 2000). 3) *Negación desadaptativa*: aunque la negación es una reacción psicológica de autoprotección que habitualmente está enmarcada en un proceso de adaptación, existe lo que se denomina la negación desadaptativa. Se da en pacientes que a pesar de ser informados en cuanto a diagnóstico y pronóstico, manifiestan un proceso que puede incluso afectar a las implicaciones prácticas de la situación y a las emociones dolorosas asociadas (Arranz y Cancio, 2000). Estos procesos se dan de una manera “inconsciente”. A diferencia

del proceso de negación adaptativa, en el que el paciente sigue tratamientos, acude a consultas, etc, en la negación desadaptativa las explicaciones que se dan a su estado llevan a acciones que no se enmarcan dentro de los cuidados. 4) *Pacto de silencio*: muy relacionado con el no conocer el diagnóstico y no conocer el pronóstico, el Pacto o Conspiración de Silencio implica no sólo a los profesionales, sino a la familia del paciente. El proceso de toma de decisiones al final de la vida, al darse un pacto de silencio, la familia participa de la toma de decisiones disminuyendo la autonomía del paciente, algo que va en contra del planteamiento de la dignidad en cuidados paliativos. 5) *Presencia de síntoma refractario*: la existencia de un síntoma refractario físico como dolor, disnea, etc., dificulta considerablemente el trabajo de la dignidad puesto que esta presencia va contra la base de trabajo de los cuidados paliativos.

Entre las *características propias de los pacientes y familiares* encontramos (Chochinov et al., 2008; 2011; 2012): 1) *Comunicación diagnóstico en un periodo menor a un mes*: el impacto de un diagnóstico reciente de final de vida impide el procesamiento de las necesidades espirituales adecuadamente, siendo necesario trabajar síntomas de ansiedad, depresión y emociones como la ira. Estados de incredulidad, de shock que no impiden el trabajo de la dignidad, pero sí que es importante trabajar estos objetivos y no pasarlos por alto. 2) *Edad (jóvenes)*: en pacientes jóvenes el trabajo de la dignidad se dificulta por la vivencia anti-natural de una muerte siendo joven. 3) *Hijos (niños)*: tener hijos pequeños genera dificultades para el paciente que debe desligarse de esta vida, puesto que aunque se trabaje la idea de legado para cuando uno no esté, la sensación de pérdida de momentos importantes del hijo-niño parece una tristeza intensa. 4) *Falta de apoyo social*: el apoyo social se define como una serie de fenómenos intangibles que acontecen o se generan en las relaciones humanas, que influyen negativa o positivamente sobre el estado de salud del paciente. La falta de cuidadores o de un soporte familiar válido repercute en toda y cada una de las decisiones que se dan tanto en el hospital como en el domicilio cuando hablamos de cuidados paliativos. El paciente que no cuenta con un apoyo social adecuado muestra problemas a la hora de poder elaborar el final de su vida, puesto que otros conflictos asaltan su propia situación. El acompañamiento es fundamental para fomentar la dignidad del paciente. 5) *Importante pérdida de autonomía/dependencia*: conforme crece la dependencia y la vulnerabilidad, los grados de libertad disminuyen necesariamente se pierde la capacidad para ser objetivos. 6) *Factores culturales*: determinadas comunidades cuentan con una diferenciación específica, ya sea cultural como es el caso de los gitanos, o religiosa, como en el caso de testigos de Jehová, musulmanes, etc.

2.2. Modelos de dignidad en el cuidado

Al realizar una búsqueda en las bases de datos Cochrane, PubMed, Cuiden y Scopus, introduciendo “Dignity Model” como palabra clave, se observa que, a lo largo de los últimos quince años, el número de investigaciones sobre la dignidad en el cuidado han aumentado de forma sustancial, además siempre haciendo referencia a los cuidados paliativos o los cuidados al final de la vida. Las investigaciones de carácter descriptivo exploran cómo se entiende la dignidad desde el punto de vista de los pacientes y/o profesionales. Las investigaciones de carácter empírico, planean como testar distintas intervenciones que promueven la dignidad de las personas. Todas estas investigaciones han contribuido a detectar y analizar los factores que van en detrimento de la dignidad de los pacientes y sugieren acciones que ayudan a fomentarla.

En el trabajo de revisión publicado en el 2014 por Errasti-Ibarrondo et al. (2014), en el que exploraron diferentes modelos de dignidad, identificaron siete modelos elaborados a partir de investigaciones en distintos contextos del cuidado de salud. Dos modelos se consideraron de desarrollo teórico, por no haber sido elaborados a partir de estudios de investigación primarios (Nordenfelt y Edgar, 2005 y Clark, 2010) y cinco (Lin y Tsai, 2011; Lin Tsai y Chen, 2011; Baille, 2009; Van Gennip et al., 2013 y Chochinov et.al, 2002a; 2002b) fueron considerados de base empírica, por estar basados en estudios de investigación primarios, de estos últimos estudios, los modelos de Clark, Baille, Lin y Tsai tienen una perspectiva enfermera. A pesar de que los modelos identificados derivan de estudios realizados en distintos contextos y poblaciones, así como con objetivos diferentes, todos comparten que aunque la dignidad es algo intrínseco al ser humano, posee un componente subjetivo muy vinculado a la experiencia vivida. Todos los modelos aportan conocimientos a tener en cuenta en el ámbito de la práctica clínica. A continuación vamos a desarrollar brevemente cada uno de ellos, el Modelo de Dignidad de Chochinov (2002), se detallará en el siguiente apartado.

El Modelo de dignidad teórico de Nordenfelt y Edgar (2005), Nordenfelt (2004)

Este modelo analiza los distintos conceptos de dignidad y su interrelación: la dignidad de mérito, la dignidad de talla moral, la dignidad de la identidad y la dignidad humana. Para comprender el modelo de Nordenfelt y Edgar, pasamos a exponer brevemente cada tipo de dignidad propuesto por los autores. (Gráfico 1)

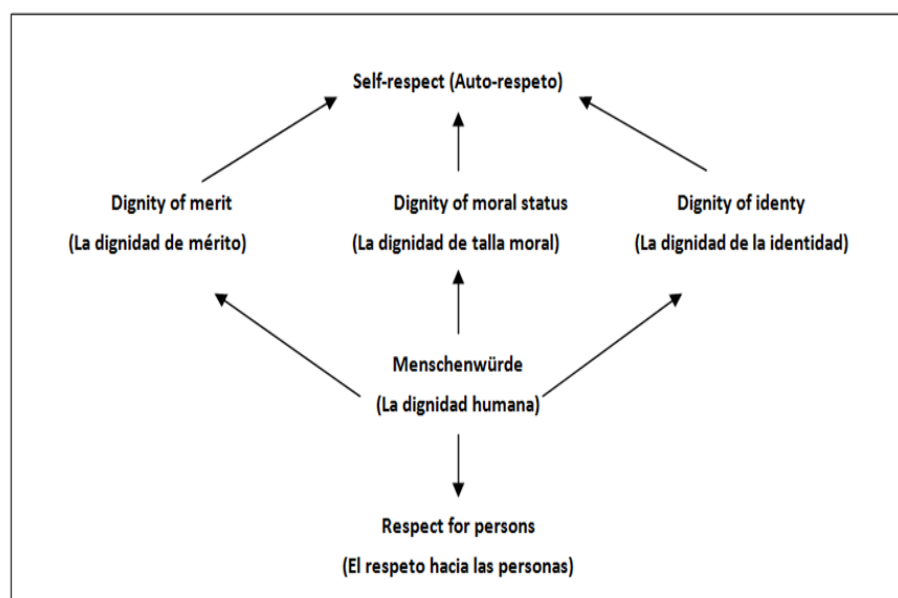
La dignidad de mérito deriva del conjunto de derechos que van asociados a la persona que ostenta un rango u oficio. Conlleva el respeto ajeno, es decir, algunos hechos o actos como logros o éxitos de artistas, deportistas, etc, son merecedores de respeto.

La dignidad de talla moral está sujeta al auto-respeto y depende de los pensamientos y hechos individuales de las personas, por tanto, puede variar en función de la talla moral de las acciones de los individuos. Es la dignidad debida a actos morales excepcionales o actos virtuosos.

La dignidad de la identidad, es la que posee la persona como ser integrado y autónomo, con una biografía y unas determinadas características. Considera también las relaciones que tiene el sujeto con los demás; es decir, la mayoría de las personas respetan su propia identidad, pero ésta puede romperse por los actos de otras personas. Esta dignidad cobra importancia en el contexto de la enfermedad y el envejecimiento ya que está unida a la integridad del cuerpo y del espíritu del individuo. En muchas ocasiones es dependiente de la auto-imagen y por ello, puede ser arrebatada a la persona mediante actos de otros, por una lesión, una enfermedad, la edad avanzada. La discapacidad, como la restricción de la autonomía pueden tener consecuencias sobre la dignidad de la identidad de la persona: un enfermo en situación de enfermedad avanzada que no pueda cuidar de sí mismo, tendrá que ser cuidado por otros y si este trato no es respetuoso, su dignidad se verá vulnerada. Para Nordenfelt y Edgar, estos tres tipos de dignidad pueden variar, como hemos visto, en función de las circunstancias y de los actos.

La dignidad humana o Menschenwürde es la que poseen todos los seres humanos por igual, por el hecho de ser personas y es entendida como un valor inherentemente humano y, por tanto, no se le puede ser arrebatar a la persona mientras viva. Constituye una de las bases de nuestros derechos humanos básicos. Hace posible la experiencia de dignidad e indignidad de las otras tres categorías y también ofrece a la persona la posibilidad de sufrir indignidades y de que ésta no las reconozca o experimente como tales. Esta dignidad humana es lo que otorga al modelo una base objetiva.

Gráfico 1: Modelo de dignidad teórico de Nordenfelt y Edgar (2005), Nordenfelt (2004)



Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014.

El Modelo de dignidad teórico de Clark (2010)

En este modelo está implícita la idea de que toda persona que respete la ley por el hecho de ser humana, tiene derecho a la dignidad objetiva (humana). Su autor, refleja los factores fundamentales que pueden influir sobre cada dimensión de la dignidad de los pacientes: la dignidad subjetiva (en relación a uno mismo y en relación a los demás) y la dignidad intersubjetiva.

Clark plantea en su modelo que la dignidad puede ser perdida cuando la persona no es consciente de ello, por ejemplo en pacientes con deterioro cognitivo severo, sólo los demás pueden considerar que la dignidad de esa persona ha sido o está afectada. Este modelo contempla aquellas situaciones en las que la persona no es capaz de comunicar cómo le gustaría que le cuidasen, pero en las que los cuidadores tienen la responsabilidad de mantener su dignidad haciendo uso de las normas sociales y culturales para aplicarlas sobre la persona a la que cuidan, esto es la dignidad intersubjetiva según Clark. La aportación de este modelo y así lo señala el propio Clark, es que se pueden desarrollar normas culturales y sociales en las que los cuidadores aprendan modos de promover la dignidad aceptados de una forma generalizada. (Tabla 1)

Tabla 1: Modelo de dignidad teórico de Clark (2010)

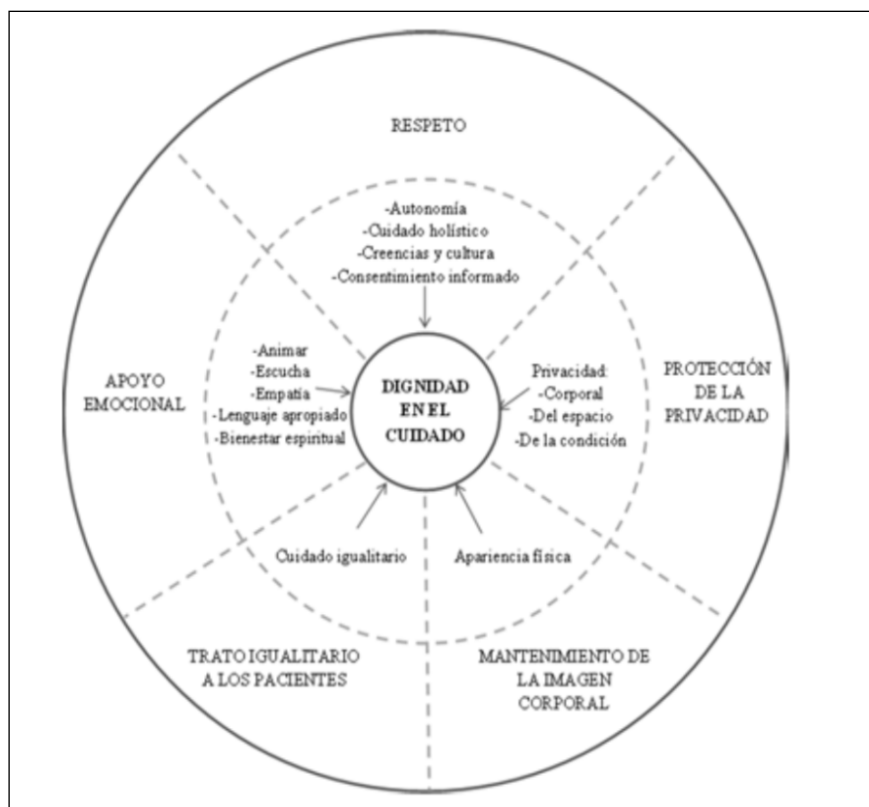
Subjetiva	La dignidad en relación a uno mismo	Dignidad intersubjetiva	La dignidad respecto a los demás
Trazada de las preferencias y deseos del paciente para mantener la dignidad en relación a sí mismo.	Sentirse como: - Una persona y no como un objeto - Un todo - Un individuo Tener un: - Sentido de valor igual - Sentido de pertenencia - Control y autonomía - Sentido realista del reconocimiento de competencias No sentirse tonto, avergonzado, degradado. Tener un confort físico, emocional y espiritual	Trazada desde las normas culturales y sociales para el mantenimiento de la dignidad en relación a los demás.	Ser visto como: - Una persona y no como un objeto. - Un todo - Un individuo Ser considerado como un igual Sentirse incluido Ser visto con control y autonomía Tener las competencias reconocidas de modo realista. No parecer tonto, avergonzado o degradado. Ser provisto de un confort físico, emocional y espiritual.
NIVELES DE DIGNIDAD <pre> graph LR A[Mantenido] --> B[Pérdida de un modo trivial] B <--> C[Pérdida de una manera seria] C <--> D[Pérdida de una manera devastadora] A --> E[Experiencia positiva] D --> F[Experiencia negativa] E <--> F E --> G[Efecto positivo en la autoestima] F --> H[Efecto negativo en la autoestima] G <--> H </pre>			

Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014.

El Modelo empírico de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin y Tsai (2011)

Este modelo (Gráfico 2) refleja cómo los profesionales de enfermería mantienen la dignidad del paciente en el cuidado. Tal y como se observa en la figura 2, en el centro del modelo se encuentra la dignidad en el cuidado y de forma concéntrica aparecen las acciones, consideraciones o medidas que las enfermeras adoptan para mantener la dignidad de las personas a las que cuidan: el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario a los pacientes, el mantenimiento de la imagen corporal y la protección de la privacidad.

Gráfico 2: Modelo empírico de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin y Tsai (2011)

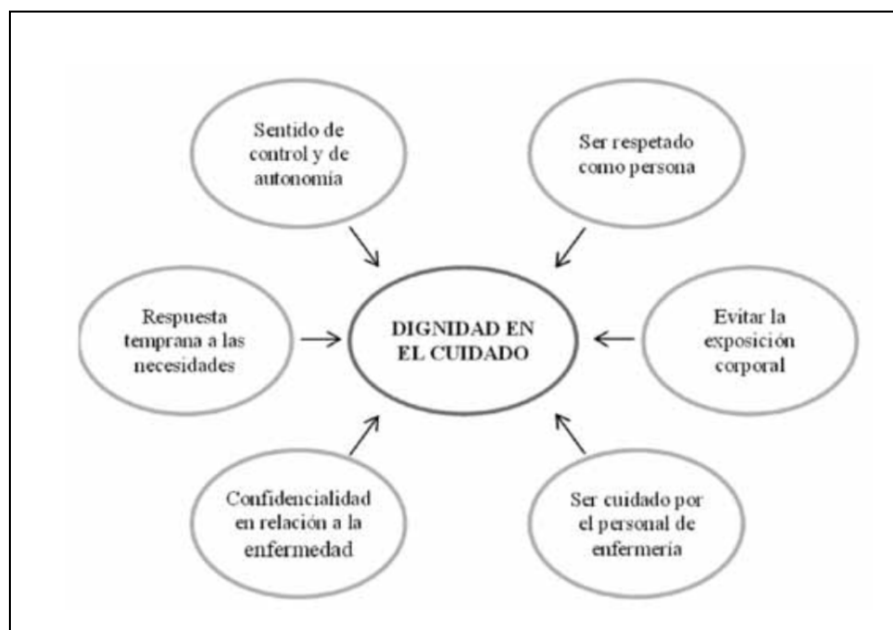


Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014.

El Modelo empírico de provisión de dignidad en el cuidado de Lin, Tsai y Chen (2011)

En este modelo se plasma la perspectiva que tienen los pacientes ingresados en plantas médicas y quirúrgicas hospitalarias, sobre los aspectos que promueven su dignidad en el cuidado. Estos aspectos son: el sentido de control y la autonomía, ser respetado como persona, evitar la exposición corporal, ser cuidado por el personal de enfermería, la confidencialidad sobre la información de la enfermedad y la respuesta temprana a las necesidades. Estos aspectos, podrían servir a los profesionales como orientación para la promoción y preservación de la dignidad en el cuidado del paciente terminal. (Gráfico 3)

Gráfico 3: Modelo empírico de provisión de dignidad en el cuidado de Lin, Tsai y Chen (2011)

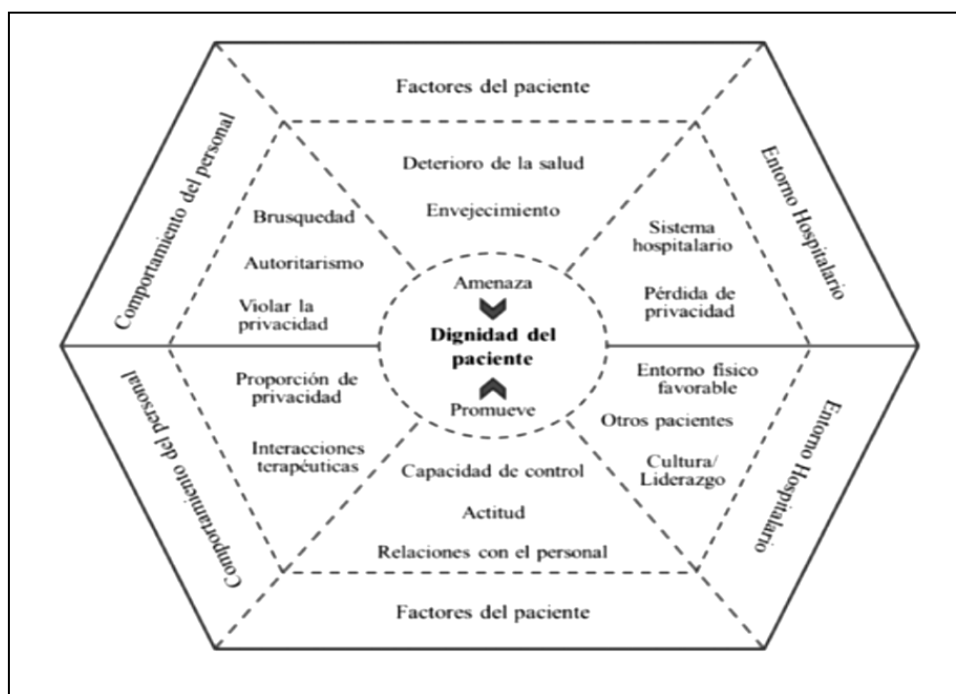


Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014.

El Modelo empírico de la promoción o degradación de la dignidad del paciente en el hospital de Baille (2009)

Este modelo empírico (gráfico 4), describe qué factores del entorno hospitalario, del comportamiento de los pacientes y de los profesionales, afectan a los pacientes cuando están hospitalizados. El paciente se sitúa en el centro del modelo y el entorno y el comportamiento de los profesionales lo rodean, ya que pueden influir sobre su dignidad. En este modelo se describen los motivos por los que los pacientes se vuelven vulnerables a la pérdida de dignidad durante el proceso de hospitalización (por ejemplo: envejecimiento, brusquedad del personal, pérdida de privacidad en el sistema) y se describen también los factores relacionados con el propio paciente, entorno hospitalario y comportamiento de los profesionales, que pueden promover la dignidad de los pacientes a pesar de su vulnerabilidad (por ejemplo: capacidad de control, entorno físico favorable, interacciones terapéuticas).

Gráfico 4: Modelo empírico de la promoción o degradación de la dignidad del paciente en el hospital de Baille (2009)



Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014.

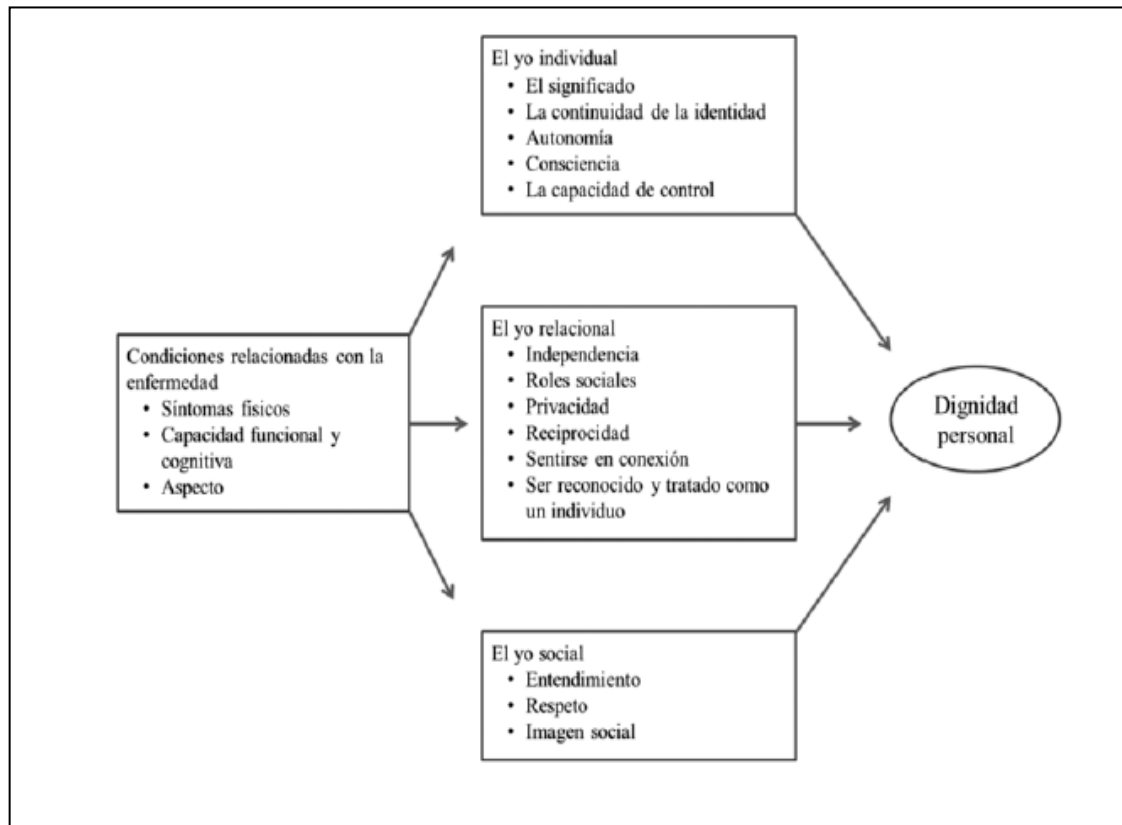
El Modelo empírico de la dignidad en la enfermedad de Van Gennip (2013)

Este modelo ayuda a entender cómo las enfermedades pueden afectar al sentido personal de la dignidad de los pacientes. El concepto de dignidad hace referencia a una dignidad personal o subjetivamente experimentada. Van Gennip, tras el análisis de las entrevistas de los pacientes, concluyó que el sentido personal de dignidad, de quien padece una enfermedad grave, se construye en diferentes contextos: experiencia personal e individual del paciente, las relaciones que establece con las personas significativas para él y con los profesionales que lo cuidan y las interacciones que tiene con la sociedad. (Gráfico 5)

En este modelo se habla de dignidad en relación a uno mismo y la dignidad en relación a los demás, ambos conceptos se incluyen en la dimensión de dignidad social. Van Gennip, propuso tres dominios del yo: el yo individual para referirse a la evaluación individual, interna y privada de uno mismo como individuo y ser humano autónomo basado en las experiencias personales y su percepción de valor como individuo. El yo relacional, para referirse al sentido individual de dignidad, cómo ha sido formado en las interacciones dinámicas y recíprocas y el yo social; el individuo como objeto social, visto a través de los demás y del discurso social de la enfermedad y del paciente. Los condicionantes relacionados con la enfermedad influyen sobre los distintos dominios del yo comentados y estos sobre la dignidad que la persona experimenta de forma subjetiva.

Van Gennip concluye que no es la enfermedad la que constituye una amenaza para la dignidad, sino que los síntomas de la enfermedad pueden tener un efecto indirecto sobre el sentido de la dignidad de la persona.

Gráfico 5: Modelo empírico de la dignidad en la enfermedad de Van Gennip (2013)



Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014.

Todos los modelos coinciden en los siguientes puntos: 1) entre los aspectos que pueden influir sobre la dignidad del paciente está el respeto al paciente como persona, muy vinculado con el cuidado holístico, 2) los pacientes deben participar en la toma de decisiones (la autonomía), deben ser informados sobre los procedimientos o tratamientos que se les vaya a realizar (esto incluye también las fases avanzadas de la enfermedad) y la protección de la privacidad, 3) no es la enfermedad en sí la que puede repercutir sobre la dignidad, sino los síntomas y los efectos que se derivan de la enfermedad los que pueden afectar al sentido de la dignidad, 4) la importancia de dar continuidad a la identidad de la persona: la persona tiene que ser tratada como persona, con un valor igual al que tenía antes de enfermar, 5) es necesario conocer a la persona para proporcionar un cuidado digno, hay diferencias individuales que se deben considerar en el cuidado digno, aunque haya un acuerdo general sobre las cosas que pueden dignificar la atención de estos pacientes, 6) siempre que sea posible, se debe consultar al paciente cómo le gustaría ser cuidado; la pérdida de dignidad no es

una consecuencia inevitable de la dependencia, para evitar esa pérdida, se le debe dar al paciente la oportunidad de ejercer cierto control y posibilitarle la elección de determinados aspectos del cuidado y por último, 7) el entorno o contexto en el que se encuentra el paciente es un factor que incide sobre la dignidad de la persona.

El modelo que hasta la fecha goza de mayor credibilidad (Rudilla, 2014 y Errasti-Ibarrondo et al., 2014) es el Modelo del Cuidado centrado en la Dignidad de Chochinov, principalmente porque es un modelo basado en las experiencias de pacientes con cáncer al final de la vida y las áreas que contempla se refieren a experiencias, eventos o sentimientos en los que la dignidad o la pérdida de ésta, se convierten en una preocupación relevante en el transcurso de la aproximación del paciente hacia su muerte.

2.3. Modelo de la dignidad. H.M. Chochinov

Chochinov (2012) expresa que defender la dignidad en la atención sanitaria es como tener que defender que para vivir es necesario respirar. El modelo empírico de la dignidad (tabla 2), fue desarrollado a partir de las investigaciones de carácter exploratorio lideradas por el Dr. Harvey Max Chochinov. Los orígenes de la investigación se remontan al año 1995, cuando el *Manitoba Palliative Care Research Unit* comenzó a explorar por qué algunos pacientes desean la muerte y tienen pensamientos autolíticos, mientras que otros, que padecen síntomas similares, pueden encontrar un cierto grado de serenidad y tener ganas de disfrutar hasta los últimos días de su vida. (Chochinov et al., 2002b)

Es un modelo único en cuanto a que provee a los profesionales de una guía y dirección sobre cómo pueden abordar los aspectos de la dignidad en pacientes que están al final de su vida (Chochinov et al., 2005; 2008). Considera tres áreas influyentes en la percepción individual de dignidad del paciente con enfermedad avanzada y terminal: las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, cuestiones que afectan la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona y cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social. Estas áreas se refieren a experiencias, eventos o sentimientos en los que la dignidad o la pérdida de ésta, se convierten en una preocupación relevante en el transcurso de la aproximación del paciente hacia su muerte. (Chochinov et al., 2004a; 2004b)

Chochinov considera que las **preocupaciones relacionadas con la enfermedad**, se derivan o están relacionadas con la enfermedad en sí y que amenazan o afectan al sentido de la dignidad de la persona en el momento en el que surgen. Esta categoría consta de dos subtemas que son específicos de las experiencias de los pacientes con la enfermedad: el nivel de independencia y el distrés sintomático.

Sobre la **preservación de la dignidad personal** Chochinov defiende que consta a su vez de dos subtemas. Por un lado, 1) las perspectivas que conservan la dignidad, entendidas como las cualidades que se tienen internamente y que pueden estar basadas en las características o atributos personales de larga duración o en una visión adquirida del mundo. Estas, pueden ser un reflejo de las características únicas de los pacientes que están haciendo frente a su muerte inminente. Este tema, tal y como se ve en el modelo, consta de ocho puntos: la continuidad de uno mismo; la preservación del rol; la generatividad, el legado, la herencia; el mantenimiento del orgullo; el optimismo; la autonomía o control; la aceptación; y la resiliencia o lucha espiritual. Por otro lado, 2) están las prácticas que conservan la dignidad, estas incluyen la variedad de enfoques o técnicas que los pacientes emplean para reforzar, reafirmar o mantener su sentido de dignidad como el vivir el momento, el mantenimiento de la normalidad y/o la búsqueda de consuelo espiritual.

Por último, la tercera área descrita aborda la **preservación de la dignidad social** y consta de cinco subtemas que se refieren a los aspectos sociales o a las dinámicas de las relaciones que promocionan o van en detrimento del sentido de dignidad del paciente: los límites de la privacidad; el apoyo social; la calidad del cuidado; el ser una carga para los demás; y las preocupaciones por los que se quedan y a los que deja. (Chochinov et al., 2009; 2011; 2012).

Tabla 2: Categorías principales y aspectos a analizar de la dignidad según Chochinov et.al (2002b)

Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	Preservación de la dignidad personal	Preservación de la dignidad social
<i>Nivel de independencia</i> agudeza cognitiva capacidad funcional <i>Distrés sintomático</i> malestar físico malestar psicológico	<i>Perspectivas que conservan la dignidad</i> continuidad del yo conservar los roles dejar un legado mantener el orgullo resiliencia/espíritu de lucha optimismo autonomía o control aceptación <i>Prácticas que conservan la dignidad</i> vivir el momento mantenimiento de la normalidad encontrar consuelo espiritual	<i>Esfera de privacidad</i> límites de la privacidad apoyo social calidad del cuidado carga para los otros Preocupaciones por lo/s que se quedan y a los que deja.

Fuente: Errasti-Ibarrondo et al., 2014

En el modelo de Chochinov del paciente al final de la vida, no es sólo el control sintomático lo más importante. El individuo necesita que su sufrimiento sea comprendido y necesita que los profesionales, familia y su entorno lo acompañen en ese proceso. El individuo necesita que le crean y no le traten como si todos supieran que le conviene. Es prioritaria una visión holística de la persona y no como enfermedad, desgracia o un cuerpo frágil.

La persona que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediabilmente progresiva pierde su independencia y progresivamente el control sobre su vida. La enfermedad terminal, para quien la padece, es una vivencia profunda y constituye una crisis en todas las esferas personales que causa sufrimiento.

Desde la óptica del sufrimiento, lo importante no son los síntomas en sí mismos sino el grado de preocupación que los mismos suscitan en el enfermo. Para él, no se trata sólo de “tener” una enfermedad, sino que la enfermedad lo vuelve un “ser” enfermo lo cual produce un fuerte impacto psicológico y espiritual. Una cosa es sentirse enfermo y otra es sentir que está amenazada la persona misma. Esto puede llevar al sujeto a sentir que por haberse enfermado ha perdido su dignidad, hay que tener en cuenta que la persona tiene valor por lo que es y no por lo que hace o las capacidades que posea. Estar enfermo no es únicamente un déficit, una falta, sino otro

modo de estar en el mundo y de lidiar con la propia existencia, un modo igualmente digno, a pesar de todo.

En esta línea conceptual, el modelo de dignidad en la terminalidad, que propone Chochinov para el cuidado de enfermos terminales o con riesgo de morir, habla de: actitud cercana sin juicios previos ni intuiciones, conductas concretas que expresen bondad, compasión como virtud y comprensión de lo que está viviendo el enfermo y diálogo como elemento básico de empatía que permite conocer al enfermo escuchando lo que él expresa.

Debemos entender por compasión, el reconocimiento del sufrimiento cuando está presente (en vez de la evitación o negación del sufrimiento) unido al deseo de intentar aliviarlo y prevenirlo. La verdadera compasión no es lástima, ya que en la lástima existe un diferencial de poder. Si se mira con lástima ni se ve al individuo, ni se le puede ayudar a que vea sus propios recursos, lo situamos en posición de dependencia en la cual se pierde la dignidad y va a mantener el sufrimiento en lugar de aliviarlo.

Comprender el significado que la enfermedad tiene para el enfermo es una condición necesaria para poder ayudarlo, ya que posibilita indicar tratamientos adecuados y proporcionados, planificar el cuidado de acuerdo a las necesidades personales del paciente y atender a las necesidades familiares. De este modo se estará aliviando el sufrimiento, respetando la dignidad de la persona y favoreciendo su muerte en paz.

A partir de los modelos elaborados sobre la dignidad al final de la vida, se han construido/propuesto instrumentos para evaluar este concepto, cada uno de ellos atiende a los constructos del modelo del que parten. El Dignity Card-Sort Tool (DCT) y Preservation Dignity Card-Sort Tool (p-DCT) fueron desarrollados por Periyakoil et al. (2010); en ellos el paciente ordena de mayor a menor importancia los factores que pueden suponer una pérdida de la dignidad al final de la vida. Otro es el denominado Instrumento para Medir Factores Relativos a la Dignidad Auto-Percibida, desarrollado por Vlug et al. (2011), es una herramienta que recoge las ideas del paciente en cuanto a su percepción de dignidad al final de la vida.

Chochinov, a partir de su Modelo de dignidad al final de la vida desde la perspectiva del paciente, elabora el Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP) (Chochinov et al., 2008). Este instrumento proporciona a los profesionales una forma

fácil de identificar el distrés al final de la vida, permite conocer en qué aspectos concretos manifiestan los pacientes mayor malestar emocional y así evaluar este malestar emocional del paciente como medida inversa a la dignidad. El IDP es un instrumento de 25 ítems, cada ítem está diseñado para ser valorado en una escala de 5 puntos:

- 1: No es un problema
- 2: Un pequeño problema
- 3: Un problema
- 4: Un problema importante
- 5: Un problema abrumador

Este instrumento fue validado por Chochinov en un grupo de 253 pacientes que recibían cuidados paliativos en Winnipeg y Calgary en Canadá y en Perth en Australia (Chochinov et al., 2008), en este trabajo se llegó a la conclusión que el IDP consta de 5 factores principales en las que se estructuran las 3 categorías y dimensiones.

Aunque el modelo de Chochinov ha quedado descrito en párrafos precedentes, a continuación se muestra la interpretación de dicho modelo a partir del cual se desarrollará este estudio.

Se evidencian, a partir del análisis de los estudios de Chochinov, 3 dimensiones sobre las que va a estar basado el sentido de dignidad en el paciente al final de la vida: la propia enfermedad, la dimensión personal y el apoyo social. Recordemos que en el modelo de Chochinov experimentar malestar en esas dimensiones es una medida inversa de la percepción de dignidad.

Desde esta perspectiva, el sentido de dignidad se concibe no como una única dimensión independiente, sino como un sistema integral de cuidado y acompañamiento al paciente. Si hiciéramos una representación gráfica del sentido de dignidad esta se situaría en el centro de las 3 dimensiones (gráfico 6).

La primera dimensión correspondería con la enfermedad. Viene representada por la presencia de síntomas físicos y psicológicos como consecuencia de la enfermedad y que resultan angustiantes al paciente. También está representada por la dependencia progresiva causada por la propia enfermedad y por los síntomas progresivos que va a experimentar el paciente. (Cuadro 1).

Hay una adaptación del enfermo a la nueva etapa que está viviendo: etapa de debilidad y fragilidad con dependencia de su entorno y con un cambio abrupto y significativo en su identidad no solo desde las nuevas condiciones en su imagen y capacidades físicas, sino en el propio reconocimiento y significación de su ser «quién soy ahora» y «qué me está pasando».

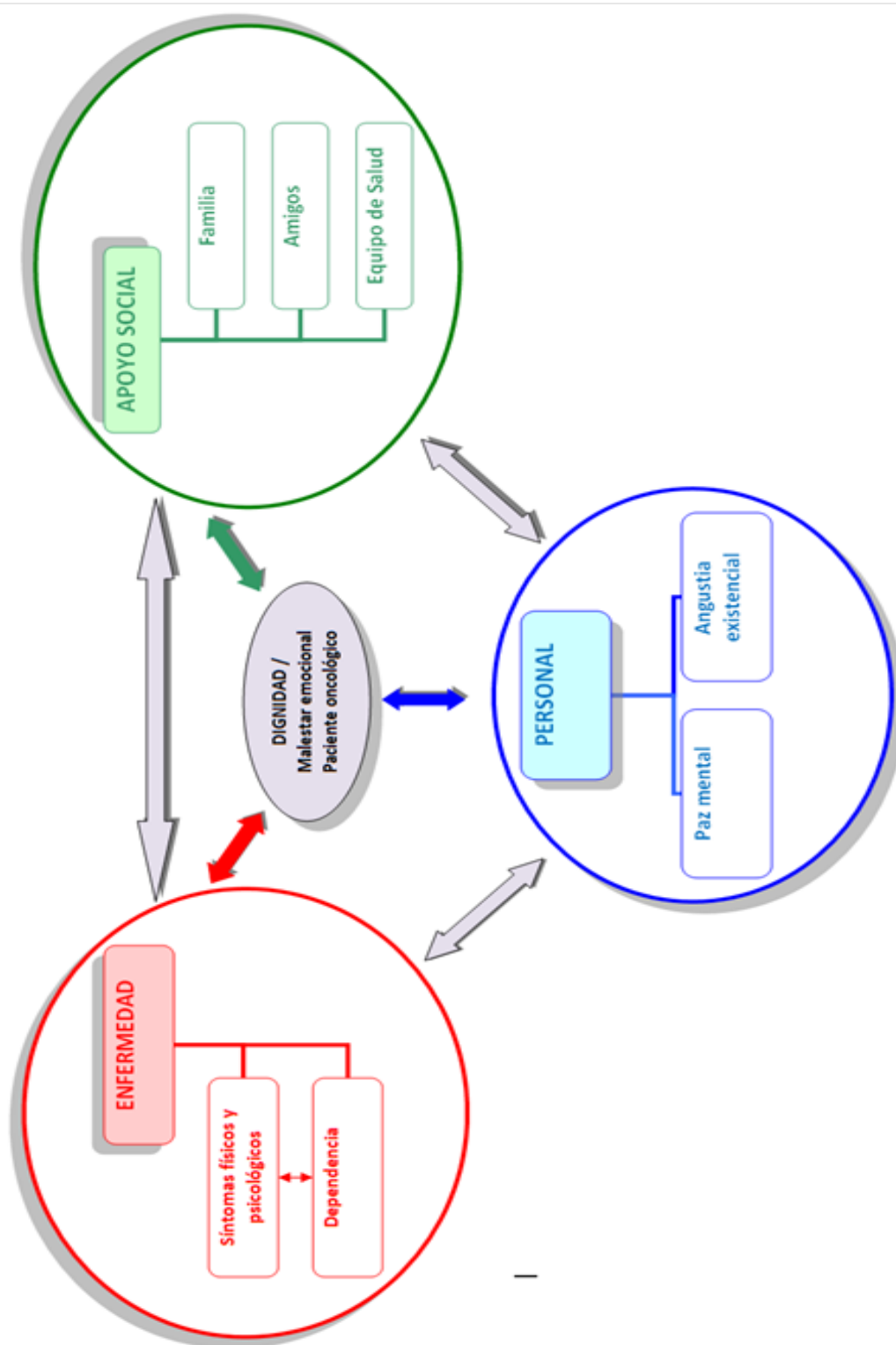
La segunda dimensión es la de la persona; cómo la persona se ve a sí misma y viene representada por los aspectos que pueden generar angustia existencial y por aquellos recursos personales que proporcionan paz mental y mitigan esa angustia. (Cuadro 1)

Es la esperanza referida al sentido de los últimos momentos, a poder morir de acuerdo con sus preferencias, a los deseos más íntimos y a ser respetado en estas últimas decisiones.

La tercera dimensión es la social; cómo la persona siente que es vista por los demás y viene representada por la interacción con familia, amigos y el equipo de salud que lo atiende.

Con el apoyo y la protección de estos, se logra el cuidado de calidad, generador de confianza y potenciador del sentido valioso que representa el enfermo, fomentando el autorrespeto y, de este modo, el merecimiento del cuidado. (Cuadro 1).

Gráfico 6: Marco conceptual de la Dignidad de H.M. Chochinov



Fuente: Elaboración propia

Cuadro 1: Subescalas del Modelo de Dignidad de Chochinov.

1.	Síntomas de angustia: Abordan principalmente los síntomas físicos pero también los psicológicos
2.	Dependencia: No ser capaces de realizar tareas de la vida diaria y/o ver su intimidad reducida, así como el cambio de roles
3.	Angustia existencial: Incluye la sensación de ser una carga, la pérdida del significado, el propósito de la vida y/o no sentirse valorados
4.	La paz mental: a diferencia de las cuestiones existenciales, la paz mental incluye aquellos aspectos pendientes o inquietudes espirituales
5.	El apoyo social: lo relativo a sentirse apoyado por amigos, familiares, proveedores de cuidado o ser tratados con respeto

Fuente: Elaboración propia

PREGUNTA, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



3.- PREGUNTA, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Preguntas de investigación: ¿Cómo percibe el paciente oncológico en el final de la vida su sentido de la dignidad? ¿Qué circunstancias relacionadas con la enfermedad, con los aspectos psicológicos y emocionales y relacionados con aspectos sociales provocan malestar emocional que afectan a su sentido de la dignidad?

Hipótesis de investigación:

Nuestra hipótesis general es: Las personas de nuestro estudio tienen un sentido de la dignidad similar a los estudios realizados en otros ámbitos socioculturales.

Hipótesis específicas:

- 1) A mayor deterioro clínico aumentan las preocupaciones por la propia enfermedad.
- 2) A mayor deterioro clínico aumenta la preocupación, pudiendo transformarse en angustia existencial por la continuidad de uno mismo.
- 3) A medida que aumenta el deterioro físico y la dependencia, cambian los límites de la privacidad.
- 4) A medida que aumenta el deterioro físico y la dependencia, aumenta la percepción de ser una carga para los demás y se modifica la calidad del cuidado recibido.
- 5) A medida que aumenta el deterioro físico y la dependencia, aumenta la preocupación por los que se quedan.

Objetivo General: Fundamentar cómo perciben los individuos su dignidad al final de la vida, estando en una fase terminal de una enfermedad oncológica.

Objetivos Específicos:

- a) Describir el perfil sociodemográfico, clínico y funcional de los participantes en el estudio.

- b) Distinguir qué aspectos influyen en el concepto de dignidad en los pacientes.
- c) Identificar las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, que nos ayuden a comprender la vivencia desde la perspectiva del paciente.
- d) Explicar qué cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona.
- e) Detallar qué cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social.

DISEÑO METODOLÓGICO



4.- DISEÑO METODOLÓGICO

4.1. Material y métodos

Tipo de estudio: Se plantea la realización de un estudio descriptivo transversal de enero a diciembre de 2015.

Área, población de estudio y tamaño muestral.

El domicilio es el lugar idóneo de atención de enfermos con enfermedades avanzadas y terminales, junto a su familia, en su entorno social y afectivo; es el lugar preferido por enfermos y familias, en la mayoría de los casos, es el ámbito en el que transcurre la evolución de la enfermedad (Stajduhar y Davies, 2005; Gruneir et al., 2007 y Higginson y Sen-Gupta, 2000). Por ello, este estudio se llevó a cabo entre los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada, atendidos en su domicilio por el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Sector II de Zaragoza.

El Sector Sanitario II de Zaragoza forma el Área de Salud II. El 1 de enero de 2013 la población registrada era de 379.225 habitantes, 181.404 varones y 197.821 mujeres. El 14,4% de la población es menor de 15 años; el 14,6%, mayor de 65 años y el 6,20%, mayor de 80 años. Ha habido un incremento del 10,48% respecto a la población del 2003 principalmente ha aumentado el grupo de mayores de 65 años. (Instituto Aragonés de Estadística, 2013)

Este Área incluye 22 zonas básicas de salud, cada una de las cuales está dotada con los recursos materiales y humanos (Equipo de Atención Primaria y Unidades de Apoyo) para prestar los servicios propios de Atención Primaria, adaptados a las necesidades de salud de la población que atiende, . (Mapa sanitario de la Comunidad de Aragón, Sector II Zaragoza, 2007). (Anexo 1) En la actualidad, el Sector Zaragoza II que forma en sí mismo el Área de Salud II, cuenta con un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) de carácter básico, según los criterios de la SECPAL (Doblado y Herrera, 2016), que está adscrito a las Direcciones de Atención Primaria de las gerencias de sector.

El ESAD es una unidad multidisciplinar de apoyo al EAP, para la atención en el domicilio de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal, limitación funcional, inmovilizados complejos o pacientes que, independientemente de su problema de salud, presentan una dificultad importante para desplazarse al Centro de Salud. Su intervención esta limitada a los pacientes con situación clínica compleja (pluripatología, elevado nivel de dependencia, etc.), con síntomas difíciles de controlar

o con situaciones de dificultad de atención basadas en las características personales o situación familiar del paciente. El nivel de complejidad del paciente determinará si la intervención del ESAD responderá a una actuación puntual o requerirá un seguimiento compartido. El equipo está constituido por dos médicos, dos enfermeros, un auxiliar administrativo y un auxiliar de enfermería. Este equipo atiende actualmente 100 enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal, de los cuales 89 pacientes son oncológicos y 11 no oncológicos. Según la fuente directa del propio equipo, el ESAD del Sector II ve al año unos 450 pacientes nuevos, (en 2013 fueron 442 y en 2014 atendieron a 450 pacientes).

Para conocer la prevalencia de malestar emocional entre los pacientes oncológicos atendidos por el ESAD del Sector II de Zaragoza, en el momento de la selección de la muestra, la población total corresponde a 100 pacientes con patología oncológica avanzada para una seguridad al 95%, una precisión del 3% y una proporción esperada próxima a $p=0,5$ (50%), el tamaño muestral será de 92 pacientes, asumiendo un 5% de proporción esperada de pérdidas, resulta un tamaño muestral final de 96 pacientes.

Criterios de inclusión/exclusión

Los participantes deberán cumplir los siguientes criterios de inclusión y ninguno de exclusión.

Criterios de inclusión: 1) Ser mayor de 18 años al momento del estudio. 2) Haber sido diagnosticado de una enfermedad oncológica avanzada (en estadios III o IV de la enfermedad) por un médico especialista en el área. 3) Encontrarse en tratamiento por el Equipo de Soporte de Atención a Domicilio (ESAD). 4) No estar recibiendo tratamiento activo para el cáncer cuya intención sea curativa. 5) Tener una expectativa de vida de menos de 6 meses de acuerdo al criterio médico del equipo de CP. 6) Que el enfermo desee participar en el estudio de forma voluntaria. 7) Que muestre habilidad para comprender, hablar y escribir en español. 8) Que facilite su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio (Anexo 2). 9) Que tenga la capacidad cognitiva suficiente (puntuación en el Índice de Pfeiffer inferior a 3 errores) para dar su consentimiento informado, que sea capaz comprender las preguntas del IDP y 10) Que el ESAD considere, que dada la condición del paciente durante las visitas domiciliarias, era oportuno invitarle a participar.

Criterios de exclusión: 1) Los enfermos que presenten evidencia de alteraciones cognitivas o delirium, identificadas y valoradas por el ESAD durante sus visitas, serán excluidas del estudio. 2) Que resida en un centro sociosanitario.

Variables e Instrumentos

Para la recogida de información se diseñó un cuaderno de recogida de datos socio-demográficos y clínicos con las siguientes variables: 1) sexo, 2) fecha de nacimiento, 3) estado civil, 4) hijos , 5) nietos, 6) cuidador principal, 7) unidad de convivencia, 8) lugar de residencia, 9) patología oncológica, 10) Índice de Barthel, 11) Índice de Pfeiffer, 12) Índice de Charlson, 13) ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) , 14) Fecha del diagnóstico de la patología oncológica, 15) Fecha de la información de diagnóstico, 16) Fecha de la información del pronóstico y 17) los datos proporcionados por el Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP).

Índice de Barthel: Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Es una escala diseñada para conocer el estado físico y psicofuncional del paciente. Consta de 10 preguntas. La dependencia funcional se valora como: severa < 45 puntos, grave de 45 a 59 puntos, moderada de 60 a 79 puntos, ligera de 80 a 95 puntos. (Nabal et al., 2006).

Índice de Pfeiffer: Es una escala diseñada para valorar el deterioro cognitivo. Consta de 10 preguntas y sólo se recogen los errores cometidos en las contestaciones. La existencia de 3 o más errores es sospecha de deterioro cognitivo. A partir de 4 se confirma la existencia de deterioro cognitivo, y un valor superior a 7 manifiesta una severidad en el problema. (Nabal et al., 2006)

Índice de Charlson: Predice la mortalidad a un año para un paciente que puede tener un abanico de condiciones comórbidas (para un total de 22 condiciones). A cada condición se le asigna una puntuación de 1, 2,3 o 6 dependiendo del riesgo de fallecer asociado a esta condición. Después se suman las puntuaciones y se da una puntuación total que predice la mortalidad. (Nabal et al., 2006)

ECOG: Valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía. La escala ECOG se puntúa de 0 a 5, siendo 0 cuando el paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria y 5 si el paciente ha fallecido. (Nabal et al., 2006)

El IDP se compone de 25 ítems enfocados a evaluar el distrés del paciente al final de la vida como medida inversa a la dignidad. Este malestar emocional se expresa en problemas relacionados con pérdida de autonomía y ansiedad, limitaciones funcionales y las preocupaciones existenciales.

Se utilizó la versión española IDP, validado al castellano por Rullán, Carvajal y Centeno en 2013 (Rullán et al., 2015). La opción de respuesta es de tipo Likert de 5 respuestas: 1 no es un problema y 5 un problema intolerable. A mayor puntuación, mayor malestar emocional relacionado con el aspecto que valore el cuestionario. No existe un punto de corte para esta escala, por tanto categorizaremos los resultados obtenidos de la siguiente manera: Puntuaciones ≥ 3 significará que existe malestar emocional en algún grado y puntuaciones <3 significará ausencia de un malestar significativo, aunque consideramos importante analizar ítem por ítem por el significado que otorgan al tema estudiado (Chochinov et al., 2009). El IDP se compone de 5 subescalas: 1) Síntomas de angustia: aspectos relacionados con sufrimiento en cuanto a síntomas. 2) Angustia Existencial: sufrimiento en cuanto a cuestiones existenciales, de trascendencia, también aspectos espirituales. 3) Dependencia: aspectos de dependencia, falta de autonomía y carga, roles. 4) Paz Mental: asuntos pendientes, necesidades espirituales. 5) Apoyo social: sentimiento de acompañamiento tanto por familiares como por profesionales.

Análisis estadístico

Los datos sociodemográficos, clínicos y los obtenidos en el IDP, fueron introducidos, almacenados y analizados mediante el programa SPSS 22.0. En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo univariante de los sujetos de la muestra y de cada uno de los 25 ítems del IDP mediante proporciones, frecuencias, medidas de tendencia central y medidas de dispersión, según la naturaleza de las variables. Se calcularon las frecuencias y el intervalo de confianza (IC) del 95% de cada variable. Respecto las variables cuantitativas, se comprobó la distribución de la mismas mediante el test de Kolmogorov-Smirnov aplicando la corrección de significación propuesta por Lilliefors. En el caso de las variables categóricas, se llevaron a cabo pruebas no paramétricas de χ^2 y se analizó la relación con el sexo y edad de la muestra, utilizando el test exacto de Fisher en el caso tamaños pequeños categóricos. El error tipo alfa asumido para considerar significativo el valor de p fue de 0,05.

Instrumentalización y fuentes de información

La selección de los sujetos se realizó por el coordinador del ESAD, comprobando, a través de la historia clínica del paciente, si se cumplían todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión. A continuación y coincidiendo con la visita que el ESAD realizaba al paciente en su domicilio, se le informaba de los objetivos del estudio y del procedimiento. Una vez informado y si el paciente consentía participar, se firmaba el consentimiento informado (Anexo 2) en el que el paciente accedía a cumplimentar el IDP y a que se recogieran los datos sociodemográficos y clínicos para uso exclusivo de este estudio. Tras ello se le entregaba el cuestionario IDP al paciente (Anexo 4) y se le explicaba que el cuestionario debía responderlo en un momento de tranquilidad, cuando no hubiera ningún síntoma presente, que lo hiciera él mismo, sin ayuda de sus familiares y se le daba una semana de tiempo para ello. En la semana siguiente, coincidiendo con la visita programada del ESAD al domicilio, se recogía el cuestionario. Una vez que se recopilaban todos los cuestionarios, se procedió al análisis de los mismos según los objetivos propuestos.

Los datos sociodemográficos y clínicos se obtuvieron de la historia clínica del paciente y del propio paciente.

El periodo de recogida de datos fue de mayo a diciembre de 2015.

4.2. Consideraciones éticas

Las cuestiones éticas son fundamentales para la investigación, en este estudio se han considerado y respetado los principios éticos y normas para el desarrollo de las investigaciones que involucran a los seres humanos como se recoge en el Informe Belmont (1979), Declaración de Helsinki (2013), en el artículo 75 del Código Deontológico de la Enfermería Española (1989) y en la normativa nacional sobre investigación biomédica, Ley 14/2007 de 3 de julio.

El respeto a las personas, con la convicción ética de que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y en caso de que su autonomía esté limitada se respetará su derecho a protección. En este sentido se contempló la participación voluntaria en el estudio y para ello se solicitó un consentimiento informado (ver anexo 2), que fue firmado por el participante previo a la recogida de datos, en él se hacía constar que si el paciente decidía participar, la investigadora se comprometía a aportar

cuanta información le solicitase; dicho consentimiento se justifica por la necesidad de respeto a las personas y a sus decisiones autónomas.

Beneficencia: el estudio ha sido realizado por la responsable de la investigación y el mismo se enmarca dentro del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza, bajo la autorización y tutela de dos directoras de tesis y ha adquirido el compromiso de realizarlo de forma responsable. La divulgación y publicación de los resultados serán realizadas únicamente con propósitos científicos y asistenciales. Los beneficios para los pacientes y familias que se espera obtener con los resultados, son proporcionar la máxima ayuda posible a la persona enferma y familia, una persona que no es sólo portadora de una enfermedad a combatir, sino que sobre todo posee unos valores que es necesario respetar y unas necesidades personales a atender; es la persona, y no sólo su situación patológica la que justifica la ayuda que los profesionales sanitarios pueden proporcionarle.

No-maleficencia: siempre teniendo en cuenta la dignidad humana, sin discriminación alguna. Se garantizó a todos los participantes en el estudio la protección de datos personales y la confidencialidad de toda la información aportada fuera del ámbito para la que fue recogida, únicamente se utilizará para el fin del estudio y en ningún caso serán divulgadas sus identidades.

Justicia: Se informó a los participantes que en ningún momento les serían asignados, ni solicitados aportes económicos o en especie por concepto de participación en el estudio. Su decisión de participar o no, no supuso ninguna restricción de los recursos disponibles para atender sus necesidades, garantizando la equidad en la atención sanitaria que precise.

El proyecto fue aprobado con el correspondiente informe favorable por el Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón (CEICA). (Anexo 3)

4.3. Limitaciones del estudio

Desde un primer momento fuimos conscientes que la captación de los participantes sería complicada y difícil por las propias características de los pacientes; así como de la información obtenida principalmente por el excesivo proteccionismo, por parte de la familia, que suele existir alrededor del paciente. Muchas veces los familiares evitan hablar de la enfermedad con el paciente, de sus sentimientos y percepciones, pensando que al evitar esos temas se protege al paciente de “un mal

momento”; sin embargo, en muchos casos el paciente tiene una necesidad de hablar, de expresarse, de pensar y reflexionar sobre lo que le angustia. Para ello se explicó al paciente que cumplimentase el cuestionario en un momento de tranquilidad, cuando no hubiera ningún síntoma presente, que lo hiciera él mismo, sin ayuda de sus familiares, tomando como referencia la última semana y le dábamos una semana de tiempo para ello.

Otra de las limitaciones del mismo fue la previsible pérdida prematura de los participantes antes de haber cumplimentado el cuestionario. Para ello en la fase del cálculo muestral asumimos un 5% de proporción esperada de pérdidas.

RESULTADOS



5.- RESULTADOS

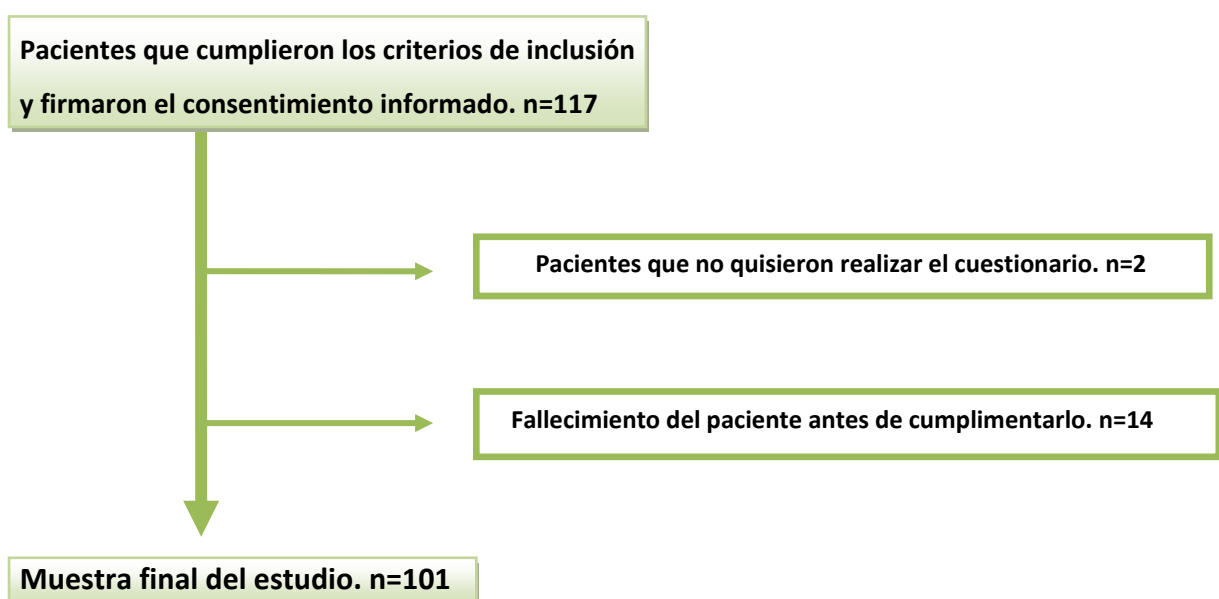
Los resultados, que se presentan a continuación, se organizan de acuerdo con los objetivos establecidos. Comenzando con el perfil socio-demográfico, clínico y funcional y siguiendo con los aspectos que influyen en el concepto de la dignidad en los pacientes estudiados; y también se identificarán las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, que nos ayuden a comprender la vivencia desde la perspectiva del paciente. Se describirán qué cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona y qué cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social.

5.1. Perfil de la muestra

En función de los criterios de inclusión y de exclusión, se llevó a cabo la recogida inicial de la muestra, que resultó en un total de 117 pacientes que cumplían los requisitos descritos y accedieron a participar en el estudio. De estos, 16 (el 13.7%) no fueron considerados en el estudio por dos motivos (Gráfico 7):

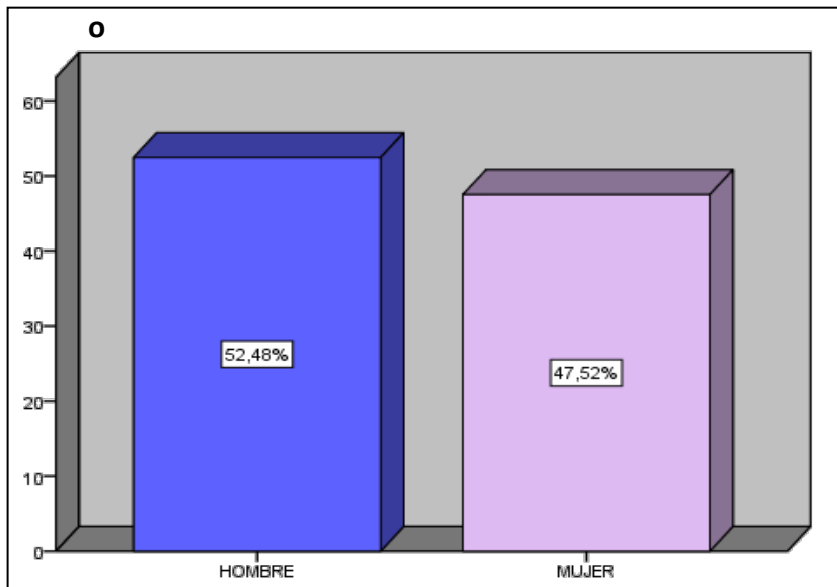
- No querer realizar el cuestionario: 2 (1.7%)
- Fallecimiento antes de cumplimentarlo: 14 (12%)

Gráfico 7: Muestra del estudio



La muestra final del estudio quedó constituida por 101 pacientes, en la distribución por **sexo**, 53 (52,48%) fueron hombres y 48 (47,52%) fueron mujeres, con una media de edad de 67,42 años (± 10.776). (Gráfico 8).

Gráfico 8: Distribución por sexo



Por **rangos de edad** se establecieron los siguientes grupos: intervalo de 60 a 70 años un 37.6% (n=38), mayores de 70 años un 37.6% (n=38) y menores de 60 años 24,75%(n=25). (Gráfico 9), (Gráfico 10).

Gráfico 9: Distribución por rangos de edad.

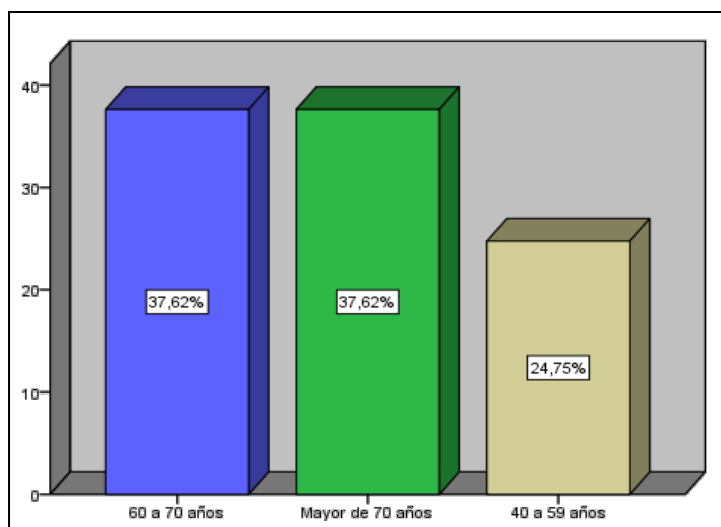
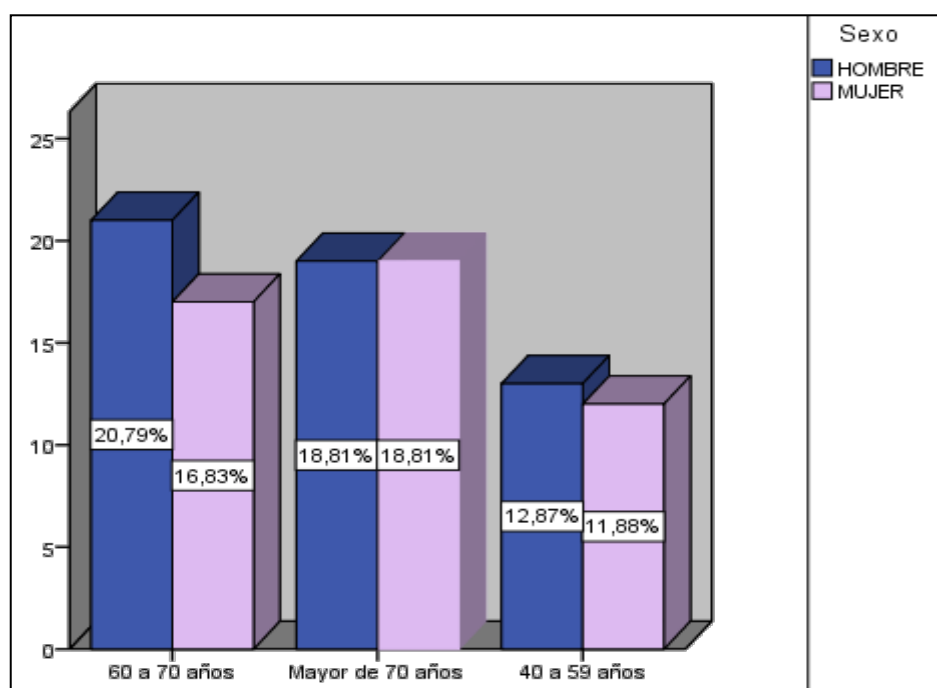
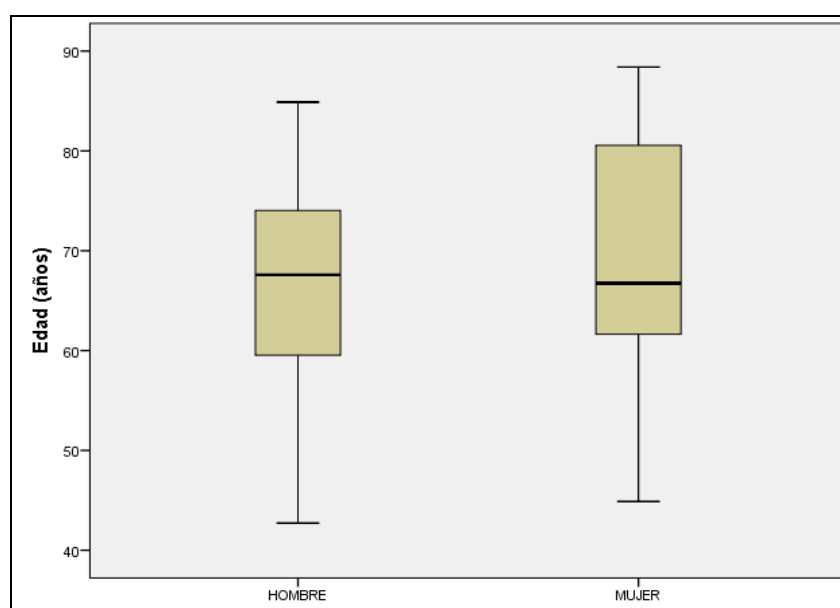


Gráfico 10: Distribución por rango de edad / sexo.



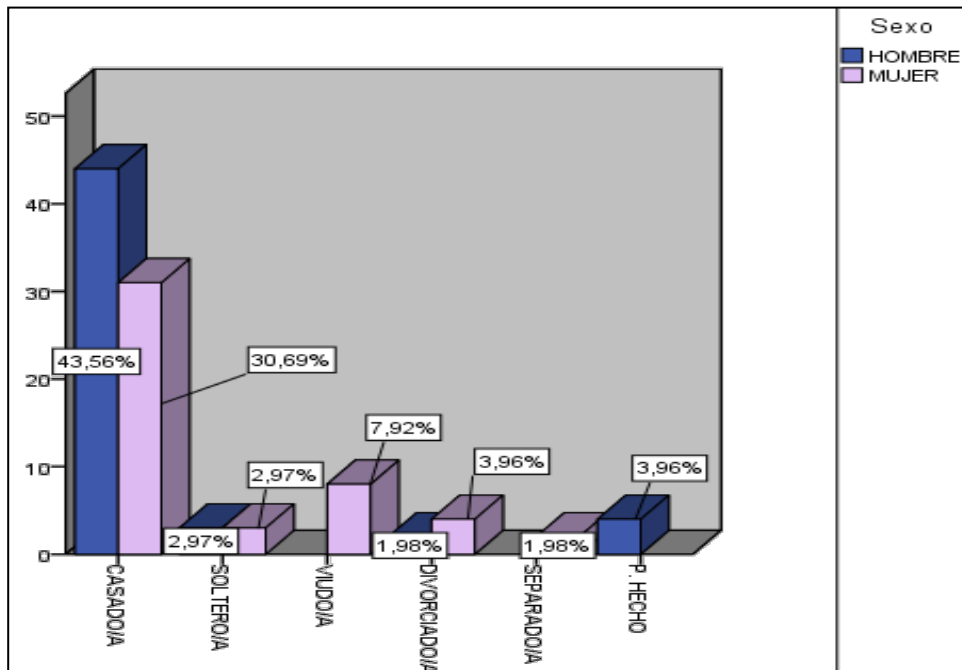
En el caso de los hombres, la **edad media** fue de 66 años (± 9.9) y la edad media de las mujeres fue de 68.9 años (± 11.5). En el grupo de los hombres la mediana se sitúa en los 67,59 años con un valor mínimo de 43 años y máximo de 83 años. En el grupo de las mujeres, la distribución presenta una asimetría positiva, con mayor concentración en la parte inferior, la mediana se sitúa en los 66,75 años, el valor mínimo en los 45 años y el valor máximo en los 88 años. (Gráfico 11).

Gráfico 11: Edad /sexo



En cuanto al **estado civil**, 74.3% pacientes (n=75) de la muestra estaban casados, siendo el 43.56% de ellos hombres (n=44) y 30.69% mujeres (n=31). Un 5,9% de los pacientes (n=6) estaban solteros, siendo 3 hombres y 3 mujeres. El 7,9% de los pacientes (n=8) estaban viudas, no hubo ningún paciente masculino. Los pacientes divorciados fueron 5,9% (n=6), siendo el 1.98% (n=2) hombres y el 3,96% (n=4) mujeres. El 1.98% de la muestra estaba separado (n=2), siendo todas ellas mujeres. Un 3.96% de la muestra (n=4) eran pareja de hecho siendo todos hombres. (Gráfico 12)

Gráfico 12: Estado civil/sexo



Respecto a la **descendencia**, el 90.1% (n=91) tenía hijos, frente al 9.9% (n=10) que no tenía. En cuanto a nietos, el 46.5% (n=47) tenía nietos, frente al 53,5% (n=54) que no tenía nietos.

Los datos sobre el **cuidador principal**, indican que el 62,4% (n=63) fue el esposo o esposa, distribuyéndose en un 50%. Un 5% (n=5) el cuidador principal fue el padre, en un 2% (n=2) fue la madre, en un 2% (n=2) fue el hijo, en un 6,9% (n=7) fue la hija, ambos hijos fueron cuidadores en un 5,9% (n=6), en un 1% (n=1) fue la nuera, en un 6,9% (n=7) fue la hermana y un 7,9% (n=8) eran cuidadores remunerados.

Un 60,4% (n=61) de los pacientes vivían con su cuidador principal, un 5% (n=5) vivían solos, el resto de los pacientes vivían junto con hijos y otros familiares.

En cuanto al **conocimiento del diagnóstico y pronóstico** el 71.3% (n=72) eran conocedores del diagnóstico y en cuanto al pronóstico, sólo el 42.6% (n=43) lo conocían.

Respecto a las variables clínicas, la **patología oncológica** más frecuente fue el cáncer de colon, presente en un 38,6%(n=39) de la muestra, seguido por el cáncer de pulmón presente en el 25,8% (n=26) de la muestra. El cáncer de mama fue el tercer diagnóstico más frecuente, presente en el 12,9% (n=13) de la muestra, seguido por el cáncer de ovario presente en el 7,9% (n=8) de la muestra. El cáncer de próstata representa el 7,9% (n=8), el cáncer urotelial en el 4% (n=4) y el melanoma en el 2.97% (n=3) de los pacientes. (Gráfico 13).

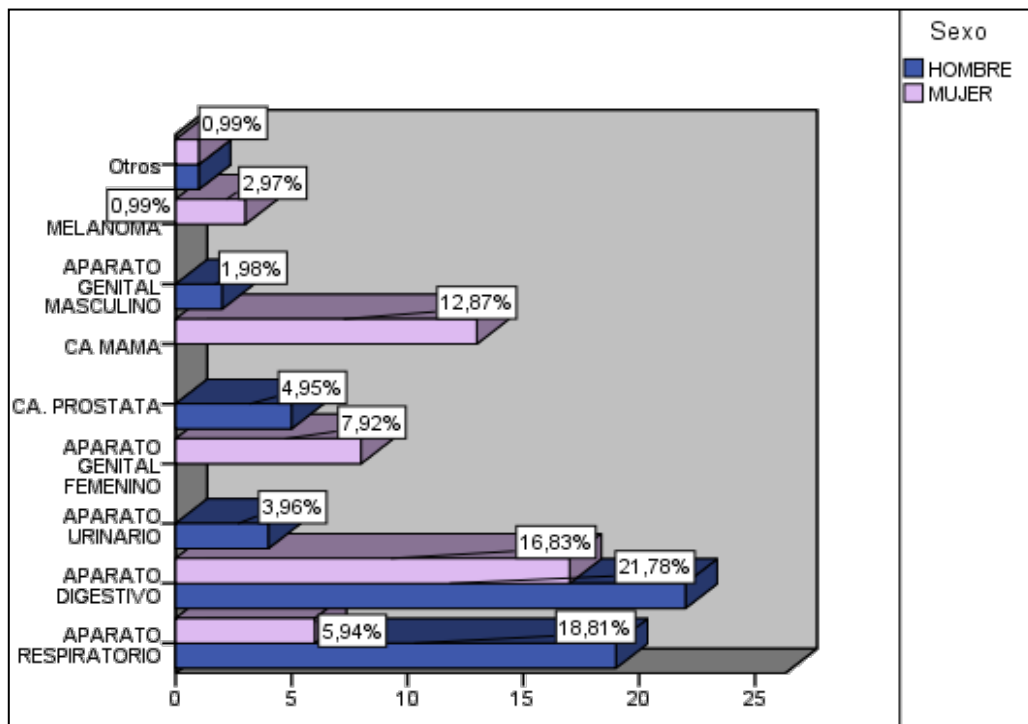


Gráfico 13: Patología oncológica /sexo

Según el **Índice de Barthel**, (tabla 3) el nivel de dependencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria valorado de la siguiente manera: total < 45 puntos, grave de 45 a 59 puntos, moderada de 60 a 79 puntos, leve de 80 a 95 puntos, independiente con 100 puntos, se distribuyó del siguiente modo entre los sujetos de la muestra.

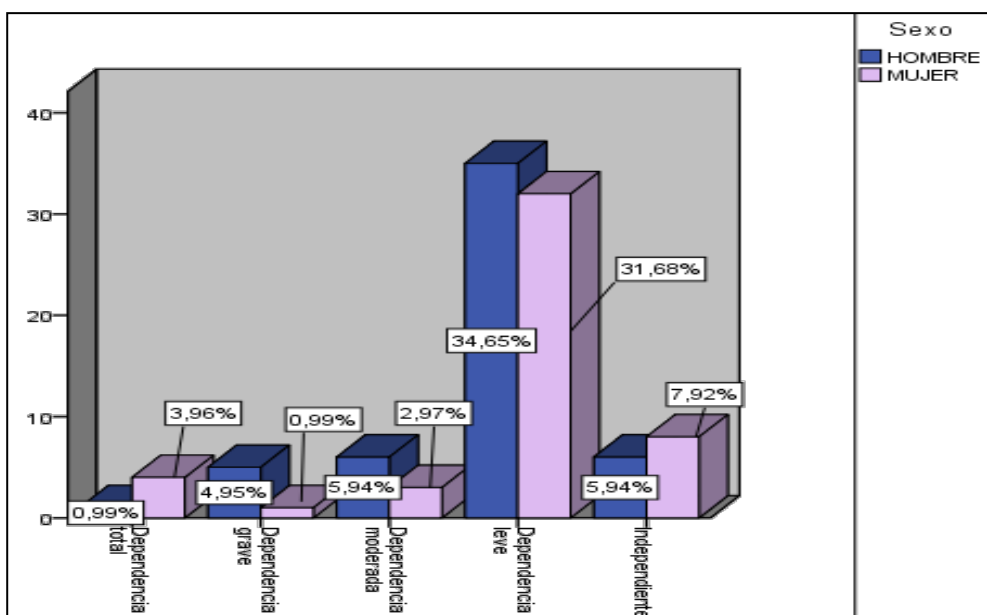
Un 86% (n=87) de la muestra presentaba algún grado de dependencia: un 66%(n=67) de los pacientes presentaban una dependencia leve, las dependencias más severas (grave y total) se encontraban el 5.9%(n=6) y el 5% (n=5) de los pacientes respectivamente.

Tabla 3: Índice de Barthel dependencia

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Dependencia total	5	5 %
	Dependencia grave	6	5,9 %
	Dependencia moderada	9	8,9 %
	Dependencia leve	67	66,%
	Independiente	14	13,9 %
	Total	101	100 %

Por sexo los hombres el 5,9 % (n=6) de los hombres presentaban grados de dependencia más severos: un 0.9% (n=1) dependencia total y un 4.9% (n=5) dependencia grave. Entre las mujeres los grados de dependencia más severos los encontramos en el 4.9% (n=5), aunque el grado de dependencia total estaba presente en un 3.96%(n=4) de las mujeres y un 0.99%(n=1) presentaba dependencia grave. (Gráfico 14). Para la correlación entre el grado de dependencia y el sexo no se encontró significación estadística.

Gráfico 14: Índice de Barthel /sexo.



Por edad, los grados de dependencia más severos los encontramos en los pacientes que se encuentran en el rango de edad de los 60 a los 70 años y los mayores de 70 años.

Entre los pacientes dentro del intervalo de edad de 60 a 70 años, presentaban grados de dependencia severos un 5%(n=5): un 3% (n=3) presentaban dependencia grave y un 2%(n=2) dependencia total. Un 3% (n=3) de los mayores de 70 años, presentaban dependencia total. (Gráfico 15).

Para esta relación entre el grado de dependencia y la edad se encontró significación estadística con $p < 0.05$. (Tabla 4).

Gráfico 15: Índice de Barthel / edad

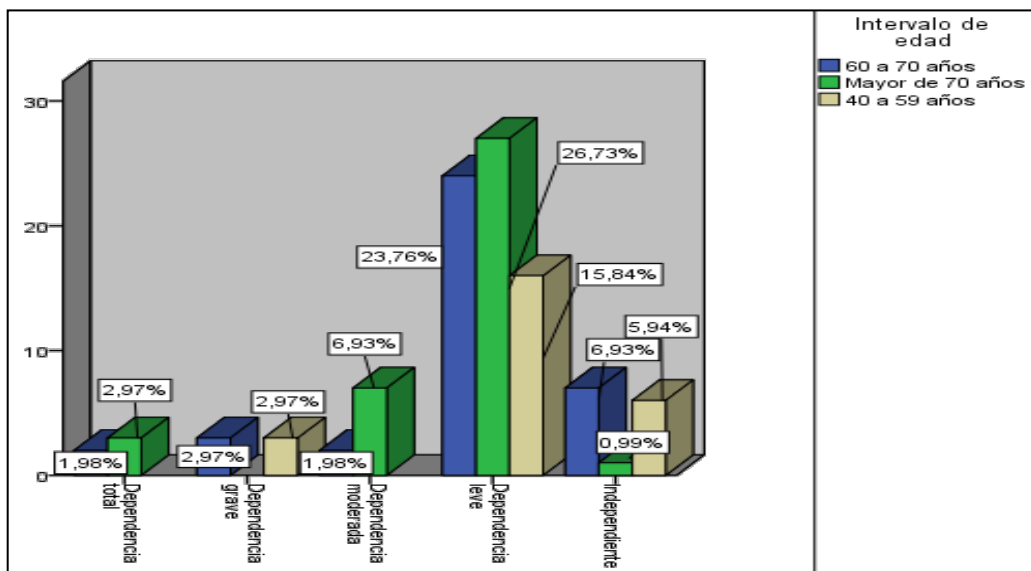


Tabla 4: Índice de Barthel dependencia / edad

			Barthel dependencia					Total
			Dependencia total	Dependencia grave	Dependencia moderada	Dependencia leve	Independiente	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	2	3	2	24	7	38
		% de Intervalo de edad	5,3%	7,9%	5,3%	63,2%	18,4%	100,0%
		% de Barthel dependencia	40,0%	50,0%	22,2%	35,8%	50,0%	37,6%
		% del total	2,0%	3,0%	2,0%	23,8%	6,9%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	3	0	7	27	1	38
		% de Intervalo de edad	7,9%	,0%	18,4%	71,1%	2,6%	100,0%
		% de Barthel dependencia	60,0%	,0%	77,8%	40,3%	7,1%	37,6%
		% del total	3,0%	,0%	6,9%	26,7%	1,0%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	0	3	0	16	6	25
		% de Intervalo de edad	,0%	12,0%	,0%	64,0%	24,0%	100,0%
		% de Barthel dependencia	,0%	50,0%	,0%	23,9%	42,9%	24,8%
		% del total	,0%	3,0%	,0%	15,8%	5,9%	24,8%
Total		Recuento	5	6	9	67	14	101
		% de Intervalo de edad	5,0%	5,9%	8,9%	66,3%	13,9%	100,0%
		% de Barthel dependencia	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	5,0%	5,9%	8,9%	66,3%	13,9%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	18,696	8	,017

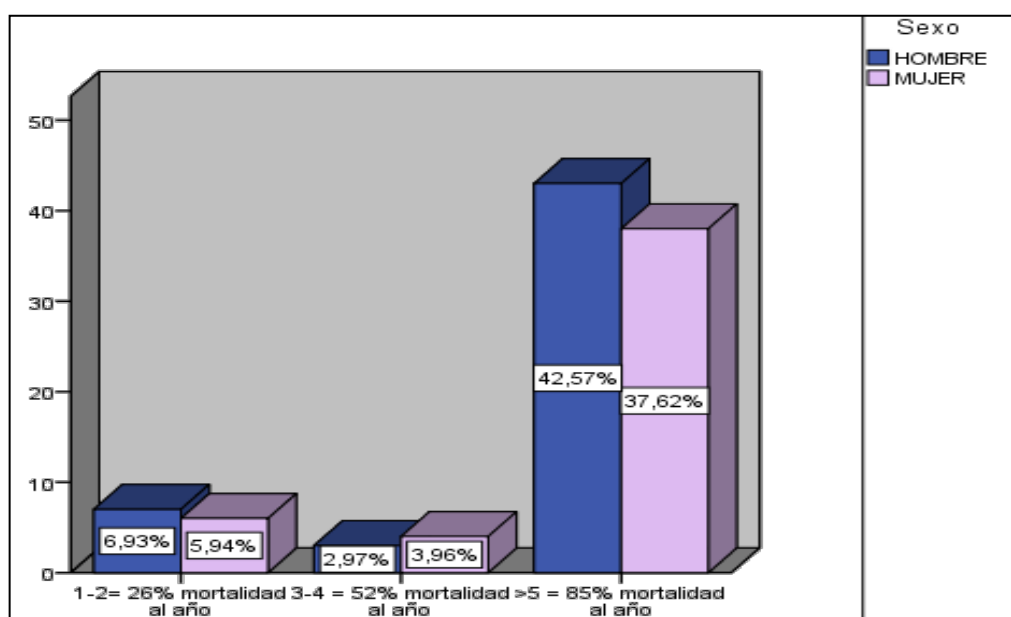
Como predictor de la mortalidad a un año para los individuos de la muestra, se utilizó el **Índice de Charlson**, este índice predice la mortalidad a un año para un paciente que puede tener un abanico de condiciones comórbidas (para un total de 22 condiciones). A cada condición se le asigna una puntuación de 1, 2, 3 o 6 dependiendo del riesgo de fallecer asociado a esta condición. Después se suman las puntuaciones y se da una puntuación total que predice la mortalidad. Los resultados para los pacientes de la muestra fueron los siguientes. Un gran porcentaje de la muestra 80.2% (n=81) tenía un Índice de Charlson >5 puntos con una probabilidad de mortalidad en un año del 85%.(Tabla 5).

Tabla 5: Índice de Charlson

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	1-2= 26% mortalidad al año	13	12,9 %
	3-4 = 52% mortalidad al año	7	6,9 %
	>5 = 85% mortalidad al año	81	80,2 %
	Total	101	100 %

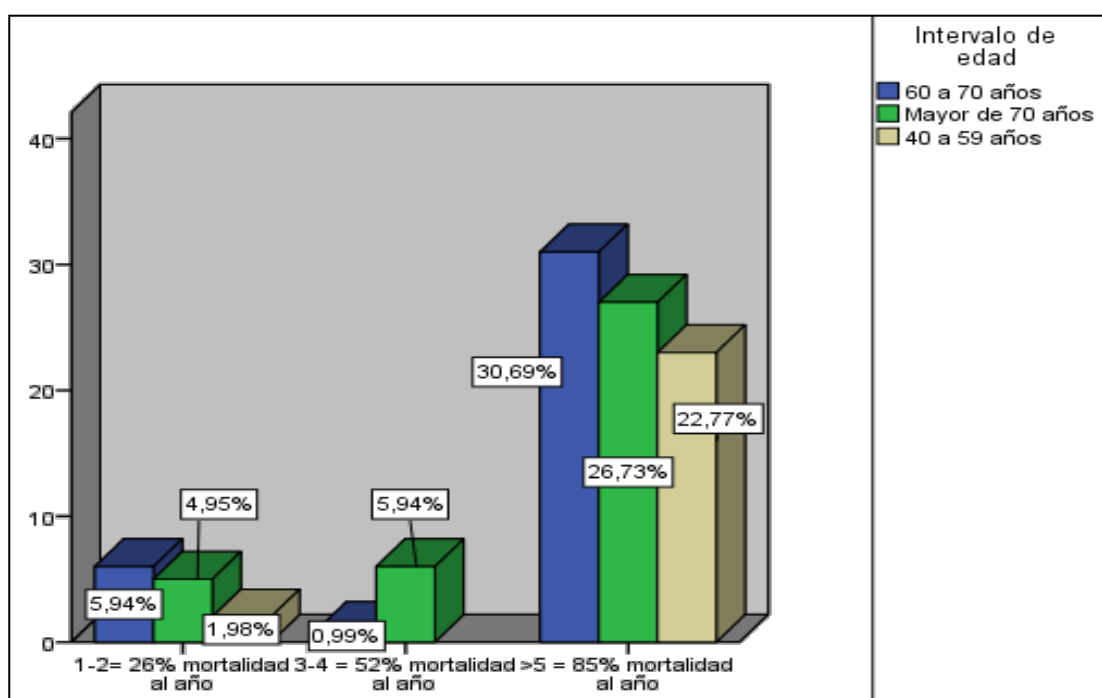
Por sexo un 42.6%(n=43) de los que tenían un Índice de Charlson >5 puntos eran hombres y un 37.6% (n=38) eran mujeres. (Gráfico 16). Para esta correlación entre el Índice de Charlson y el sexo no se encontró significación estadística.

Gráfico 16: Índice de Charlson /sexo



Por edad, el 30.7%(n=31) de los que tenían un Índice de Charlson >5 eran los que estaban comprendidos en el rango de edad de 60 a 70 años, un 26.7% (n=27) eran mayores de 70 años y el porcentaje más pequeño de 28.4%(n=23) eran los pacientes menores de 60 años. (Gráfico 17). Para esta correlación no se encontró significación estadística.

Gráfico 17: Índice de Charlson/edad



Para valorar el estado cognitivo de los sujetos de la muestra se utilizó el **Índice de Pfeiffer**; consta de 10 preguntas y sólo se recogen los errores cometidos en las contestaciones. La existencia de 3 o más errores es sospecha de deterioro cognitivo. Se estableció como criterio de inclusión en el estudio que el sujeto no tuviese más de dos errores y por tanto tuviese un funcionamiento intelectual normal, por tanto el 100% de la muestra no presentó deterioro cognitivo alguno.

Respecto a la valoración la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía, se realizó mediante escala **ECOG**. En esta escala se puntúa de 0 a 5, siendo 0 cuando el paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria y 5 si el paciente ha fallecido. El 61.4% (n=62) de la muestra fueron clasificados en un ECOG 1; pacientes que presentaban síntomas que les impedían realizar trabajos duros, aunque desempeñaban normalmente las actividades cotidianas y trabajos ligeros. Sólo permanece en la cama

durante las horas de sueño nocturno. Un 8.9% (n=9) se clasificaron en un ECOG 4; fueron pacientes que permanecían encamados el 100% del día y necesitaban ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama y/o la alimentación. El 5.9% (n=6) de la muestra fueron clasificados en un ECOG de 3; pacientes que necesitaban estar encamados, más de la mitad del día, por la presencia de síntomas y necesitaban ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria. El 5% (n=5) se clasificaron con un ECOG 2; pacientes incapaces de desempeñar ningún trabajo, se encuentran con síntomas que les obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. Es capaz de realizar la mayoría de actividades básicas de la vida diaria solo.

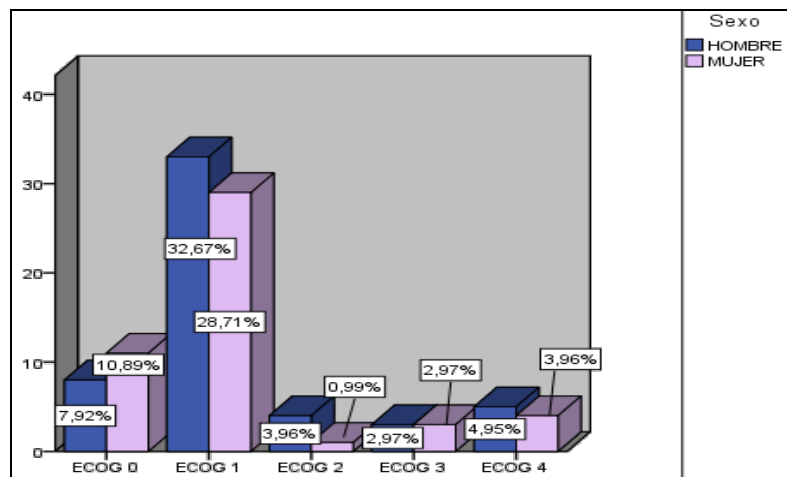
Un 18.8% (n=19) de los pacientes estaban asintomáticos y eran capaces de realizar actividades normales de la vida diaria. (Tabla 6).

Tabla 6: ECOG

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	ECOG 0	19	18,8%
	ECOG 1	62	61,4%
	ECOG 2	5	5,0%
	ECOG 3	6	5,9%
	ECOG 4	9	8,9%
	Total	101	100,0%

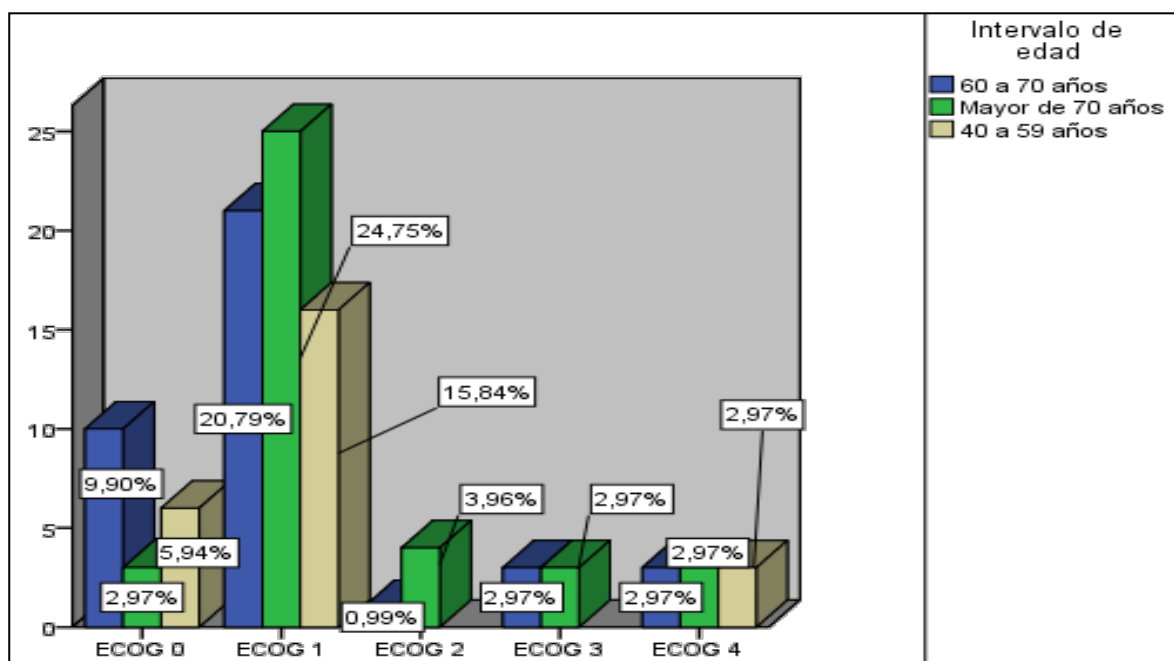
El ECOG 3 y 4, mayor dependencia y peor evolución, se distribuyó entre un 8% (n=8) hombres y un 7% (n=7) mujeres sin encontrar significación estadística. (Gráfico 18)

Gráfico 18: ECOG /sexo



Por edad el ECOG 3 y 4, se distribuyó principalmente entre los mayores de 70 años en un 6% (n=6) y los individuos con edades comprendidas entre los 60 y 70 años en un 6% (n=6). Un 3% (n=3) de los menores de 60 años, presentaban un ECOG de 4. No encontrando tampoco significación estadística. (Gráfico 19).

Gráfico 19: ECOG/edad



5.2. Aspectos que influyen en el concepto de dignidad en el paciente oncológico

El *Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP)* se compone de 25 ítems enfocados a evaluar el distrés del paciente al final de la vida como medida inversa a la dignidad. Este malestar emocional se expresa en problemas relacionados con pérdida de autonomía y ansiedad, limitaciones funcionales y las preocupaciones existenciales. La opción de respuesta es de tipo Likert de 5 respuestas: 1 no es un problema y 5 un problema intolerable. A mayor puntuación, mayor malestar emocional relacionado con ese aspecto, no existiendo un punto de corte para esta escala.

Se calcularon frecuencias y el intervalo de confianza (IC) del 95% de cada variable. Se calculó la puntuación media de cada ítem y para esta variable cuantitativa se comprobó la distribución de la misma mediante el test de Kolmogorov-Smirnov aplicando la corrección de significación propuesta por Lilliefors, obteniendo un nivel de significación <0.05 y en consecuencia se rechazó la hipótesis de normalidad. Por tanto se categorizaron los resultados obtenidos de la siguiente manera: Puntuaciones ≥ 3 puntos significó que existía malestar emocional en algún grado y puntuaciones <3 puntos significó ausencia de un malestar significativo. Se analizó ítem por ítem por el significado que otorgan al tema estudiado, tal y como se analizaron en estudios precedentes de Chochinov (2009), Ripamonti, et.al (2012), Rullán, et.al (2013) y Sautier, et.al (2014).

Para la variable categórica: presencia de malestar /ausencia de malestar, se llevaron a cabo pruebas no paramétricas de χ^2 y se analizó la relación con el sexo y edad de la muestra, utilizando el test exacto de Fisher en el caso tamaños pequeños categóricos.

El IDP se compone de 5 subescalas que se integran en las 3 categorías o dimensiones del modelo (Chochinov et al. 2008): Dimensión ENFERMEDAD: 1) Síntomas de angustia: aspectos relacionados con sufrimiento en cuanto a síntomas. 2) Dependencia: aspectos de dependencia, falta de autonomía y carga, roles. Dimensión PERSONAL: 3) Angustia Existencial: sufrimiento en cuanto a cuestiones existenciales, de trascendencia, también aspectos espirituales. 4) Paz Mental: asuntos pendientes, necesidades espirituales. Dimensión SOCIAL: 5) Apoyo social: sentimiento de acompañamiento tanto por familiares como por profesionales.

Para dar respuesta a la pregunta de investigación que se planteaba: ¿Cómo percibe el paciente oncológico en el final de la vida su sentido de la dignidad? ¿Qué circunstancias relacionadas con la enfermedad, con los aspectos psicológicos y emocionales y relacionados con aspectos sociales provocan malestar emocional que afectan a su sentido de la dignidad?,

analizaremos ítem por ítem cada una de las preguntas del cuestionario IDP, clasificando cada una de las preguntas en las subescalas mencionadas anteriormente y de las que se compone el cuestionario.

Tras analizar los resultados de la muestra, en dos de las tres dimensiones se observa una prevalencia de malestar emocional mayor o igual al 60%. Las dimensiones en las que existe una mayor prevalencia de malestar emocional en nuestra muestra es en la dimensión de enfermedad respecto a los síntomas que generan angustia, aquí la prevalencia de malestar emocional es del 61%, siendo los aspectos valorados con mayor puntuación de malestar el experimentar síntomas físicamente angustiosos que fue valorado por un 68,3% (n=69) de la muestra con una puntuación ≥ 3 puntos y la puntuación media de toda la muestra fue del $3.20(\pm 1.296)$ puntos, sentir incertidumbre respecto a la enfermedad y tratamiento fue también valorado con ≥ 3 puntos por el 68.3%(n=69) de la muestra y la puntuación media de toda la muestra fue de $3.07(\pm 1.061)$ y preocuparme sobre mi futuro fue valorado por ≥ 3 puntos por el 62.4%(n=63) de la muestra y con una puntuación media de todos los pacientes de $3.02(\pm 1.311)$. El otro ítem que también obtuvo más del 50% de puntuación ≥ 3 puntos fue el de sentirme desanimado, fue valorado como malestar emocional por el 61.4% (n=63) de la muestra y con una puntuación media de $2.68 (\pm 0.99)$. (Tabla 7).

También dentro de la dimensión de Enfermedad, pero en la subescala de la Dependencia se encontró una prevalencia de malestar emocional del 56.9%, siendo los aspectos valorados con mayor puntuación de malestar el no ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria puntuado con ≥ 3 puntos por el 66.4%(n=67) de la muestra y con una puntuación media de $2.83(\pm 1.250)$ puntos y el no ser capaz de continuar con la rutina diaria valorado con ≥ 3 puntos por el 57.7%(n=58) de los pacientes y con una puntuación media de $2.65(\pm 1.178)$ puntos. (Tabla 7).

En la dimensión Personal, la subescala de la Angustia existencial presentó una prevalencia de malestar emocional del 51.4%. Los aspectos valorados con mayor puntuación de malestar emocional fueron el sentir que ya no es el que era, siendo este el ítem con mayor puntuación de todos los que componen el IDP, fue valorado con ≥ 3 puntos por el 76.2%(n=77) de los pacientes y con una puntuación media de $3.18(\pm 1.161)$ puntos, sentirse una carga para los demás valorado con ≥ 3 puntos por el 67.3%(n=68) de los pacientes y con una puntuación media de $2.96(1.264)$ y sentir que la vida no tiene sentido o propósito valorado con ≥ 3 puntos por el 55.4%(n=56) de la muestra y con una puntuación media de $2.57(\pm 1.178)$ puntos. (Tabla 7).

Dentro de la dimensión Personal, la subescala de la paz mental presentaba una prevalencia de malestar emocional del 16.8%, es en la que menos malestar emocional referían los pacientes. Un pequeño porcentaje 22.8% (n=23) establecía que la sensación de tener asuntos pendientes les producía malestar emocional, la puntuación media de este ítem fue de 1.89 (± 1.067) puntos y el porcentaje más pequeño 11.9% (n=16) correspondía al ítem de no haber hecho ninguna aportación significativa o duradera en su vida, con una puntuación media de 1.53 (± 0.843) (Tabla 7).

La dimensión de Apoyo social ocupa el tercer lugar en cuanto a prevalencia de malestar emocional con un 22.1%. El aspecto en el que más malestar emocional sufrían los pacientes eran el de no sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos, con un 22,8%(n=23) puntuación media era de 1.76 (± 1.226) puntos y con el mismo porcentaje el de no ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás, en este la media fue de 1.75 (± 1.081) puntos. El resto de los ítems de esta escala no llegaron a ser valorados como malestar emocional por más del 20 % de la muestra. (Tabla 7).

Tabla 7. Prevalencia de malestar emocional por dimensiones

INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE	PORCENTAJE MUESTRA CON PUNTUACIÓN ≥3 PUNTOS n=101	PUNTUACIÓN MEDIA DE LA MUESTRA
DIMENSIÓN ENFERMEDAD: Síntomas de angustia: Abordan principalmente los síntomas físicos y psicológicos. Aspectos relacionados con sufrimiento en cuanto a síntomas	61.05%	
Experimentar síntomas físicamente angustiosos.	68.3%(69)	3.20(±1.296)
Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento	68.3%(69)	3.07(±1.061)
Preocuparme sobre mi futuro	62.4%(63)	3.02(±1.311)
Sentirme desanimado	61.4%(62)	2.68(±0.99)
Sentirme con ansiedad o nervioso	56.5%(57)	2.68(±1.131)
No ser capaz de pensar con claridad	49.6%(50)	2.45(±1.245)
DIMENSIÓN ENFERMEDAD: Dependencia: No ser capaces de realizar tareas de la vida diaria y/o ver su intimidad reducida, aspectos de dependencia, falta de autonomía y carga, roles	56.9%	
No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria.	66.4% (67)	2.83(±1.250)
No ser capaz de continuar con mi rutina diaria	57.5%(58)	2.65(±1.178)
No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma.	55.4%(56)	2.63(±1.340)
Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad	48.5%(49)	2.56(±1.307)

DIMENSIÓN PERSONAL: Angustia existencial: incluye la pérdida del significado, el propósito de la vida y/o no sentirse valorados.	51.4%	
Sentir que ya no soy el que era	76.2%(77)	3.18(±1.161)
Sentirme una carga para los demás	67.3%(68)	2.96(±1.264)
Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito	55.4%(56)	2.57(±1.178)
Sentir que no tengo control sobre mi vida.	52.6%(53)	2.52(±1.163)
Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad	52.5%(53)	2.51(±1.146)
No ser capaz de aceptar las cosas como son	48.5%(49)	2.50(±1.246)
Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.	40.6%(41)	2.16(±1.093)
No sentirme estimado o valorado	35.7%(36)	2.05(±1.169)
No ser capaz de llevar a cabo roles importantes	34.7%(35)	2.29(±1.117)
DIMENSIÓN PERSONAL: La paz mental: incluye aquellos aspectos pendientes o inquietudes espirituales.	16.8%	
Sentir que tengo asuntos pendientes	22.8%(23)	1.89(±1.067)
Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual	15.9%(16)	1.62(±1.057)
Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida	11.9%(12)	1.53(±0.843)
DIMENSIÓN SOCIAL: El apoyo social: lo relativo a sentirse apoyado por amigos, familiares, proveedores de cuidado o ser tratados con respeto.	22.1%	
No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos	22.8%(23)	1.76(±1.226)
No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.	22.8%(23)	1.75(±1.081)
No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende	20.8%(21)	1.69(±1.206)

5.3. Preocupaciones relacionadas con la enfermedad

Dimensión ENFERMEDAD: Síntomas de angustia (físicos y psicológicos)

Los ítems del IDP que exploran esta dimensión son los que le preguntaban a los pacientes sobre si experimentar síntomas físicamente angustiosos, sentirse desanimado, sentirse con ansiedad o nervioso, preocuparme por mi futuro, sentir incertidumbre respecto a su enfermedad y respecto al tratamiento y por último si siente que no es capaz de pensar con claridad, supone un problema y con qué intensidad valora ese problema.

En esta subescala en 5 de los 6 ítems que la componen, hubo más del 50% de los pacientes que los valoraron con una puntuación de 3 o más puntos, otorgándole por tanto la calificación de percibir malestar emocional en ese aspecto. (Tabla 8).

Tabla 8: Dimensión ENFERMEDAD: Síntomas de angustia.

Inventario de la Dignidad del Paciente	1=No es un problema (porcentaje)	2=Es un problema leve (porcentaje)	3=Un problema moderado (porcentaje)	4=Un problema grave (porcentaje)	5=Un problema abrumador (porcentaje)
DIMENSIÓN ENFERMEDAD: SINTOMAS DE ANGUSTIA (FISICOS Y PSICOLÓGICOS)					
Experimentar síntomas físicamente angustiosos.	14.9 (15)	16.8 (17)	15.8 (16)	38.6 (39)	13.9 (14)
Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento	6.9 (7)	24.8 (25)	29.7 (30)	31.7 (32)	6.9 (7)
Preocuparme sobre mi futuro	16.8 (17)	20.8 (21)	18.8 (19)	30.7 (31)	12.9 (13)
Sentirme desanimado	14.9 (15)	23.8 (24)	41.6 (42)	17.8 (18)	2 (2)
Sentirme con ansiedad o nervioso	18.8 (19)	24.8 (25)	28.7 (29)	24.8 (25)	3 (3)
No ser capaz de pensar con claridad	33.7 (34)	16.8 (17)	22.8 (23)	24.8 (25)	2 (2)

Tabla 9: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión ENFERMEDAD. Síntomas de angustia.

Inventario de la Dignidad del Paciente	Porcentaje muestra con puntuación ≥ 3 puntos Muestra estudio. n=101	Por sexo, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos	Por edad, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos
DIMENSIÓN ENFERMEDAD: Síntomas de angustia: Abordan principalmente los síntomas físicos y psicológicos. Aspectos relacionados con sufrimiento en cuanto a síntomas			
Experimentar síntomas físicamente angustiosos.	68.3%(69)	Hombre: 59,4%(n=41) Mujer 40.6%(n=28)	p<0.05 De 60 a 70 años: 37.7% (n=26) >70 años: 31.9% (n=22) < 60 años: 30.4% (n=21)
Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento	68.3%(69)	Hombre: 58%(n=40) Mujer: 42%(n=29)	p<0.05 De 60 a 70 años: 44.9% (n=31) >70 años: 27.5% (n=19) < 60 años: 27.5% (n=19)
Preocuparme sobre mi futuro	62.4%(63)	Hombre: 57,1%(n=36) Mujer:	p<0.05 De 60 a 70 años: 41.3%(n=26) >70 años: 28.6% (n=18) < 60 años: 30.2% (n=19)

		42,9%(n=27)			
Sentirme desanimado	61.4%(62)	Hombre: 50%(n=31) Mujer: 50%(n=31)		De 60 a 70 años: 41.9%(n=26) >70 años: 32.3% (n=20) < 60 años: 25.8% (n=16)	
Sentirme con ansiedad o nervioso	56.5%(57)	Hombre: 50,9%(n=29) Mujer 49,1%(n=28)		De 60 a 70 años: 45.6% (n=26) >70 años: 28.1% (n=16) < 60 años: 26.3% (n=15)	
No ser capaz de pensar con claridad	49.6%(50)	Hombre: 70%(n=35) Mujer: 30% (n=15)	p<0.001	De 60 a 70 años: 38% (n=19) >70 años: 28% (n=14) < 60 años: 34% (n=17)	

Experimentar síntomas físicamente angustiosos, fue valorado con 3 o más puntos por un 68,3% (n=69) de la muestra. De estos pacientes un 38.6% (n=39) lo valoraron como un problema grave (4 puntos) y el 13.9%(n=14) lo valoró con 5 puntos como problema abrumador. (Tabla 8)

Por sexo el 59,4% (n=41) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos fueron hombres y el 40,6% (n=28) mujeres. Se encontró significación estadística en esta relación con $p < 0.05$. (Tabla 9 y 10)

Tabla 10: Experimentar síntomas físicamente angustiosos / sexo

			Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	12	41	53
		% de Sexo	22,6%	77,4%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	37,5%	59,4%	52,5%
		% del total	11,9%	40,6%	52,5%
	MUJER	Recuento	20	28	48
		% de Sexo	41,7%	58,3%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	62,5%	40,6%	47,5%
		% del total	19,8%	27,7%	47,5%
Total		Recuento	32	69	101
		% de Sexo	31,7%	68,3%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,212	1	,040		
Estadístico exacto de Fisher				,050	,033

Por edad (Anexo 7), un 37,7% (n=26) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraba en el rango de edad de 60 a 70 años, un 31,9% (n=22) eran mayores de 70 años y un 30,4% (n= 21) eran menores de 60 años. No se encontró significación estadística para esta relación. (Anexo 8,9 y 10)

Sentir incertidumbre respecto a la enfermedad o tratamiento, fue valorado con 3 o más puntos por un 68,3% (n=69) de la muestra. De estos pacientes un 31.7%(n=32) lo valoraron como problema grave (4 puntos) y un 12,9%(n=7) lo valoraron como problema abrumador (5 puntos). (Tabla 8)

Por sexo el 58% (n=40) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos fueron hombres y el 42% (n=28) mujeres. Para esta relación no se encontró significación estadística. (Anexo 11)

Por edad (Tabla 9 y 11), un 44.9% (n=31) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 27.5% (n=19) eran mayores de 70 años y el mismo porcentaje resultaba para los menores de 60 años. Esta relación presentaba significación estadística con $p<0.05$. (Anexo 12,13 y 14).

Tabla 11: Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento /edad

			Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional ≥ 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	7	31	38
		% de Intervalo de edad	18,4%	81,6%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional ≥ 3 puntos	21,9%	44,9%	37,6%
		% del total	6,9%	30,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	19	19	38
		% de Intervalo de edad	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional ≥ 3 puntos	59,4%	27,5%	37,6%
		% del total	18,8%	18,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	6	19	25
		% de Intervalo de edad	24,0%	76,0%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional ≥ 3 puntos	18,8%	27,5%	24,8%
		% del total	5,9%	18,8%	24,8%
Total		Recuento	32	69	101
		% de Intervalo de edad	31,7%	68,3%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional ≥ 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	9,660	2	,008

Preocuparme sobre mi futuro: fue puntuado con más de 3 puntos por un 62.4%(n=63) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 30.7%(n=31), como problema abrumador (5 puntos) el 12.9%(n=13) y como problema moderado (3 puntos) el 18.8% (n=19) de la muestra. (Tabla 8)

Por sexo, un 57.1% (n=36) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 42.9% (n=27) eran mujeres. Sin establecerse significación estadística para esta relación. (Anexos 15, 16, 17 y 18).

Por edad (Tabla 9 y 12), un 41.3% (n=26) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 28.6% (n=18) eran mayores de 70 años y un 30.2% (n=19) eran menores de 60 años. Esta correlación sí presentaba significación estadística con $p < 0.05$.

Tabla 12: Preocuparme sobre mi futuro / edad.

			Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	12	26	38
		% de Intervalo de edad	31,6%	68,4%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	31,6%	41,3%	37,6%
		% del total	11,9%	25,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	20	18	38
		% de Intervalo de edad	52,6%	47,4%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	52,6%	28,6%	37,6%
		% del total	19,8%	17,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	6	19	25
		% de Intervalo de edad	24,0%	76,0%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	15,8%	30,2%	24,8%
		% del total	5,9%	18,8%	24,8%
Total		Recuento	38	63	101
		% de Intervalo de edad	37,6%	62,4%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	37,6%	62,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,216	2	,045

Sentirse desanimado fue puntuado con 3 o más puntos por un 61.4% (n=62) de los pacientes. De estos un 17.8%(n=18) lo valoraron como problema grave (4 puntos), un 41.6% (n=42) lo valoraron como problema moderado y tan sólo un 2%(n=2) como problema abrumador (5 puntos). (Tabla 8)

Por sexo, se distribuyó al 50% (n=40) entre hombres y mujeres de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos. Sin establecerse significación estadística para esta relación. (Tabla 9) (Anexo 19).

Por edad, un 41.9% (n=26) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 32.3% (n=20) eran mayores de 70 años y en un 25.8% (n=16) estaban los menores de 60 años. Esta relación no presentaba significación estadística. (Tabla 9), (Anexos 20, 21, 22 y 23)

Sentirse con ansiedad o nervioso, fue puntuado con más de 3 puntos por un 56,5%(n=57) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 24.8%(n=25), como problema abrumador (5 puntos) el 3%(n=3) y como problema moderado (3 puntos) el 3% (n=3) de la muestra. (Tabla 8)

Por sexo, un 50.9% (n=29) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 49.1% (n=28) eran mujeres. Sin establecerse significación estadística para esta relación. (Tabla 9) (Anexo 24)

Por edad, un 45.6% (n=26) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 28.1% (n=16) eran mayores de 70 años y en un 26.3% (n=15) estaban los menores de 60 años. Esta relación no presentaba significación estadística. (Tabla 9), (Anexos 25, 26, 27 y 28)

No ser capaz de pensar con claridad, fue puntuado con más de 3 puntos por un 49.6% (n=50) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 24.8%(n=25), como problema abrumador (5 puntos) el 2%(n=2) y como problema moderado (3 puntos) el 22.8% (n=23) de la muestra. (Tabla 8)

Por sexo, un 70% (n=35) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 30% (n=15) eran mujeres. Esta correlación presentaba significación estadística con $p<0.001$. (Tabla 13), (Tabla 9).

Por edad, un 38% (n=19) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 28% (n=14) eran mayores de 70 años y en un 34% (n=17) estaban los menores de 60 años. Esta relación no presentaba significación estadística. (Tabla 9) (Anexos 29, 30, 31 y 32).

Tabla 13: No ser capaz de pensar con claridad / sexo

			No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	18	35	53
		% de Sexo	34,0%	66,0%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	35,3%	70,0%	52,5%
		% del total	17,8%	34,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	33	15	48
		% de Sexo	68,8%	31,3%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	64,7%	30,0%	47,5%
		% del total	32,7%	14,9%	47,5%
Total		Recuento	51	50	101
		% de Sexo	50,5%	49,5%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	50,5%	49,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,194(b)	1	,000		
Estadístico exacto de Fisher				,001	,000

Dimensión ENFERMEDAD: Dependencia

Los ítems que sirven para explorar este aspecto son los que preguntan al paciente si consideran las siguientes situaciones un problema y la intensidad de los mismos: no ser capaz de llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, no ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma, no ser capaz de continuar con su rutina diaria, y sentir que la enfermedad y los cuidados que requiere le han hecho perder intimidad.

En esta subescala en 3 de los 4 ítems que la componen, hubo más del 50% de los pacientes que los valoraron con una puntuación de 3 o más puntos, otorgándole por tanto la calificación de percibir malestar emocional en ese aspecto. (Tabla 14).

Tabla 14: Dimensión ENFERMEDAD. Dependencia.

Inventario de la Dignidad del Paciente	1=No es un problema (porcentaje)	2=Es un problema leve (porcentaje)	3=Un problema moderado (porcentaje)	4=Un problema grave (porcentaje)	5=Un problema abrumador (porcentaje)
DIMENSIÓN ENFERMEDAD: DEPENDENCIA					
No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria.	22.8 (23)	10.9 (11)	34.7 (35)	23.8 (24)	7.9 (8)
No ser capaz de continuar con mi rutina diaria	22.8 (23)	19.8 (20)	30.7 (31)	22.8 (23)	4 (4)
No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma.	31.7 (32)	12.9 (13)	21.8 (22)	27.7 (28)	5.9 (6)
Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad	27.7 (28)	23.8 (24)	21.8 (22)	17.8 (18)	8.9 (9)

Tabla 15: Significación estadística sexo y edad. Dimensión ENFERMEDAD. Dependencia.

Inventario de la Dignidad del Paciente	Porcentaje muestra con puntuación ≥ 3 puntos Muestra estudio. n=101	Por sexo, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos	Por edad, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos
Dimensión ENFERMEDAD. Dependencia: No ser capaces de realizar tareas de la vida diaria y/o ver su intimidad reducida, aspectos de dependencia, falta de autonomía y carga, roles			
No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria.	66.4% (67)	Hombre: 56.7% (n=38) Mujer: 43.3%(n=29)	De 60 a 70 años: 47.8% (n=32) >70 años: 26.9% (n=18) < 60 años: 25.4% (n=67) p<0.05
No ser capaz de continuar con mi rutina diaria	57.5%(58)	Hombre: 51.7%(n=30) Mujer: 48,3%(n=28)	De 60 a 70 años: 37.9% (n=22) >70 años: 32.8% (n=19) < 60 años: 29.3% (n=17)
No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma.	55.4%(56)	Hombre: 58,9%(n=33) Mujer: 41,1%(n=23)	De 60 a 70 años: 42.9% (n=24) >70 años: 25%(n=14) < 60 años: 35.1% (n=18) p<0.05
Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad	48.5%(49)	Hombre: 67.3% (n=33) Mujeres: 2.7% (n=16)	p<0.05 De 60 a 70 años: 38.8% (n=19) >70 años: 28.6% (n=14) < 60 años: 32.7% (n=16)

No ser capaz de llevar a cabo las ABVD: fue puntuado con más de 3 puntos por un 66.4%(n=67) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 23.8%(n=24), un 7.9% (n=8) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 34.7% (n=35) lo valoró como problema moderado. (Tabla 14)

Por sexo, un 56.7% (n=38) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 43.3% (n=29) eran mujeres, no encontrándose significación estadística para esta correlación. (Tabla 15) (Anexo 71, 72, 73 y 74)

Por edad (Tabla 16), un 47.8% (n=32) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 26.9% (n=18) eran mayores de 70 años y un 25.4% (n=17) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación presentaba significación estadística con $p < 0.05$. (Tabla 15).

Tabla 16: No ser capaz de llevar a cabo ABVD / edad.

			No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	6	32	38
		% de Intervalo de edad	15,8%	84,2%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	17,6%	47,8%	37,6%
		% del total	5,9%	31,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	20	18	38
		% de Intervalo de edad	52,6%	47,4%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	58,8%	26,9%	37,6%
		% del total	19,8%	17,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	8	17	25
		% de Intervalo de edad	32,0%	68,0%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	23,5%	25,4%	24,8%
		% del total	7,9%	16,8%	24,8%
Total		Recuento	34	67	101
		% de Intervalo de edad	33,7%	66,3%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	33,7%	66,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	11,590	2	,003

No ser capaz de seguir con mi rutina diaria: fue puntuado con más de 3 puntos por un 57.5%(n=58) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 22.8%(n=23), un 4% (n=4) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 30.7% (n=31) lo valoró como problema moderado. (Tabla 14)

Por sexo, un 51.7% (n=30) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 48.3% (n=28) eran mujeres, no encontrándose significación estadística para esta correlación. (Tabla 15) (Anexo 75)

Por edad, un 37.9% (n=22) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 32.8% (n=19) eran mayores de 70 años y un 29.3% (n=17) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Tabla 15) (Anexos 76, 77, 78 y 79)

No ser capaz de atender a mis necesidades corporales de forma autónoma: fue puntuado con más de 3 puntos por un 55.4%(n=56) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 27.7% (n=28), un 5.9% (n=6) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 21.8% (n=22) lo valoró como problema moderado. (Tabla 14)

Por sexo, un 58.9% (n=33) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 41.1% (n=23) eran mujeres, no encontrándose significación estadística para esta correlación. (Tabla 15) (Anexos 80, 81, 82)

Por edad (Tabla 17), un 42.9% (n=24) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 25% (n=14) eran mayores de 70 años y un 32.1% (n=18) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación presentaba significación estadística con $p < 0.05$. (Tabla 15) (Anexo 83)

Tabla 17: No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma / edad

			No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	14	24	38
		% de Intervalo de edad	36,8%	63,2%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	31,1%	42,9%	37,6%
		% del total	13,9%	23,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	24	14	38
		% de Intervalo de edad	63,2%	36,8%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	53,3%	25,0%	37,6%
		% del total	23,8%	13,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	7	18	25
		% de Intervalo de edad	28,0%	72,0%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	15,6%	32,1%	24,8%
		% del total	6,9%	17,8%	24,8%
Total		Recuento	45	56	101
		% de Intervalo de edad	44,6%	55,4%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	44,6%	55,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	9,012	2	,011

Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad: fue puntuado con más de 3 puntos por un 48.5%(n=49) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 17.8%(n=18), un 8.9% (n=9) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 21.8% (n=22) lo valoró como problema moderado. (Tabla 14)

Por sexo, un 67.3% (n=33) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 32.7% (n=16) eran mujeres, encontrándose significación estadística para esta correlación con $p<0.05$. (Tabla 18) (Tabla 15).

Por edad, un 38.8% (n=19) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 28.6% (n=14) eran mayores de 70 años y un 32.7% (n=16) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Tabla 15). (Anexo 84, 85, 86 y 87)

Tabla 18: Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad / sexo

			Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	20	33	53
		% de Sexo	37,7%	62,3%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	38,5%	67,3%	52,5%
		% del total	19,8%	32,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	32	16	48
		% de Sexo	66,7%	33,3%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	61,5%	32,7%	47,5%
		% del total	31,7%	15,8%	47,5%
Total		Recuento	52	49	101
		% de Sexo	51,5%	48,5%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	51,5%	48,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	8,440	1	,004		
Estadístico exacto de Fisher				,005	,003

5.4. Cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista personal

Dimensión PERSONAL: Angustia Existencial, sufrimiento en cuanto a cuestiones existenciales, de trascendencia, también aspectos espirituales

Los ítems que exploran esta segunda subescala son los que preguntan al paciente sobre si siente que ya no es el que era, sentirse una carga para los demás, sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito, sentir que no tiene control sobre su vida, sentirse incapaz de “combatir” mentalmente los retos que le presenta su enfermedad, sentir que no es capaz de aceptar las cosas como son, que ha cambiado significativamente la forma en que los demás le ven, no sentirse estimado o valorado y no ser capaz de llevar a cabo roles importantes y con qué intensidad valora esas sensaciones.

En esta subescala en 5 de los 9 ítems que la componen, hubo más del 50% de los pacientes que los valoraron con una puntuación de 3 o más puntos, otorgándole por tanto la calificación de percibir malestar emocional en ese aspecto. (Tabla 19).

Tabla 19: Dimensión PERSONAL. Angustia existencial.

Inventario de la Dignidad del Paciente	1=No es un problema (porcentaje)	2=Es un problema leve (porcentaje)	3=Un problema moderado (porcentaje)	4=Un problema grave (porcentaje)	5=Un problema abrumador (porcentaje)
DIMENSIÓN PERSONAL: ANGUSTIA EXISTENCIAL					
Sentir que ya no soy el que era	9.9 (10)	13.9 (14)	40.6 (41)	19.8 (20)	15.8 (16)
Sentirme una carga para los demás	19.8 (20)	12.9 (13)	27.7 (28)	30.7 (31)	8.9 (9)
Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito	26.7 (27)	17.8 (18)	27.7 (28)	26.7 (27)	1 (1)
Sentir que no tengo control sobre mi vida.	24.8 (25)	22.8 (23)	32.7 (33)	14.9 (15)	5 (5)
Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad	25.7 (26)	21.8 (22)	29.7 (30)	20.8 (21)	2 (2)
No ser capaz de aceptar las cosas como son	28.7 (29)	22.8 (23)	24.8 (25)	17.8 (18)	5.9 (6)
Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.	38.6 (39)	20.8 (21)	26.7 (27)	13.9 (14)	0
No sentirme estimado o valorado	47.5 (48)	16.8 (17)	19.8 (20)	14.9 (15)	1 (1)
No ser capaz de llevar a cabo roles importante	27.7 (28)	37.6 (38)	14.9 (15)	17.8 (18)	2 (2)

Tabla 20: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión PERSONAL. Angustia existencial.

Inventario de la Dignidad del Paciente	Porcentaje muestra con puntuación ≥ 3 puntos Muestra estudio. n=101	Por sexo, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos		Por edad, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos	
Dimensión PERSONAL. Angustia existencial: incluye la pérdida del significado, el propósito de la vida y/o no sentirse valorados.					
Sentir que ya no soy el que era	76.2%(77)	Hombre: 55,8%(n=43) Mujer: 44,2%(n=34)		De 60 a 70 años: 42.9% (n=33) >70 años: 28.6% (n=22) < 60 años: 28.6% (n=22)	p<0.05
Sentirme una carga para los demás	67.3%(68)	Hombre: 61,8% (n=42) Mujeres: 38,2% (n=26)	p<0.05	De 60 a 70 años: 33.8% (n=23) >70 años: 35.3% (n=24) < 60 años: 30.9% (n= 21)	
Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito	55.4%(56)	Hombre: 58,9% (n=33) Mujer: 41,1% (n=23)		De 60 a 70 años: 35.7% (n=20) >70 años: 33.9% (n=19) < 60 años: 30.4% (n=17)	
Sentir que no tengo control sobre mi vida.	52.6%(53)	Hombre: 66% (n=35) Mujer: 34% (n=18)	p<0.05	De 60 a 70 años: 30.2% (n=16) >70 años: 26.4% (n=14) < 60 años: 43.4% (n=23)	p<0.001
Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad	52.5%(53)	Hombre: 58.5% (n=31) Mujer: 41.5% (n=22)		De 60 a 70 años: 41.5% (n=22) >70 años: 30.5% (n=16)	

				< 60 años: 28.3% (n=15)	
No ser capaz de aceptar las cosas como son	48.5%(49)	Hombre: 61.2% (n=30) Mujer: 38.8% (n=19)		De 60 a 70 años: 44.9% (n=22) >70 años: 30.6% (n=15) < 60 años: 24.5% (n=12)	
Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.	40.6%(41)	Hombre: 51,2%(n=21) Mujer: 48,8%(n=20)		De 60 a 70 años: 36.6% (n=15) >70 años: 26.8% (n=11) < 60 años: 36.6% (n=15)	p<0.05
No sentirme estimado o valorado	35.7%(36)	Hombre: 77,8%(n=28) Mujer: 22,2% (n=8)	p<0.001	De 60 a 70 años: 33.3% (n=12) >70 años: 33.3% (n=12) < 60 años: 33.3% (n=12)	
No ser capaz de llevar a cabo roles importantes	34.7%(35)	Hombre: 65,7% (n=23) Mujer: 34,3% (n=12)	p<0.05	De 60 a 70 años: 37.1% (n=13) >70 años: 31.4% (n=11) < 60 años: 31.4% (n=11)	

Sentir que ya no soy el que era: fue puntuado con más de 3 puntos por un 76.2%(n=77) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 19.8%(n=20), como problema abrumador (5 puntos) el 15.8%(n=16) y como problema moderado (3 puntos) el 40.6% (n=41) de la muestra. (Tabla 19)

Por sexo, un 55.8% (n=43) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 44.2% (n=34) eran mujeres. Sin establecerse significación estadística para esta relación. (Tabla 20) (Anexos 33, 34 y 35)

Por edad (Tabla 21), un 42.9% (n=33) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 28.6% (n=22) eran mayores de 70 años y con el mismo porcentaje estaban los menores de 60 años. Esta correlación sí presentaba significación estadística con $p < 0.05$. (Tabla 20) (Anexo 36).

Tabla 21: Sentir que ya no soy el que era /edad

			Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	5	33	38
		% de Intervalo de edad	13,2%	86,8%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	20,8%	42,9%	37,6%
		% del total	5,0%	32,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	16	22	38
		% de Intervalo de edad	42,1%	57,9%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	66,7%	28,6%	37,6%
		% del total	15,8%	21,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	3	22	25
		% de Intervalo de edad	12,0%	88,0%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	12,5%	28,6%	24,8%
		% del total	3,0%	21,8%	24,8%
Total		Recuento	24	77	101
		% de Sexo	23,8%	76,2%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	23,8%	76,2%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	11,326	2	,003

Sentirme una carga para los demás: fue puntuado con más de 3 puntos por un 67.3%(n=68) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 30.7%(n=31), un 8.9% (n=9) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 27.7% (n=28) lo valoró como problema moderado. (Tabla 19)

Por sexo, un 61.8% (n=42) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 38.2% (n=26) eran mujeres, encontrándose significación estadística para esta correlación con $p < 0.05$. (Tabla 20), (Tabla 22), (Anexos 38, 39)

Tabla 22: Sentirme una carga para los demás / sexo

			Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	11	42	53
		% de Sexo	20,8%	79,2%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	33,3%	61,8%	52,5%
		% del total	10,9%	41,6%	52,5%
	MUJER	Recuento	22	26	48
		% de Sexo	45,8%	54,2%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	66,7%	38,2%	47,5%
		% del total	21,8%	25,7%	47,5%
Total		Recuento	33	68	101
		% de Sexo	32,7%	67,3%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	32,7%	67,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	7,201	1	,007		
Estadístico exacto de Fisher				,011	,007

Por edad un 33.8% (n=23) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 35.3% (n=24) eran mayores de 70 años y un 30.9% (n=21) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Tabla 20), (Anexos 37 y 40).

Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito: fue puntuado con más de 3 puntos por un 55.4%(n=56) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 26.7%(n=27), como problema abrumador (5 puntos) el 1%(n=1) y como problema moderado (3 puntos) el 27.7% (n=28) de la muestra. (Tabla 19)

Por sexo, un 58.9% (n=33) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 41.1% (n=23) eran mujeres. Sin establecerse significación estadística para esta relación. (Tabla 20) (Anexos 41, 43 y 44).

Por edad (Tabla 20), un 35.7% (n=20) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 33.9% (n=19) eran mayores de 70 años y un 30.4% (n=17) eran menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 42 y 45).

Sentir que no tengo control sobre mi vida: fue puntuado con más de 3 puntos por un 52.6%(n=53) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 14.9%(n=15), como problema abrumador (5 puntos) el 5%(n=5) y como problema moderado (3 puntos) el 32.7% (n=33) de la muestra. (Tabla 19)

Por sexo, un 66% (n=35) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 34% (n=18) eran mujeres, encontrando significación estadística con $p<0.05$ para esta correlación. (Tabla 23), (Tabla 20), (Anexos 46 y 47).

Tabla 23: Sentir que no tengo control sobre mi vida / sexo

			Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	18	35	53
		% de Sexo	34,0%	66,0%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	37,5%	66,0%	52,5%
		% del total	17,8%	34,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	30	18	48
		% de Sexo	62,5%	37,5%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	62,5%	34,0%	47,5%
		% del total	29,7%	17,8%	47,5%
Total		Recuento	48	53	101
		% de Sexo	47,5%	52,5%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	47,5%	52,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,225	1	,004		
Estadístico exacto de Fisher				,005	,004

Por edad (Tabla 24), un 30.2% (n=16) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 26.4% (n=14) eran mayores de 70 años y un 43.4% (n=23) eran menores de 60 años. Esta correlación presentaba una significación estadística con $p < 0.001$. (Tabla 20), (Anexo 48).

Tabla 24: Sentir que no tengo control sobre mi vida / edad.

			Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	22	16	38
		% de Intervalo de edad	57,9%	42,1%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,8%	30,2%	37,6%
		% del total	21,8%	15,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	24	14	38
		% de Intervalo de edad	63,2%	36,8%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	50,0%	26,4%	37,6%
		% del total	23,8%	13,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	2	23	25
		% de Intervalo de edad	8,0%	92,0%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	4,2%	43,4%	24,8%
		% del total	2,0%	22,8%	24,8%
Total		Recuento	48	53	101
		% de Intervalo de edad	47,5%	52,5%	100,0%
		% de Sentir que no tengo control sobre mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	47,5%	52,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	21,023	2	,000

Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad: fue puntuado con más de 3 puntos por un 52.5%(n=53) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 20.8%(n=21), como problema abrumador (5 puntos) el 2%(n=2) y como problema moderado (3 puntos) el 29.7% (n=30) de la muestra. (Tabla 19).

Por sexo, un 58.5% (n=31) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 41.5% (n=22) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 20), (Anexo 49, 51 y 52)

Por edad (Tabla 20), un 41.5% (n=22) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 30.2% (n=16) eran mayores de 70 años y un 28.3% (n=15) eran menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 50 y 53).

No ser capaz de aceptar las cosas como son: fue puntuado con más de 3 puntos por un 48.5%(n=49) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 17.8%(n=18), como problema abrumador (5 puntos) el 5.9%(n=6) y como problema moderado (3 puntos) el 24.8% (n=25) de la muestra. (Tabla 19)

Por sexo, un 61.2% (n=30) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 38.8% (n=19) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 20), (Anexos 54, 56 y 57).

Por edad (Tabla 41), un 44.9% (n=22) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 30.6% (n=15) eran mayores de 70 años y un 24.5% (n=12) eran menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Tabla 20), (Anexos 55 y 58).

Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven: fue puntuado con más de 3 puntos por un 40.6%(n=41) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 13.9%(n=14), ningún paciente lo valoró como problema abrumador y el 26.7%(n=27) lo valoró como problema moderado con 3 puntos. (Tabla 19)

Por sexo, un 51.2% (n=21) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 48.8% (n=20) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 20), (Anexos 59, 60 y 61).

Por edad (Tabla 25), un 36.6% (n=15) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 26.8% (n=11) eran mayores de 70 años y un 36.6% (n=15) eran menores de 60 años. Esta correlación sí presentaba significación estadística con $p < 0.05$. (Tabla 20), (Anexo 62).

Tabla 25: Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven / edad.

			Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	23	15	38
		% de Intervalo de edad	60,5%	39,5%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	38,3%	36,6%	37,6%
		% del total	22,8%	14,9%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	27	11	38
		% de Intervalo de edad	71,1%	28,9%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,0%	26,8%	37,6%
		% del total	26,7%	10,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	10	15	25
		% de Intervalo de edad	40,0%	60,0%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	16,7%	36,6%	24,8%
		% del total	9,9%	14,9%	24,8%
Total		Recuento	60	41	101
		% de Intervalo de edad	59,4%	40,6%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	59,4%	40,6%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,061	2	,048

No sentirme estimado o valorado: fue puntuado con más de 3 puntos por un 35.7%(n=36) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 14.9%(n=15), un 1% (n=1) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 19.8% (n=20) lo valoró como problema moderado. (Tabla 19)

Por sexo, un 77.8% (n=28) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 22.2% (n=8) eran mujeres, se encontró significación estadística para esta correlación con $p<0.001$. (Tabla 26) (Tabla 20) (Anexos 64 y 65).

Tabla 26: No sentirme estimado o valorado / sexo

			No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	25	28	53
		% de Sexo	47,2%	52,8%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	38,5%	77,8%	52,5%
		% del total	24,8%	27,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	40	8	48
		% de Sexo	83,3%	16,7%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	61,5%	22,2%	47,5%
		% del total	39,6%	7,9%	47,5%
Total		Recuento	65	36	101
		% de Sexo	64,4%	35,6%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	64,4%	35,6%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	14,360	1	,000		
Estadístico exacto de Fisher				,000	,000

Por edad (Tabla 20), un 33.3% (n=12) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, el mismo porcentaje resultaba para los mayores de 70 años y el mismo correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 63 y 66).

No ser capaz de llevar a cabo roles importantes: fue puntuado con más de 3 puntos por un 34.7%(n=35) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 17.8%(n=18), un 2% (n=2) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 14.9% (n=15) lo valoró como problema moderado. (Tabla 19)

Por sexo, un 65.7% (n=23) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 34.3% (n=12) eran mujeres, encontrándose significación estadística para esta correlación con $p<0.05$. (Tabla 27), (Tabla 20), (Anexos 68 y 69).

Por edad (Tabla 20), un 37.8% (n=13) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 31.4% (n=11) eran mayores de 70 años y el mismo porcentaje correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 67 y 70).

Tabla 27: No ser capaz de llevar a cabo roles importantes / sexo

			No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	30	23	53
		% de Sexo	56,6%	43,4%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,5%	65,7%	52,5%
		% del total	29,7%	22,8%	52,5%
	MUJER	Recuento	36	12	48
		% de Sexo	75,0%	25,0%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	54,5%	34,3%	47,5%
		% del total	35,6%	11,9%	47,5%
Total		Recuento	66	35	101
		% de Sexo	65,3%	34,7%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	65,3%	34,7%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	3,764	1	,050		
Estadístico exacto de Fisher				,042	,041

Dimensión PERSONAL: Paz Mental

Para analizar este aspecto se pregunta al paciente sobre si siente que tiene asuntos pendientes, preocuparse por la falta de sentido de su vida espiritual y sentir que no ha hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda su vida.

El porcentaje de pacientes que valoraron con 3 puntos o más estos dos ítems no llegó al 25 %. (Tabla 28).

Tabla 28: Dimensión PERSONAL. Paz mental.

Inventario de la Dignidad del Paciente	1=No es un problema (porcentaje)	2=Es un problema leve (porcentaje)	3=Un problema moderado (porcentaje)	4=Un problema grave (porcentaje)	5=Un problema abrumador (porcentaje)
DIMENSIÓN PERSONAL: PAZ MENTAL					
Sentir que tengo asuntos pendientes	46.5 (47)	30.7 (31)	12.9 (13)	6.9 (7)	3 (3)
Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual	65.3 (66)	18.8 (19)	7.9 (8)	4 (4)	4 (4)
Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida	63.4 (64)	24.8 (25)	7.9 (8)	3 (3)	1 (1)

Tabla 29: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión PERSONAL. Paz mental.

Inventario de la Dignidad del Paciente	Porcentaje muestra con puntuación ≥ 3 puntos Muestra estudio. n=101	Por sexo, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos	Por edad, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos		
Dimensión PERSONAL. Paz mental: incluye aquellos aspectos pendientes o inquietudes espirituales.					
Sentir que tengo asuntos pendientes	22.8%(23)	Hombre: 65,2% (n=15) Mujer: 34,8% (n=8)		De 60 a 70 años: 47.8% (n=11) >70 años: 26.1% (n=6) < 60 años: 26.1% (n=6)	
Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual	15.9%(16)	Hombre: 43,8% (n=7) Mujer: 56,3% (n=9)		De 60 a 70 años: 25% (n=4) >70 años: 37.5% (n=6) < 60 años: 37.5% (n=6)	
Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida	11.9%(12)	Hombre: 83,3% (n=10) Mujer: 16,7% (n=2)	p<0.05	De 60 a 70 años: 16.7% (n=2) >70 años: 41.7% (n=5) < 60 años: 41.7% (n=5)	

Sentir que tengo asuntos pendientes: fue puntuado con más de 3 puntos por un 22.8%(n=23) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 6.9%(n=7), un 3% (n=3) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 12.9% (n=13) lo valoró como problema moderado. (Tabla 28)

Por sexo, un 65.2% (n=15) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 34.8% (n=8) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 29), (Anexo 88, 90 y 91).

Por edad (Tabla 29), un 47.8% (n=11) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 26.1% (n=6) eran mayores de 70 años y el mismo porcentaje correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexo 89 y 92).

Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual: fue puntuado con más de 3 puntos por un 15.9%(n=16) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 4%(n=4), un 4% (n=4) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 7.9% (n=8) lo valoró como problema moderado. (Tabla 28)

Por sexo, un 43.8% (n=7) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 56.3% (n=9) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 29), (Anexos 93, 95, 96).

Por edad (Tabla 29), un 25% (n=4) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 37.5% (n=6) eran mayores de 70 años y el mismo porcentaje correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 94 y 97).

Sentir que ha no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida: fue puntuado con más de 3 puntos por un 11.9%(n=12) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 3%(n=3), un 1% (n=1) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 7.9% (n=8) lo valoró como problema moderado. (Tabla 28)

Por sexo, un 83.3% (n=10) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 16.7% (n=2) eran mujeres, encontrándose significación estadística para esta correlación con $p<0.05$. (Tabla 29) (Tabla 30) (Anexos 99 y 100).

Por edad (Tabla 29), un 16.76% (n=2) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 41.7% (n=5) eran mayores de 70 años y el mismo porcentaje correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexo 98 y 101).

Tabla 30: Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida / sexo.

			Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	43	10	53
		% de Sexo	81,1%	18,9%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	48,3%	83,3%	52,5%
		% del total	42,6%	9,9%	52,5%
	MUJER	Recuento	46	2	48
		% de Sexo	95,8%	4,2%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	51,7%	16,7%	47,5%
		% del total	45,5%	2,0%	47,5%
Total		Recuento	89	12	101
		% de Sexo	88,1%	11,9%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	88,1%	11,9%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,200	1	,023		
Estadístico exacto de Fisher				,030	,022

5.5. Cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social

Dimensión SOCIAL: Apoyo social: sentimiento de acompañamiento tanto por familiares como por profesionales

Esta última dimensión la exploran los siguientes ítems. Preguntan al paciente si supone un problema para ellos las siguientes situaciones y la intensidad de ese problema: no sentirse apoyado por su familia y grupo de amistades, no sentirse apoyado por el personal sanitario que lo atiende y no ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.

El porcentaje de pacientes que valoraron con 3 puntos o más estos cuatro ítems no llegó al 40 %. (Tabla 31).

Tabla 31: Dimensión SOCIAL. Apoyo social

Inventario de la Dignidad del Paciente	1=No es un problema (porcentaje)	2=Es un problema leve (porcentaje)	3=Un problema moderado (porcentaje)	4=Un problema grave (porcentaje)	5=Un problema abrumador (porcentaje)
DIMENSIÓN SOCIAL: APOYO SOCIAL					
No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos	66.3 (67)	10.9 (11)	5.9 (6)	13.9 (14)	3 (3)
No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.	59.4 (60)	17.8 (18)	12.9 (13)	7.9 (8)	2 (2)
No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende	71.3 (72)	7.9 (8)	2 (2)	17.8 (18)	1 (1)

Tabla 32: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión SOCIAL. Apoyo Social.

Inventario de la Dignidad del Paciente	Porcentaje muestra con puntuación ≥ 3 puntos Muestra estudio. n=101	Por sexo, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos	Por edad, porcentaje con puntuación ≥ 3 puntos
Dimensión SOCIAL. Apoyo social: lo relativo a sentirse apoyado por amigos, familiares, proveedores de cuidado o ser tratados con respeto.			
No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos	22.8%(23)	Hombre: 56.5% (n=13) Mujer: 43.5% (n=10)	De 60 a 70 años: 17.4% (n=4) >70 años: 52.2% (n=12) < 60 años: 30.4% (n=7)
No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.	22.8(23)	Hombre: 65.2% (n=15) Mujer: 34.8% (n=8)	De 60 a 70 años: 43.5% (n=10) >70 años: 39.1%(n=9) < 60 años: 17.4% (n=4)
No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende	20.8%(21)	Hombre: 61.9% (n=13) Mujer: 38.1% (n=8)	De 60 a 70 años: 9.5% (n=2) >70 años: 57.1% (n=12) < 60 años: 33.3% (n=7)

p<0.05

No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos: fue puntuado con más de 3 puntos por un 22.8%(n=23) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 13.9%(n=14), un 3% (n=3) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 5.9% (n=6) lo valoró como problema moderado. (Tabla 31)

Por sexo, un 56.5% (n=13) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 43.5% (n=10) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 32), (Anexos 102, 104 y 105).

Por edad (Tabla 32), un 17.4% (n=4) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 52.2% (n=12) eran mayores de 70 años y un 30.4% (n=7) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 103 y 106).

No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás: fue puntuado con más de 3 puntos por un 22.8%(n=23) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 7.9%(n=8), un 2% (n=2) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 12.9% (n=13) lo valoró como problema moderado. (Tabla 31)

Por sexo, un 65.2% (n=15) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 34.8% (n=8) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 32), (Anexos 107, 109 y 110).

Por edad (Tabla 32), un 43.5% (n=10) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 39.1% (n=9) eran mayores de 70 años y un 17.4% (n=4) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística. (Anexos 108 y 111).

No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende: fue puntuado con más de 3 puntos por un 20.8%(n=21) de los pacientes, de estos lo valoraron como problema grave (4 puntos) el 17.8%(n=18), un 1% (n=1) lo valoró como problema abrumador con 5 puntos y el 2% (n=2) lo valoró como problema moderado. (Tabla 31)

Por sexo, un 61.9% (n=13) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos eran hombres y un 38.1% (n=8) eran mujeres, no se encontró significación estadística para esta correlación. (Tabla 32), (Anexos 112, 113 y 114).

Por edad (Tabla 33), un 9.5% (n=2) de los que lo valoraron con ≥ 3 puntos se encontraban en el rango de edad de 60 a 70 años, un 57.1% (n=12) eran mayores de 70 años y un 33.3% (n=7) correspondía a los menores de 60 años. Esta correlación presentaba significación estadística con $p < 0.05$. (Tabla 32), (Anexo 115).

Tabla 33: No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende / edad.

			No sentirme apoyado por el personal sanitario. Malestar emocional ≥ 3		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	36	2	38
		% de Intervalo de edad	94,7%	5,3%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario. Malestar emocional ≥ 3	45,0%	9,5%	37,6%
		% del total	35,6%	2,0%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	26	12	38
		% de Intervalo de edad	68,4%	31,6%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario. Malestar emocional ≥ 3	32,5%	57,1%	37,6%
		% del total	25,7%	11,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	18	7	25
		% de Intervalo de edad	72,0%	28,0%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario. Malestar emocional ≥ 3	22,5%	33,3%	24,8%
		% del total	17,8%	6,9%	24,8%
Total		Recuento	80	21	101
		% de Intervalo de edad	79,2%	20,8%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario. Malestar emocional ≥ 3	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	79,2%	20,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	9,038	2	,011

DISCUSIÓN



6.- DISCUSIÓN

Perfil sociodemográfico, clínico y funcional de los participantes en el estudio

Se considera que la muestra de este estudio es representativa, la distribución según sexo es similar a la población general, ambos sexos están representados en una proporción similar, la media de edad es de 67,42 años y en el sexo femenino es discretamente más elevada que en el sexo masculino, lo que corresponde con la mayor expectativa de vida de las mujeres respecto a los hombres en España. (Abellán García, Ayala y Pujol, 2017). El cuidador principal es mayoritariamente femenino coincidiendo con el perfil de cuidadores descrito en diversos estudios (Hanzelíková, López-Muñoz y Fusté, 2017; Abellán García, Ayala y Pujol, 2017) aunque, cuándo el enfermo es la mujer en un porcentaje elevado el cuidador es el marido. Igualmente, las patologías oncológicas se distribuyen de forma similar a la prevalencia poblacional de las patologías oncológicas en España, según recoge la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) en el Informe sobre las Cifras del Cáncer en España en 2017. Siendo el cáncer de colon y pulmón los más frecuentes para ambos sexos y el cáncer de mama y próstata por distribución de sexo.

Existe concordancia en las escalas utilizadas para valorar la autonomía de los pacientes, se ha comprobado que una gran mayoría de los pacientes presentan, según el Índice de Barthel, algún grado de dependencia para realizar de forma autónoma las ABVD. Los datos indican que un importante número de pacientes también presentan algún deterioro en su autonomía, según el ECOG, teniendo en cuenta que la escala ECOG valora la presencia o no de síntomas que condicionan la autonomía de la persona, en ambas escalas hay coincidencia en los tramos que clasifican los grados de autonomía/dependencia de los pacientes. Destacar que en el paciente oncológico en situación avanzada, el grado de autonomía puede variar en tan solo unos días y pasar de un estado de autonomía aceptable a ser dependiente total, al sufrir un empeoramiento brusco (Benítez del Rosario, Pascual y Asensio, 2002). Esto se ha observado en la selección de la muestra, 14 pacientes que firmaron inicialmente el consentimiento informado y fueron incluidos en el estudio, fallecieron en la semana siguiente a entregarles el cuestionario, sin poder formar parte de la muestra final. Nuestra muestra a diferencia de otros estudios, está formada por pacientes oncológicos en situación avanzada de enfermedad y con una expectativa de vida muy corta, de semanas o días. Según el informe de 2011 del Servicio de Evaluación y Acreditación Dirección General de Planificación y Aseguramiento del Gobierno de

Aragón, sobre los ESAD de nuestra Comunidad Autónoma, en el que se recogen las características de la población atendida, se observan características similares con nuestra muestra en cuanto a sexo, edad, patología oncológica y nivel de dependencia. Por tanto los resultados obtenidos podrán ser un referente para el cuidado de los pacientes que habitualmente son atendidos en por los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria.

Se comprueba que el estado cognitivo de los pacientes se mantiene sin modificaciones durante el periodo de estudio, cumpliendo este criterio de inclusión desde la firma del consentimiento informado, hasta la recogida del cuestionario una vez cumplimentado.

Según el Índice de Charlson, que mide comorbilidad, todos los pacientes tienen una puntuación de 2 puntos o mayor y aunque, no tienen comorbilidad asociada a la patología oncológica ni ésta es metastásica, cumplen criterios de necesidad de atención paliativa: padecer una enfermedad oncológica en progresión sin posibilidad de tratamiento curativo y presentar síntomas no controlados, (Gómez-Batiste et al., 2011) situación que motiva la derivación al Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).

Este estudio es el primero que se realiza en España con este instrumento (IPD) e íntegramente con pacientes que están recibiendo cuidados paliativos en su domicilio. Hay estudios anteriores que han utilizado el IDP para conocer el malestar emocional y cómo éste afectaba a la dignidad de los pacientes, pero no se han llevado a cabo únicamente con pacientes en cuidados paliativos domiciliarios.

El estudio llevado a cabo por Chochinov en 2009 en Canadá, recogió información de 253 pacientes, con un perfil que difiere en algunas características de los pacientes de nuestra muestra. En el estudio canadiense los pacientes estaban recibiendo cuidados paliativos en domicilio (41%) y en hospital (59%). Por edad un 58% eran mujeres y la edad media era de 69 años. En el estudio Italiano de Ripamonti et al. 2012, se llevó a cabo con 266 pacientes, estos tenían una media de edad de 62.7 años y un 55.5% eran mujeres frente al 44.5% que eran hombres, que a diferencia de los demás estudios, no eran pacientes que estuvieran recibiendo cuidados paliativos, se trataba de pacientes oncológicos en tratamiento con intención curativa y con expectativa de vida mayor a 6 meses.

Otro estudio que se ha utilizado para esta comparativa, se llevó a cabo en el contexto español, es el de Rullán et.al de 2015 realizado en Pamplona y con una muestra de 124 pacientes, que incluía a un 38.4% de pacientes en tratamiento paliativo, pero atendidos en hospital, la media de edad era de 61.3 años y había un 56.4% de hombres, frente a un 43.6% de mujeres. En el estudio alemán de Sautier y cols. de 2014, la muestra estuvo compuesta por 112 pacientes y, como en el caso del trabajo de Rullán, un 38 % de la muestra eran pacientes oncológicos que estaban recibiendo cuidados paliativos, el resto también eran pacientes con enfermedad oncológica avanzada pero todavía estaban recibiendo tratamiento activo. Y como todos los trabajos publicados hasta este momento, los pacientes estaban hospitalizados. La edad media era de 56.3 años y la muestra estaba formada por un 57.1% de hombres, frente a un 42.9% de mujeres.

En relación a la información que tienen los pacientes, se determina que la mayoría de los pacientes de la muestra estudiada conocen su diagnóstico, y de ellos más de la mitad manifiesta saber el pronóstico de su enfermedad. Este resultado difiere de otros estudios (Giardini et al., 2011) que analizan la comunicación en pacientes paliativos y llegan a la conclusión de que prácticamente la mitad de los pacientes no conocen el diagnóstico y sólo el 37% saben su pronóstico, dato discretamente inferior al de nuestro estudio. Una de las tareas del ESAD es conocer qué sabe el paciente de su enfermedad, qué quiere saber y qué está dispuesto a aceptar, en definitiva trabajar con el concepto de “la verdad soportable” para el paciente. Es necesario determinar la “verdad soportable” para cada paciente y así ayudarle a fijar expectativas reales, que permitan al equipo junto al paciente y familia, trabajar aspectos del final de la vida (necesidades espirituales, despedidas, dejar un legado, etc). Este proceso de comunicación-información se lleva a cabo desde la primera visita con todos los pacientes, por tanto, el hecho de que conocieran o no el diagnóstico y/o pronóstico en la primera visita, no se consideró un factor a tener en cuenta para el análisis, ya que es un factor que cambia a lo largo del tiempo y no es posible controlar la fase de conocimiento del paciente en el momento de cumplimentar el cuestionario.

Los equipos de cuidados paliativos atienden de forma integral a los pacientes, valoran tanto los aspectos físicos como los emocionales, sociales y espirituales (religiosos o no) con el fin de evitar el sufrimiento a las personas en el final de su vida, se tiene en cuenta que no son los cuerpos los que sufren, sino las personas. Pero no

todo el mundo muere con el apoyo de unidades de cuidados paliativos. Según datos aportados por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en el año 2016 en España unos 215.000 ciudadanos, todos ellos con diagnóstico de enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado, necesitaron de algún tipo de cuidado paliativo y casi la mitad de ellos, unos 105.000, precisó además atención por unidades especializadas. Sin embargo, en España los recursos sanitarios solo atienden a la mitad de estos enfermos, únicamente unos 52.000 son atendidos por equipos de profesionales con formación experta y dotación específica para aliviar el sufrimiento, mejorar su calidad de vida y garantizar la atención continuada en esta fase de la enfermedad. Cada profesional que atiende a personas en situación de final de vida, sea cuál sea su especialidad, debería incorporar los conocimientos y las habilidades que los enfermos necesitan para ser asistidos de forma óptima, comenzando desde la formación pregrado (Lasmarías et al., 2013). El objetivo principal, en la atención paliativa, es proporcionar la máxima ayuda posible a una persona enferma, que es portadora de una enfermedad a combatir, pero también de unos valores individuales que se deben respetar y de unas necesidades personales a atender. Es la persona y no sólo su situación patológica objetiva, la que legitima la ayuda que recibirá y la que pone límite a la que no quiere recibir. Se debe facilitar que el paciente exponga los valores que estime más convenientes, incluso aquellos que puedan estar ocultos por el miedo, la confusión o la debilidad (Simón y Barrio, 2004). La buena práctica incluye siempre estar atento a estas demandas, incluso a las que son difíciles de formular, es preciso explorar necesidades y suscitarlas, y no solamente atender a las que se hayan formulado espontáneamente.

El profesional que cuida a los pacientes paliativos debe asegurarse, sobre todo en los casos más difíciles, que la autonomía de éstos es real, que la decisión es lúcida y la demanda coherente. Si los tres requisitos se cumplen, por grave que sea la decisión del enfermo o por incómoda que resulte para los profesionales, debe aceptarse, si con ella el enfermo asume lúcidamente las consecuencias que comporta. Además, hay que presuponer que, en principio, toda persona con capacidad legal es libre, competente y tiene necesidad de información sobre su enfermedad para decidir. (Simón et al., 2008).

Tras el análisis de los ítems que conforman el cuestionario, se demuestra que la herramienta propuesta por Chochinov es válida para determinar y analizar en qué aspectos concretos manifiestan los pacientes mayor malestar y así evaluarlo como medida inversa a la dignidad.

Se comprueba que las dimensiones en las que la pérdida de dignidad es mayor, son similares en todos los estudios analizados. Sin embargo, el porcentaje de pacientes que han valorado con algún grado de malestar las diferentes variables estudiadas, es claramente superior en nuestro estudio. Recordemos que es el primero que se realiza en España con este instrumento e íntegramente con pacientes oncológicos en situación avanzada de enfermedad y que reciben cuidados paliativos en su domicilio.

Aspectos que influyen en el concepto de dignidad en los pacientes

La mayoría de los pacientes de nuestro estudio relacionó la pérdida percibida de dignidad con varios factores clasificados en las tres dimensiones que analizamos: La dimensión de la enfermedad que prioriza: la presencia de síntomas físicamente angustiosos, la pérdida de autonomía, la incertidumbre respecto a la enfermedad y al tratamiento, la preocupación sobre el futuro y el desánimo. En la percepción de pérdida de dignidad correspondiente a la dimensión personal prevalece el “sentir que ya no soy el que era”, el sentirse una carga para los demás, la pérdida de sentido o propósito de la vida y la pérdida de control sobre la propia vida por otro. Y por último los factores que se asocian a la dimensión social son el no sentirse apoyado y/o comprendido por su entorno más cercano.

Aunque en la presentación se realiza una clara diferencia entre dimensiones, no se debe olvidar que la persona es un ser holístico y estas dimensiones deben considerarse desde una perspectiva más integradora, perspectiva en la que la experiencia física de la enfermedad es inseparable de su influencia tanto en la identidad personal como en la relación con otros (es decir, en el contexto social).

Por ejemplo, se ha visto que la dependencia percibida, es un mediador importante de un menor sentido de dignidad. Pero la dependencia no puede entenderse aislada del impacto de la enfermedad, que es la verdadera causante de esta dependencia, al igual que de la nueva relación de cuidado que emerge en el entorno inmediato del paciente, o de la construcción de una nueva identidad personal determinada por la enfermedad y una nueva forma de vida marcada por la ansiedad, la frustración, el miedo y la incertidumbre.

En este marco nos preguntamos qué perfil de pacientes podemos encontrarnos en la práctica asistencial. Según los resultados no hay una respuesta única; encontraríamos pacientes con la conciencia de un sentido interno o intrínseco de la dignidad, en los que podemos presuponer que tienen y mantienen una visión positiva de sí mismos frente a la enfermedad, “yo soy más que mi enfermedad”. Pero también están los pacientes cuyo sentido de la dignidad se basa en valores como la autonomía, la capacidad de controlar sus circunstancias o la propia calidad de vida; en estos se puede presuponer que su dignidad se verá fácilmente afectada si no hay control sobre la enfermedad, o incapacidad para disfrutar de la vida cotidiana o la

posibilidad de ser una carga para los demás, en éstos últimos pacientes tal vez encontremos una expresión clara y contundente de desear acelerar su muerte.

Dado el valor intrínseco de la dignidad, el hecho de que el sentido de dignidad de una persona puede ser influenciado por una serie de factores externos sugiere que se deben tomar medidas específicas para preservarla. Según Aujoulat et al. (2008), si el equipo sanitario se anticipa a posibles frustraciones y ofrece recursos para empoderar a los pacientes en aquellas áreas donde puedan tomar sus propias decisiones y ser más autónomos, lograrían un beneficio para el paciente y familia.

En este momento es necesario hacer referencia al cuidado como piedra fundamental de la gestión enfermera. El cuidado es el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona esté basado en los derechos humanos; cuidar implica: desarrollar nuestras competencias, acompañamiento y sensibilidad con el dolor humano y la esperanza. El cuidado comprende aspectos afectivos y humanistas relativos a la actitud y compromiso con los usuarios, y aspectos instrumentales o técnicos. Tal y como define Collière (1986) “cuidar o preocuparse de alguien, creer en alguien, reforzar sus capacidades, permitirle recobrar la esperanza, acompañarle en su experiencia de salud, enfermedad estando presente, son acciones invisibles”.

Desde el Grupo Aurora Más², se reconoce que el cuidado tiene tres dimensiones, una la vigilancia clínica que tiene que ver con la parte técnica, la realización de procedimientos y las necesidades físicas, a la que podemos llamar *seguridad*, otra que tiene que ver con las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de la personas, *bienestar*; y una tercera en la que se incluye la información y el autocuidado que corresponde con la *autonomía y el empoderamiento* para tomar decisiones sobre su salud (Germán-Bes et al., 2015). En este triángulo (gráfico 20) las tres dimensiones están íntimamente relacionadas, de tal forma que si una persona tiene malestar por dolor o temor o ansiedad, no tendrá confianza ni seguridad, lo que aumentará su malestar y dificultará el control sintomático. Además puede tender a sobredimensionar su malestar y expresar síntomas de forma exagerada, o que los

² El Grupo de Investigación Aurora es un grupo de la Universidad de Zaragoza. La filosofía y objetivos del grupo se encuadran dentro de las corrientes humanísticas del pensamiento enfermero. Diferentes autoras y autores han dado cuerpo a esta corriente. Son los cuidados humanizados de la brasileña Regina Vera Waldow, o de la Norteamericana Watson; la Relación de Ayuda descrita por Chalifour, o los cuidados de “*promouvoir la vie*” de Marie Françoise Collière; los Autocuidados de Dorotea Orem, la relación interpersonal de Hildergarde Peplau y los cuidados invisibles que se investigan en este grupo.

síntomas sean difícilmente controlables únicamente con fármacos. En cualquier caso, no mejorará su autonomía ni aprenderá a conocer el proceso de su enfermedad.

Gráfico 20: Triángulo de los cuidados del bienestar, seguridad clínica y autonomía



Fuente: Germán Bes, C. (2015)

Analizando este modelo, podemos encontrar similitudes con el modelo planteado por Chochinov, base de nuestro estudio. La dimensión de enfermedad del modelo de Chochinov, estaría relacionado con la dimensión de seguridad; los síntomas derivados de la propia enfermedad deben ser controlados. De esta forma, el paciente siente la seguridad de que el malestar derivado de esos síntomas es controlable. La dimensión personal del modelo de Chochinov tendría relación con la dimensión de bienestar; la atención holística al individuo y principalmente la atención a las circunstancias de angustia existencial, garantizan el bienestar al individuo y por último la dimensión social estaría relacionada con la dimensión de la autonomía, en la que la confianza con los suyos y con el equipo de salud es imprescindible para ello.

Tan importante como las intervenciones técnicas es el proceso de cuidar, en el que se incluye la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía y la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado, como finalidad terapéutica (Baggio, 2006). Partiendo de la concepción de que los cuidados trascienden la técnica y engloban otras dimensiones, como la familia, las necesidades psicoemocionales, espirituales, las relaciones interpersonales, el afecto, la escucha, el tacto, etc. resulta necesario visibilizar esta dimensión del trabajo de enfermería menos

tangible, pero igualmente imprescindible para los pacientes y sus familiares ya que contribuye al mantenimiento de la dignidad en los momentos del final de la vida.

Los ejes sobre los que se establecerían los cuidados invisibles enfermeros (Germán-Bes et al., 2015), muy relacionados con el Modelo de la Dignidad de Chochinov, serían los siguientes: 1) Fomento del autocuidado: Es la orientación que realiza el personal de Enfermería a los pacientes y /o familias promoviendo las necesidades básicas, así como el manejo del proceso de enfermedad o malestar. 2) Relación de confianza/seguridad: Es el vínculo del enfermero con el paciente para lograr una relación de confianza, empatía y de esta manera una sensación de seguridad y tranquilidad en el paciente. 3) Apoyo emocional: Son acciones de atención, empatía, afecto, apoyo y ayuda hacia el paciente y/o familia para procurar el bienestar anímico de la persona. 4) El tacto y la escucha: Son conductas verbal y no verbal que acompañan a la comunicación. 5) El confort: Intervenciones realizadas hacia o con la persona y el entorno. Para proporcionar bienestar físico. 6) Ética y respeto: Son las dirigidas a proporcionar intimidad, tanto física como de información, la sinceridad, la inclusión de la familia como receptores de información, enseñanza y cuidados. 7) Presencia cuidadora: Actitud y acciones realizadas por el colectivo de Enfermería para demostrar el acompañamiento y disponibilidad para con el paciente y/o familia. 8) Imagen de la enfermería dentro del equipo: Se refiere a la percepción que los pacientes y familiares tienen del personal de Enfermería que les ha atendido en cuanto a liderazgo y capacidad para desarrollar sus funciones.

Tras el análisis de los resultados podemos afirmar que se cumple la hipótesis general que se planteó al inicio: las personas de nuestro estudio tienen un sentido de la dignidad similar a los estudios realizados en otros ámbitos socioculturales. Sin embargo, en nuestro estudio se destaca el grado de malestar tan sobresaliente que muestran los pacientes, posiblemente debido a que a diferencia de los otros trabajos, éste se ha realizado con pacientes oncológicos avanzados, con pronóstico de vida muy corta y atendidos en su domicilio. También es destacable el mayor grado de malestar manifestado por los hombres en todos los aspectos analizados, frente a grados inferiores de malestar manifestados por las mujeres

Se ha evidenciado que un mayor deterioro clínico se relaciona con un aumento de las preocupaciones por la propia enfermedad pudiendo transformarse en angustia existencial por la continuidad de uno mismo. También se ha evidenciado que a medida que aumenta el deterioro físico y la dependencia cambian los límites de la privacidad,

aumenta la percepción de ser una carga para los demás y puede afectar a la percepción de la calidad del cuidado recibido. Todo ello hace que aumenten las preocupaciones del paciente, se plantean ¿qué será de sus allegados cuando el ya no esté?

Todo ello contribuye a que el paciente sea más consciente de su vulnerabilidad, de que la enfermedad provoca un cambio en él mismo, en su roles y en la percepción y control de su vida y también, de que el final está próximo. Plantearse que la probabilidad de morir es real y cercana, genera necesidades no presentes en los pacientes hasta ese momento: necesidad de dejar un legado, de resolver asuntos pendientes, de encontrar un sentido y es entonces, cuando el paciente puede presentar gran sufrimiento emocional.

Los profesionales de la salud deben tener siempre en cuenta la dignidad intrínseca o interna de las personas que cuidan y reconocer el valor que la dignidad intrínseca o interna de las personas tiene para los pacientes. Esta toma de conciencia es también importante para los cuidadores, familiares e incluso la sociedad en su conjunto, ya que en diferentes niveles cada uno tiene capacidad para influir en la percepción de si un paciente se sienta digno o no. Esta manera de ver al otro puede favorecer el bienestar y la percepción positiva no solo del paciente, sino también de los miembros de la familia y de los profesionales que participan en su cuidado.

A continuación analizamos con detalle cada una de las dimensiones susceptibles de intervenir en el Malestar/Dignidad de los pacientes oncológicos en la fase final de la vida: Enfermedad-Dignidad personal- Dignidad social.

Identificación de las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, que ayuden a comprender la vivencia desde la perspectiva del paciente

**DIMENSIÓN
ENFERMEDAD**

Recordemos que en la dimensión de ENFERMEDAD se incluye la presencia de **síntomas físicos y psicológicos** de angustia referidos a la propia enfermedad, el desánimo, la preocupación sobre el futuro, la incertidumbre respecto a la propia enfermedad y al tratamiento, la presencia de ansiedad y el no ser capaz de pensar con claridad por la evolución de la enfermedad en ese momento y por algunos efectos secundarios de los fármacos prescritos para el control de síntomas. Además, en esta categoría se incluye la **dependencia** que es resultante del desarrollo evolutivo de la enfermedad y como consecuencia de ello el paciente siente que no es capaz de llevar a cabo por sí mismo las actividades básicas de la vida diaria, atender por sí mismo sus necesidades corporales, todo ello hace que pierda intimidad y que no pueda ser capaz de continuar con su rutina diaria.

Esta dimensión estaría relacionada con la dimensión de seguridad descrita en el triángulo de los cuidados de Germán Bes et al. (2015). La seguridad se relaciona con el control sintomático mediante técnicas y procedimientos, sin olvidar que los cuidados invisibles enfermeros proporcionan confort, presencia cuidadora y una relación de confianza y seguridad con el paciente.

Nuestro estudio evidencia que la presencia de síntomas físicos y psicológicos angustiantes es lo que condiciona mayor prevalencia de malestar emocional. Más de la mitad de la muestra identifica su grado de malestar emocional con cuatro aspectos fundamentales: experimentar síntomas físicamente angustiosos, sentir incertidumbre respecto a la enfermedad o tratamiento, preocupación sobre el futuro y el desánimo. Los estudios de Chochinov, Ripamonti, Rullán y Sautier (anexos 5 y 6) otorgan a esta categoría mayor malestar emocional y se constata, que los cuatro estudios coinciden con el nuestro, en que la preocupación sobre el futuro, la incertidumbre y experimentar síntomas físicamente angustiosos son los aspectos en los que se evidencia mayor malestar emocional. Aunque en nuestra muestra el porcentaje que experimenta malestar es claramente superior al resto de los estudios.

El enfermo oncológico, principalmente en la etapa de la enfermedad en el que se centra el estudio, necesita que el equipo sanitario que lo atiende tenga una formación experta en cuidados paliativos y que la formación básica se inicie desde los estudios pregrado. Esto se recomienda desde el Grupo de Competencias de

Enfermería de la SECPAL (2013) y es una reivindicación continua en numerosos trabajos (Lasmariás et al., 2013) (Vallés y García, 2013).

DIMENSIÓN ENFERMEDAD

Cualquier elemento no controlado de la enfermedad, puede llegar a ser el centro de la vida del paciente e incapacitar todo el proceso de afrontamiento de su situación, mientras que un buen control sintomático produce un aumento del bienestar. Si los cuidadores profesionales se muestran sensibles y sinceros, si se atiende a los pequeños detalles, si se integran los cuidados invisibles en la relación con el paciente y se le da, por ejemplo, una explicación previa de los procedimientos que se van a llevar a cabo, se reduce la incertidumbre que le puede generar la propia enfermedad y los tratamientos que requieren (Claro Arévalo et al., 2017). Una atención paliativa precoz y experta, proporciona un control sintomático adecuado y garantiza la calidad de vida de los pacientes, afirmación corroborada en numerosas investigaciones (Ojeda Martín et al., 2009; Peñacorba Puente et al., 2004)

Tras el análisis de nuestros resultados y al compararlos con los cuatro estudios mencionados, se evidencia que la enfermedad y la mala evolución de ésta, sobre todo tras largos y múltiples tratamientos que no han dado los resultados esperados, provoca una convulsión interna en el binomio paciente-familia. Observamos el gran desánimo que produce la sensación de amenaza e indefensión ante algo que no puede ser controlado, más aún si los síntomas se vuelven persistentes y el enfermo presiente que esta situación supera sus propios recursos de afrontamiento, la persona se va haciendo consciente de la amenaza de su futuro cercano y de que la posibilidad de morir es cada vez más real (González Otero y Stablé, 2014; Benito Oliver et al., 2011).

A la vista de los resultados, se observa que cuando el paciente comienza a tener dificultades para comunicarse y para pensar con claridad, como consecuencia puede presentar ansiedad, depresión y tendencia a la introversión. Las causas pueden estar relacionadas con la propia enfermedad o por los efectos secundarios de medicaciones indicadas para el control sintomático. Y las consecuencias pueden dificultar la solicitud de la ayuda que requiere para afrontar las situaciones en su correcta perspectiva. (González Otero y Stablé, 2014; Benito Oliver et al., 2011).

Según Charmaz (1983, 1995) y Kleinman (1988), la enfermedad y el tratamiento producen transformaciones físicas en el paciente (pérdida de peso, cambios corporales), que dificultan el reconocimiento del cuerpo como propio. Los individuos se conocen y reconocen así mismos y son conocidos por su corporalidad,

por tanto, la experiencia de la enfermedad puede implicar una separación entre el sentido que tiene un individuo de sí mismo como persona y el cuerpo irreconocible.

Por tanto, se recomienda que el control sintomático abarque tanto los síntomas físicos, como las necesidades psicológicas. Éstas no saldrán a la luz si no se pregunta específicamente por ellas, si no se controlan los síntomas molestos y si el paciente no encuentra un ambiente apropiado para exponerlas. En un estudio publicado por Centeno y Vega (1994) sobre pacientes en situación terminal, un 16 % de los enfermos afirmaba no hablar nada sobre el tema con el médico que le atendía y el 34 % de los pacientes afirmaba hablar poco o nada con la familia sobre su enfermedad y sus consecuencias.

En nuestro estudio, el desánimo y la ansiedad estaban presentes en más de la mitad de los sujetos, resultado muy superior al de los otros cuatro trabajos analizados. Precisamente, en estudios de pacientes en unidades de paliativos que evalúan el bienestar emocional (Van't Spijker et al., 1997 y Houmann et al., 2013), se constata que la presencia de síntomas depresivos y ansiosos, son los predictores más empleados para identificar la calidad de vida del paciente.

Según la propuesta de Chochinov et al. (2008, 2011, 2012), avalada por sus estudios, el análisis de estas variables indica si el paciente siente que su dignidad está preservada o no, sin olvidar otros factores influyentes, que también, afectan al trabajo de la dignidad como son el conocimiento del diagnóstico y/o pronóstico, la edad, sexo, etc.

Por tanto y a la vista de los resultados, podríamos decir que el bienestar emocional y la calidad de vida de los sujetos de nuestra muestra están notablemente mermados.

La dependencia consecuencia de la evolución de la propia enfermedad y generadora de un gran malestar emocional, es un aspecto coincidente en todos los estudios. En nuestro estudio se evidencia que el porcentaje de malestar emocional que corresponde a la dependencia es superior a otros trabajos (un 56,9%), quizás por el perfil de pacientes; recordemos que se trata de pacientes oncológicos en situación terminal atendidos en el domicilio (Anexo 5)

Los aspectos que generan una percepción de mayor malestar son: no ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria, no ser capaz de seguir con la

rutina diaria y la pérdida de intimidad como consecuencia de la enfermedad y cuidados. Estos tres aspectos son coincidentes en todos los estudios, aunque el porcentaje de nuestra muestra es claramente superior.

La higiene básica, el baño o vestirse en general no son fáciles de realizar por estos pacientes sin la ayuda de otros, además la dependencia se incrementa con el progreso de la enfermedad, que junto con la percepción de pérdida de quien se es y de los roles desempeñados, hacen que sea difícil de sobrellevar. Tiende a generar frustración y depresión, e incluso, puede conducir a una desmoralización mayor a través de la pérdida de la dignidad y autorrespeto tal como plantea Rodríguez-Prat et al., (2016).

Se recomienda que, aunque los familiares y amigos observen que los pacientes emplean mucho más tiempo en su autocuidado, siendo algo que ellos harían más rápidamente, deben estimularles a continuar haciéndolo porque mejora su autoestima, produce satisfacción y ayuda a mantener un grado de autonomía e independencia, aunque sea pequeño. Cuanto más útiles y activos en su propio autocuidado puedan sentirse los enfermos, menor malestar perciben.

Se debe plantear la adaptación a una nueva forma de vida donde la debilidad y la fragilidad del enfermo no sean un obstáculo para la preservación de su dignidad. Visualizar las capacidades y no la dependencia es un objetivo en la atención del enfermo que permite potenciar el autocuidado y no priorizar las funciones perdidas.

Es recomendable dar mensajes congruentes de comprensión y ayuda. Permitir expresar libremente sus emociones, empatizar con ellas y proporcionar al enfermo, en todo momento, tanta información y control sobre su enfermedad como sean posibles. (González Otero y Stablé, 2014)

Por último, en cuanto a la dimensión relacionada con la enfermedad, según nuestros resultados, la vergüenza puede sentirse como resultado de la pérdida de privacidad, inherente a la necesidad de ayuda para desarrollar las actividades cotidianas, o debido a la falta de control sobre uno mismo. Y precisamente es el entorno social del individuo, el que debe tener en cuenta esa percepción de la dignidad, ya que la visión de sí mismo no puede separarse de cómo siente la persona que es visto o tratado por otros. (Franklin L et al., 2006).

Cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona.

**DIMENSIÓN
DIGNIDAD
PERSONAL**

*En esta dimensión de la DIGNIDAD PERSONAL se incluyen los aspectos que pueden generar **angustia existencial**: El reconocimiento de sí mismo, el sentir que ya no es el que un día fue, el sentirse una carga para los demás, perder el sentido o propósito de la vida, no poder ejercer control sobre la misma, sentirse incapaz de afrontar los cambios que la enfermedad demanda o aceptar las cosas como son, afectan negativamente a la percepción de dignidad al final de la vida. Percibir que la enfermedad ha conseguido modificar la forma en que los demás le ven, no con el rol que desempeñaba (amigo, hijo, compañero), sino como enfermo o no sentirse estimado y valorado, son también aspectos que pueden generar angustia existencial.*

En esta categoría también se incluyen aspectos sobre la **paz mental**, como son el tener asuntos pendientes, el sentido espiritual (religioso o no) y el sentimiento sobre si ha hecho alguna aportación significativa o duradera en su vida, es decir, considera la importancia del legado.

Esta dimensión estaría relacionada con la de bienestar según el modelo de Germán Bes et al. (2015) Los cuidados que generan bienestar en el paciente se asocian a aquellos que atienden la satisfacción de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales y para ello se requiere de la presencia enfermera y de las intervenciones que denominamos “cuidados invisibles”.

Para aquellas circunstancias que pueden generar angustia existencial, se establece en nuestro estudio una prevalencia de malestar emocional muy superior a estudios similares, llegando al 51.4%, en el estudio de Chochinov se estableció en un 23 % y en el de Ripamonti en un 27,1% (Anexo 5).

Sentir que ya no se es el que era o sentirse una carga para los demás y que esta sensación no va a mejorar, puesto que la pérdida de autonomía y el grado de dependencia van a ir aumentado progresivamente, son los matices valorados como generadores de mayor grado de malestar emocional y estos resultados coinciden en todos los estudios, incluidos los de Rullán y Sautier (Anexo 6).

En el estudio de Chochinov se hace especial hincapié en cómo la calidad de las interacciones con otros influye en el sentido de dignidad de una persona. El temor de hacer sufrir a otros y considerar "ser una carga para los demás" también ha sido destacado por otros autores. (Coyle y Sculco, 2004)

Este sentimiento, a veces se ve reforzado por el temor de que sus seres queridos les vean vulnerables, dependientes o incapaces. Estas ideas también estarían relacionadas con la mencionada «pérdida de sí mismo». Curiosamente, en la situación de final de la vida, podemos transformar esta situación de dependencia y vulnerabilidad, como una oportunidad para fortalecer el sentido de "conexión y pertenencia" con respecto a amigos cercanos. (Enes, 2003)

En un estudio publicado por Brown et al. en el 2011, los profesionales de la salud declararon que cuando un paciente o sus familiares percibían un sentimiento de carga, era el momento de implementar estrategias que aumentaran la independencia del paciente y proporcionar el cuidado y recursos necesarios para que ellos/ellas se sintieran bien tratados.

Otras circunstancias generadoras de angustia existencial y que se evidencian en nuestro estudio, con un porcentaje superior al 50% de la muestra, son el no encontrar sentido o propósito a la vida y el percibir “no tener control sobre la propia vida”. Esta última circunstancia también era valorada por un porcentaje superior al 25% en los cuatro estudios analizados (Anexos 5 y 6). Estos resultados, permiten afirmar que la angustia existencial como generadora de sufrimiento se considera una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final de la vida (Barbero et al., 2007).

Para Chapman y Gravin (1999), el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo muy complejo. Se caracteriza por varias sensaciones: la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y sociales que le permitirían afrontarlo. Para estos autores, el elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensión percibida, definiendo este fenómeno como “la percepción del individuo de la quiebra total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales que contribuyen a una falta de reconocimiento de él mismo”. Precisamente esos factores a los que estos autores hacen referencia son, como se ha indicado anteriormente, los que los pacientes de nuestro estudio valoran como realmente generadores de malestar. Destaca el porcentaje notablemente superior, mostrado por los pacientes de nuestro estudio frente al resto de los resultados publicados previamente, al valorar la percepción de no reconocerse uno mismo.

Bayés (2001) considera que una persona sufre cuando experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psicosocial y/u orgánica y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza. La circunstancia de sentir que se ha perdido el control sobre la propia vida, está presente en más de la mitad de la muestra analizada en nuestro estudio, como un factor importante en la pérdida de dignidad.

Shaver (2002) propone un paradigma simple, en el cual, la esencia del sufrimiento puede ser dividida en tres categorías generales: no reconocimiento de sí mismo, aislamiento ante la falta de control y pérdida de sentido o significado. En nuestro estudio, al igual que los otros cuatro trabajos analizados, estas circunstancias estaban presentes. Pero posiblemente debido al perfil concreto de nuestra muestra, los valores eran claramente superiores.

La intervención terapéutica, en la situación de no reconocimiento de sí mismo, que autores como Shaver (2002) y Bayés (2001) recomiendan es: escucha reflexiva, validación, presencia silenciosa, ayuda para crear un espacio de cuidado seguro y el afecto incondicional. Para evitar la percepción de aislamiento ante la falta de control se recomienda: una comunicación de ayuda, compartir historias, hacer énfasis en vivir el presente; y por último, para prevenir la pérdida del significado es recomendable: hacer una revisión de la vida, la reorientación del sentido de control e invitar al enfermo a que participe en lo que él desee. Muchas de estas recomendaciones se incluyen en el concepto de cuidados invisibles enfermeros.

Para abordar correctamente la angustia existencial y disminuir el sufrimiento que puede derivarse de ella, es importante identificar y monitorizar de forma continua aquellos síntomas, estados o situaciones cambiantes que son valorados por el paciente como una amenaza importante. Se debe establecer el grado de priorización amenazadora desde el punto de vista del individuo (Benito Oliver et al., 2011). Tratar de eliminar, compensar o atenuar dichas situaciones es prioritario, y si no es posible, será necesario suavizar la amenaza sentida por cada paciente, incrementando sus recursos y percepción de control sobre la situación, con el fin de disminuir o prevenir su sensación de indefensión. Por ejemplo, proporcionar, una información, que sea a la vez veraz, clara y tranquilizadora. Respetar el ritmo de asimilación de la información por parte del pacientes y utilizar para ello los protocolos recomendados sobre cómo dar males noticias (Herrera et al., 2014), son las intervenciones cuidadoras más

recomendables. Los profesionales deben, eliminar o paliar el sufrimiento. Deben potenciar los propios recursos del paciente, empoderando a este para lograr de forma progresiva un sentimiento de serenidad que le permita vivir el momento presente de la manera más completa. (Benito Oliver et al., 2011; González Otero y Stablé, 2014). Estaríamos hablando del triángulo de los cuidados, en la dimensión de autonomía (Germán Bes et al., 2015); empoderar al paciente y potenciar sus recursos para lograr un óptimo bienestar.

La pérdida de sentido o propósito de la vida, es una circunstancia generadora de pérdida de dignidad en más de la mitad de nuestra muestra, Benito Oliver et al. (2011) y González Otero y Stablé (2014), destacan que la situación de los enfermos al final de la vida, tiende a ser más soportable si estos poseen un motivo por el que vivir para no entrar en desesperanza y depresión, la esperanza es un hecho a resaltar en la enfermedad, pero la esperanza no debe centrarse en la curación, ya que eso sería negar lo evidente e inevitable. Por ello, se recomienda que la esperanza se centre en ayudarles a desarrollar metas realizables y cambiables según requiera la evolución de la enfermedad. La pérdida de la ilusión por vivir es el síntoma más claro de desvitalización e indica que el motor de la vida del enfermo está fallando en lo más esencial.

El ser humano se mueve por ilusiones, las del recuerdo, ilusiones en la espera, ilusión por vivir en la sensación de que hay todavía cierto margen para la acción, ilusión por hacer algo importante, etc. En un estudio cualitativo publicado en 2005 en la revista Cancer por Clayton et al., se identificaron tres temas que ayudan a los pacientes en el final de la vida a mantener la esperanza y son estrategias fáciles de integrar en el plan de cuidados. Primero hacer hincapié en lo que se puede hacer: el control de los síntomas físicos, el apoyo emocional, la atención a la familia y el apoyo práctico; segundo, explorar metas realistas y tercero, analizar día a día la vida. Igualmente se identificaron dos temas adicionales para fomentar la esperanza: buscar el equilibrio entre decir la verdad y alimentar la esperanza, y profundizar sobre el espectro de esperanza. Todos estos aspectos fueron planteados por los pacientes, cuidadores y profesionales de la salud que participaron en nuestro estudio.

Otra cuestión, que consideramos importante, es cómo el paciente siente que debido a la enfermedad y a su evolución, ha cambiado la forma en que los demás lo ven. La percepción de ser tratado como un enfermo y no como sujeto activo con autonomía en sus decisiones, es generador de malestar, en nuestro estudio así lo

afirma en torno al 40% de la muestra. El paciente necesita que se le acepte tal como es: la toma de sus decisiones, y su estado de ánimo cambiante condicionado por las circunstancias de la enfermedad.

*DIMENSIÓN
DIGNIDAD
PERSONAL*

La posibilidad que tiene el paciente de expresar las preferencias personales es muy relevante, porque puede hacer que otros las conozcan y respeten, condición esencial para el mantenimiento de su autoestima personal, más aún cuando se ve amenazado por una enfermedad potencialmente mortal. Un buen cuidado paliativo debe permitir que las personas afectadas puedan elegir sobre diversas cuestiones, tales como, dónde y cómo desean pasar sus últimos días, si continuar o no con el tratamiento activo bajo ciertas limitaciones o paliativo, escoger ser atendidos en casa con o sin un programa de apoyo o elegir un hospital. Por ello, es importante que conozcan, siempre que lo deseen, la extensión de su enfermedad y posible pronóstico. Cada persona es un mundo y no hay una única forma de manejar los problemas que afectan al paciente moribundo y a su familia. Si hay acuerdo, en todos los estudios, es en la necesidad de hacer partícipe al paciente en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento y las posibles situaciones familiares que se generen, aunque sean aspectos sin aparente importancia. La experiencia nos demuestra que no tener en cuenta estas decisiones del paciente, les produce la sensación de estar muertos en vida y es causa frecuente de enfados y de ansiedad, muy relacionada con la percepción de pérdida de control sobre su propia vida. (González Otero y Stablé, 2014).

Sobre como la paz mental, que mide las inquietudes o necesidades espirituales y el sentimiento de tener asuntos pendientes, puede derivar en sufrimiento espiritual, nuestro estudio evidencia que tan sólo un pequeño porcentaje (16,8%) de la muestra manifiesta malestar emocional en estos aspectos, similar a los porcentajes descritos en los estudios de Chochinov, Ripamonti, Rullán y Sautier (Anexos 5 y 6). Sin embargo, se debe tener en cuenta que la presencia de malestar relacionada con estos aspectos tan trascendentes, contribuye en buena parte al malestar que acompaña a la sensación de amenaza de integridad, que vive el enfermo cuando persisten y se agrava la intensidad de los síntomas. Detectar el malestar generado por estos aspectos es esencial, para ofrecer una ayuda que complemente las intervenciones farmacológicas o psicológicas para el alivio de síntomas.

Se ha observado que la paz espiritual eleva el umbral del dolor (Astudillo y Mendinueta, 2005) e influye en la reducción del consumo de analgésicos y tranquilizantes y que, cuando el sufrimiento espiritual cede, la muerte tiende a

producirse de forma más apacible. Desde hace unos años, se está demostrando la importancia del acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, Benito et al. (2016) plantean que el marco de atención sanitaria debe incluir la consideración de diferentes elementos: la persona del enfermo ya que es centro de la atención de los cuidados paliativos, el proceso que precede a la muerte y debe ser afrontado, qué es el morir, y cómo el progresivo y característico deterioro de las funciones vitales se acompaña frecuentemente de sufrimiento. Proponen que la comprensión y la intervención terapéutica, atendiendo estos cuatro elementos (la persona, la muerte, el morir y el sufrimiento), son cruciales para afrontar de manera efectiva los cuidados en esta etapa.

Se evidencia, tanto en nuestro estudio como en el resto de los analizados, que el sentir que se tienen asuntos pendientes es la principal causa de malestar de los elementos analizados en la categoría de paz mental. Para muchos pacientes la conversación sobre los asuntos pendientes, medida a través de la percepción de la necesidad y posibilidad de obtener perdón, de perdonarse así mismo (Tamayo 2001), de dejar un legado y una aportación duradera a los suyos, puede contribuir a afrontar el momento del final de la vida de una manera apacible y serena, estar en armonía con lo trascendental, expresado o no bajo la forma religiosa.

En los cuidados paliativos es elemental el respeto a las creencias de los pacientes, sean las que sean. Aunque tradicionalmente para la cultura cristiana, la persona encargada de atender las necesidades espirituales del enfermo terminal ha sido el sacerdote, en una sociedad cada vez más laica, también se deben cuidar estas necesidades, el enfermo decidirá quién o quienes le pueden ayudar. En muchas ocasiones, la persona de referencia es un integrante del equipo sanitario con el que el paciente se siente más cercano. Un profesional, con formación experta en cuidados paliativos y bien entrenado, puede y debe establecer con el enfermo una relación que le permita reconocer la normalidad de los sentimientos, si experimentan abandono, culpabilidad por ofensas reales o imaginarias, miedo a la muerte y a una vida posterior, etc. Su apoyo pasará por la escucha activa, empatía, aceptación; cuidados invisibles por excelencia y por la participación del paciente en las decisiones, el trabajo con su familia y la intervención de otros miembros del equipo. El cuidado holístico de los pacientes al final de la vida requiere una actitud de alerta y positiva hacia la espiritualidad como una parte más de la vida. (Barbero et al., 2007)

Además de la necesidad de pedir y obtener perdón, (Bayés, 2001) hay una necesidad importante en este momento de la enfermedad y es la necesidad de despedirse y hacer las paces con aquellos que tuvo diferencias. Estos hechos, que llevan un tiempo, se recomienda tratarlos con anticipación e implicar a la familia en la posibilidad de ayudarlo a hacer realidad este deseo de reconciliación, dado que el paciente en esta etapa puede sufrir un deterioro brusco de su conciencia que lo impida más tarde.



*DIMENSIÓN
DIGNIDAD
PERSONAL*

Cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social

**DIMENSIÓN
DIGNIDAD
SOCIAL**

En la dimensión de la DIGNIDAD SOCIAL, según el cuestionario propuesto por Chochinov, se encuentra el **apoyo social** y los aspectos que valora: sentirse apoyado, respetado y comprendido por los demás y la familia, sentirse apoyado por el equipo de profesionales que le atiende (en sus decisiones y en la evolución de su enfermedad).

Los factores que pueden generar pérdida de la dignidad social, según nuestro estudio, con una prevalencia de malestar superior al 20% y superior al resto de los estudios, son el no sentir apoyo por la familia y amigos y no ser tratado con respeto o comprensión por los demás. Esta dimensión se relacionaría con la dimensión de autonomía en el modelo de Germán Bes et al. (2015), en la que se incluye el autocuidado, el empoderamiento del paciente y la información que se facilitaría a través de la relación con los otros.

Esta categoría es en la que se presenta una diferencia importante entre los estudios europeos y el canadiense. En el estudio canadiense de Chochinov tan sólo un 2,1% de la muestra valoraron esta categoría como generadora de malestar y en el resto de los estudios, incluido el nuestro, los porcentajes estaban en torno al 20% (Anexos 5 y 6).

A la vista de estas diferencias, sería interesante proponer nuevos estudios con pacientes con el mismo perfil que en nuestro estudio, que ayuden a verificar si la diferencia de los resultados está relacionada por los distintos contextos culturales en los que los pacientes se han socializado o son otros factores, los que intervienen en esta percepción, como pueden ser los distintos recursos de atención que disponen los pacientes. En un estudio publicado por Duffy et al. en 2006, se analizaban las diferencias socioculturales en la atención al final de la vida. El estudio se realizó en Estados Unidos y la muestra estuvo formada por sujetos de diferentes culturas que conviven en este país y se evidenció que el papel de la familia en el final de la vida es diferente en las distintas culturas, en algunas culturas el arraigo a la familia es mayor y en otras el cuidado al final de la vida se delega en instituciones sanitarias.

En otro estudio también realizado en Estados Unidos por Lipson (2000), pone de manifiesto que en inglés hay dos palabras para referirse a la enfermedad: "illness" y "disease". Illness es la experiencia cultural, interpersonal y personal de la enfermedad.

Son los problemas que la persona o familia perciben cuando se está enfermo o incapacitado. El vivir con la enfermedad "illness" es mucho más importante para la mayoría de los pacientes que el proceso patológico. En contraste, "disease" es la enfermedad que preocupa a los médicos, la que tiene que ver con el mal funcionamiento de un sistema fisiológico, su diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, el modelo biomédico es igualmente un producto de su historia, en la práctica diaria se puede observar que los proveedores de salud se centran sobre las "disease", mientras que los pacientes lo hacen sobre su "illness. Por ello, se puede presuponer, que el entorno sociocultural es determinante en la percepción de la enfermedad y de todo lo que rodea al final de la vida.

El apoyo social contribuye a fortalecer las relaciones con los seres queridos (familia amigos) y también con el equipo sanitario que se encarga de su atención y cuidados. Ese apoyo actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, que facilita un mejor enfoque de la situación y las reacciones de adaptación ante la enfermedad (Astudillo y Mendinueta, 2001). El apoyo social está normalmente proporcionado por la red social más cercana, su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros). El no sentir ese apoyo y no contar con la comprensión de la familia y amigos, fue valorado como generador de malestar en torno al 23% en nuestro estudio.

La familia es la principal fuente de fortaleza para el enfermo, por lo que es importante que el paciente se sienta apoyado por ella, ofrecerle diversos apoyos para que pueda mantener al paciente en casa, si es su deseo, y evitar el desarraigo que le produce su traslado al hospital (González Otero y Stablé 2014). Más que consejos, agradecen apoyos prácticos de todo el equipo y, de la red de bienestar social, en particular, cuando los cuidadores son ancianos o las familias son de pocos miembros y tienen dificultades económicas. Las familias requieren conocer los recursos existentes para atender al enfermo y cómo ayudarse a sí mismas. (Benito Oliver et al., 2011).

El equipo sanitario, actúa de soporte de cada unidad familiar, para cubrir los defectos y las carencias de los individuos, que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado (Astudillo y Mendinueta, 2001). Un buen apoyo del equipo sanitario genera percepción de seguridad en que los cuidados recibidos y las decisiones tomadas son las correctas. Del mismo modo, transmite al enfermo que es estimado, valorado y tomado en cuenta y que pertenece a una red de comunicación y obligaciones mutuas. En nuestro estudio, la sensación de no sentirse

apoyado por los profesionales sanitarios, era valorado como generador de malestar por un pequeño porcentaje de pacientes. Posiblemente debido a que los profesionales sanitarios que atendían a estos pacientes, eran profesionales con formación experta y gran experiencia en cuidados paliativos.

En el Canadian Needs Studies (Vachon, 2005) se preguntó a pacientes sobre cuáles fueron los tres principales problemas a los que se habían enfrentado desde su diagnóstico, ocupando la dificultad para aceptar la enfermedad el primer o segundo lugar. Al cabo de un tiempo, se le volvió a preguntar a los mismos pacientes y dos tercios indicaron que lo habían resuelto tras haber confiado en sí mismos, sus familiares, médicos y allegados. Compartir las preocupaciones sobre el problema de forma práctica, por ejemplo, haciendo planes para sus familias en caso de la muerte, elaborar un testamento o aceptar el tratamiento prescrito, también les ayudó. El mayor problema manifestado es cómo superar las diferentes etapas de la enfermedad, afrontar los síntomas físicos y los pensamientos de empeoramiento de la enfermedad. Si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y de su familia, estas no se detectan ni se tratan.

El temor del equipo a hablar con el paciente y familia sobre el mal pronóstico de la enfermedad y de la muerte próxima, debido en ocasiones a la falta de conocimientos de cómo realizarlo, son desencadenantes de malestar que dificulta la calidad de la asistencia y la consecución de objetivos positivos. Por ello, cada profesional que atiende a personas en situación de final de vida, sea cuál sea su especialidad, debería incorporar los conocimientos y las habilidades que se necesitan para asistir a los enfermos de forma óptima, empezando este aprendizaje en la formación pregrado. (Lasmarías et al., 2013)

La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad. Consideramos, y así se pone de manifiesto distintos documentos, como el elaborado por el Grupo de Competencias Enfermeras en Cuidados Paliativos de SECPAL (2013), que los cuidados paliativos pueden fracasar por no contar con una formación experta de los profesionales que trabajan en los equipos de cuidados paliativos, que posibilite reconocer adecuadamente las necesidades del enfermo y de su familia, por no reconocer el apoyo psicosocial como parte del tratamiento, por la falta de continuidad en el mismo y por la carencia de equipos de trabajo adecuadamente formados.

CONCLUSIONES



7.- CONCLUSIONES

1. El término dignidad se emplea habitualmente en el ámbito sanitario desde diferentes perspectivas, pudiendo llevar a conclusiones confusas. La dignidad tiene dos acepciones distintas pero interrelacionadas: la dignidad humana y la dignidad social. La dignidad humana es aquella inherente al ser humano, todo ser humano es digno por el mero hecho de serlo, sin importar el sexo, edad, capacidad física o cognitiva. Por otro lado, la dignidad social es una dignidad contextual, aquella que percibe uno mismo en función de cómo se ve en los ojos de los demás, la que da valor al individuo según sus acciones.
2. El Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP), herramienta propuesta por Chochinov, es válido para determinar y analizar los factores que influyen en el malestar, como medida inversa de la dignidad, en pacientes oncológicos en situación terminal y atendidos en su domicilio.
3. Las dimensiones para las que en nuestro estudio, se evidenció mayor pérdida de dignidad fueron: la dimensión de la enfermedad, dimensión personal y dimensión social y éstas resultaron similares en todos los estudios analizados y realizados en diferentes ámbitos socioculturales.
4. El grado de malestar de los pacientes, se incrementa con la percepción de proximidad del final de la vida, así se ha puesto de manifiesto en nuestro estudio, a través de todas las dimensiones estudiadas. Este hallazgo es diferente a los otros estudios encontrados. Lo asociamos a que son pacientes oncológicos, en situación más avanzada de enfermedad que los estudios precedentes.
5. Las circunstancias relacionadas con la enfermedad, como la presencia de síntomas angustiosos, provocan en el paciente incertidumbre respecto a la enfermedad al tratamiento recibido y al aumento del deterioro clínico, con un incremento de la preocupación por la propia enfermedad que afecta al grado de malestar del paciente y a la dignidad.

6. Con el progreso de la enfermedad el deterioro clínico aumenta y el paciente se va haciendo más consciente de que el final de vida está próximo. Situación que genera angustia existencial, manifestada a través de: la preocupación por el sentido de la vida, por la pérdida del control de la situación, por no ser capaz de aceptar la situación y la preocupación por la continuidad de uno mismo.
7. La situación de dependencia relacionada con los síntomas de la enfermedad terminal, provoca cambios de rol en el individuo, sentimientos de ser una carga para los suyos y de perder la privacidad, factores muy relacionados con la percepción del paciente de ser tratado como un enfermo y no como el ser humano que fue y sigue siendo.
8. En la fase terminal de la enfermedad el paciente se hace más consciente del final de la vida y aumenta su preocupación por los que se quedan, por dejar un legado o una aportación significativa a los suyos.
9. Los factores que más influyen en la pérdida de dignidad, para los pacientes de nuestro estudio son la presencia de síntomas no controlados; esto hace que surja incertidumbre por la evolución de la propia enfermedad, generando ansiedad y desánimo. Por otro lado, la dependencia y pérdida de autonomía como consecuencia de la evolución de la enfermedad y deterioro clínico, acompañada de la sensación de ser una carga para los suyos. Este deterioro clínico, contribuye a que el paciente sea más consciente del empeoramiento y de la proximidad de la muerte, e interviene, de forma significativa, en el incremento de síntomas de angustia existencial e inquietudes espirituales. Por último, la falta de apoyo social es también determinante en la sensación de pérdida de dignidad.

Sugerencias para futuros estudios

- A. Se debe generar evidencia, para facilitar la toma de decisiones de los profesionales sobre, el papel de la familia como núcleo y referencia natural donde las personas que están muriendo, se reencuentran con sus allegados, como un componente que da sentido de dignidad y paz en estos difíciles momentos.

- B. Consideramos que se debería incluir el sentido de dignidad como sistema integral de cuidado y fomentar la investigación sobre la espiritualidad en el final de la vida, creando instrumentos de medida válidos y fiables, ya que este elemento se ha manifestado como integrante de la percepción de malestar.

- C. Una comprensión más profunda del significado de dignidad, podría ayudar en el diseño de intervenciones para aliviar esta pérdida de auto-identidad y/o dignidad en relación con la autonomía y en ocasiones con el deseo de acelerar la muerte. Abrir líneas de investigación cualitativa en las que se explore la experiencia y el significado que el paciente atribuye al deseo de control de las situaciones que vive al final de la vida, puede proporcionar nuevo conocimiento que mejore la calidad asistencial y preserve la dignidad del paciente.

Reflexiones finales para las enfermeras y equipo sanitario de paliativos

Se ha demostrado en la bibliografía revisada, la importancia de una adecuada formación en cuidados paliativos de los profesionales sanitarios. Un profesional especializado en cuidados paliativos identificará adecuadamente las necesidades del enfermo y de su familia. Sin formación específica, es más difícil identificar las necesidades emocionales y espirituales del paciente, acompañar en el proceso de información-comunicación de malas noticias y aceptación de la situación del paciente-familia, y reconocer la necesidad del apoyo psicosocial como parte del tratamiento

El temor del equipo a hablar con el paciente y familia del mal pronóstico de la enfermedad y/o de la muerte próxima, debido en ocasiones a la falta de conocimientos de cómo abordar estos temas, son desencadenantes de malestar tanto para el paciente como para los profesionales, factor que dificulta la calidad de la asistencia y la consecución de objetivos positivos.

Como, enfermeras/os debemos ante un paciente en el final de la vida ser reflexivos y preguntarnos: ¿Cuál es nuestra actitud hacia el paciente?, ¿Cómo nos sentiríamos cada uno en su situación?, ¿Cómo nos gustaría que nos cuidaran?

Las enfermeras contribuimos con nuestras actitudes y aptitudes a la percepción de dignidad de los pacientes. Es necesario tener un conocimiento profundo, que permita intervenir de forma óptima ante el sufrimiento del otro, junto con un deseo de aliviar ese sufrimiento; es lo que se define como compasión. En la compasión hay dos aspectos centrales interrelacionados: el primero consiste en la **sensibilidad** y apertura al sufrimiento, y el segundo es la **motivación** a hacer algo al respecto.

La verdadera compasión no es lástima, ya que en la lástima existe un diferencial de poder. Si se mira con lástima, se sitúa al paciente en una posición de dependencia. No se ven los recursos del paciente, ni se ayuda a que éste los vea. En esta situación se pierde la dignidad. La compasión por el contrario, busca el real alivio del sufrimiento, reforzando los recursos del paciente, fomentando su autonomía.

Debemos utilizar la comunicación como una herramienta del cuidado, como instrumento terapéutico para conocer la biografía del paciente, conocerlo de forma holística, para poder proporcionar el mejor cuidado integral posible.

Son pocos los estudios que abordan cómo mueren las personas, cómo desean morir y cómo diferentes procedimientos, técnicas y cuidados en la atención física, emocional y espiritual, podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal. Por esto entendemos que es una línea de investigación a la que se debe dar continuidad.

Tristemente todavía se da la situación señalada por el Comité Europeo de Salud Pública en 1981 y que recoge Barbero en un interesante artículo de 2007 en el que se observa que aunque hemos avanzado mucho gracias al desarrollo de los Cuidados Paliativos, todavía nos queda mucho por recorrer: “Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”.

Para terminar, señalar que las múltiples necesidades de un enfermo terminal pueden satisfacerse en buena medida si se respeta su especial protagonismo, si se le proporciona un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas. Es preciso revisar continuamente el tratamiento, permitirle participar en las decisiones sobre su proceso, para reducir la sensación de dependencia de otras personas e identificar los elementos que signifiquen una amenaza para su existencia, con el objeto de contrarrestarla, pero no solo en los últimos días del paciente. El enfoque paliativo debe comenzar desde el momento en que el paciente, familia y equipo sanitario, saben que no hay posibilidades de un tratamiento curativo, en este trabajo, todos somos y podemos ser útiles. El proceso de la enfermedad terminal puede incluir períodos de caos, rendición y trascendencia, por lo que la intervención del equipo paliativo deberá procurar atender, de forma integral y precoz, las necesidades del paciente y su familia. Es esencial aceptar el protagonismo del enfermo, su posibilidad de escoger entre varias opciones y reconocer que cada persona recorre el camino con fases de ansiedad, depresión, desmoralización, aflicción, y que pueden ser atendidas mediante intervenciones adecuadas de apoyo de tipo físico, psicosocial y espiritual.

BIBLIOGRAFÍA



8.-BIBLIOGRAFÍA

- Abellán García, Antonio. Ayala García, Alba y Pujol Rodríguez, Rogelio. (2017). Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* nº 15. Último acceso el 21 de marzo de 2017 en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
- Antón Torres, Antonio. Ara Callizo, José Ramón. Berasategui Urruticoechea, Begoña. Y cols. (2009). Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Departamento de Salud y Consumo Del Gobierno de Aragón. Zaragoza.
- Arranz Carrillo, Pilar y Cancio López, Hernán. (2000). Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En: F. Gil (Ed.) Manual de Psico-Oncología, NovaSidonia. Madrid.
- Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, Octubre 2013)
- Astudillo Alarcón, Wilson y Mendinueta Aguirre, Carmen.
- (2001). Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé, y E. Urdaneta. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 19-41. San Sebastián.
 - (2005). Necesidades de los enfermos en el final de la vida. Rev. Ars Médica. 11: 137-151
- Aujoulat, Isabelle. Marcolongo, Renzo. Bonadiman, Leopoldo y Deccache, Alain. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine*, 66, 1228–39
- Baggio, Maria Aparecida. (2006). O Significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermería*, 8 (1), 9-16. Último acceso el 16 de marzo de 2017 en: [http:// www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm)
- Baille, Leslie. (2009). Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(1),23-37.
- Barbero Gutiérrez, Javier y Díaz, Laura. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3).

- Barbero Gutierrez, Javier. Bayés Sopena, Ramón. Gómez-Sancho, Marcos y Torrubia Atienza, Pilar. (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 14, (2), 93-99.
- Bayés Sopena, Ramón. (2001). Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ediciones Martínez Roca, Barcelona.
- Bayés Sopena, Ramón. Limonero García, Joaquín, Romero, Eva y Arranz Carrillo, Pilar. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115, 579-582.
- Benítez del Rosario, Miguel Angel. Pascual, Lorenzo y Asensio Fraile, Aurora. (2002). La atención a los últimos días. *Atención Primaria*, 30 (5), 318-322
- Benito Olivier, Enric. Donés Sánchez, Mónica y Barbero Gutierrez, Javier. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2-3), 367-384.
- Benito Oliver, Enric. Barbero Gutierrez, Javier y Dones Sánchez, Mónica. (2014). Espiritualidad en Clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Monografía SECPAL*, N°6. Ultimo acceso el 21 de febrero de 2017 en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
- Benito Oliver, Enric. Maté Méndez, Jorge y Pascual López, Antonio. (2011). Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *Formación Médica Continuada*, 18 (7), 392-400.
- Brown, Hilary. Johnston, Bridget y Östlund, Ulrika. (2011). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British Journal Community Nursing*, 16, 238–245.
- Bruera, Eduardo. DeLima, Liliana. Wenk, Roberto y Farr, William. (2004). Palliative Care in Developing World: Principles and Practice. *International Association for Hospice and Palliative Care Press*, Texas. Ultimo acceso el 1 de noviembre de 2014 en: <http://cuidadospaliativos.org/archives/palliativecaredeveloping.pdf>
- Centeno, Carlos y Vega, Javier. (1994). Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Estudio descriptivo. *Cuadernos de Bioética*, 3, 179-181.
- Chapman, Richard y Gravin, Jonathan. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353, 2233-2237.
- Charmaz, Kathy.
- (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168–197.
 - (1995). The Body, Identity, and Self. *Sociology Questions*, 36, 657–680.

Chochinov, Harvey Max.

- (2003). Dignity conserving care: A new model for palliative care. *Journal of American Medical Association*, 287, 2253-2260.
- (2004a). Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 1336-1340.
- (2012). Dignity Therapy: Final words for final days. Oxford University Press. New York

Chochinov, Harvey Max. Hack, Thomas. Hassard, Tom. Kristjanson, Linda. McClement, Susan y Harlos, Mike.

- (2002a). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 360, 2026-2030.
- (2002b). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science and Medicine*, 54(3), 433-443.
- (2004b). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of- life care. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 134-142.
- (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 5520-5525.

Chochinov, Harvey Max. Hassard, Tom. McClement, Susan. Hack, Thomas y Kristjanson, Linda.

- (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related malestar emocional in palliative care. *Journal of Pain Symptom Manage*, 36, 559-571.
- (2009). The landscape of malestar emocional in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 641-649.

Chochinov, Harvey Max. Kristjanson, Linda. Breitbart, William. McClement, Susan. Hack, Thomas. Hassard, Tom y Harlos, Mike. (2011). The effect of dignity therapy on malestar emocional and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762.

Claro Arevalo, Blanca Luz. Sarmiento Rodríguez, Karol Cristina. Quiroga Martínez, Yeimy y Yazo Cabuya, Dania Andrea. (2017). Intervenciones de enfermería que procuran la mejor calidad de vida de los pacientes con cáncer al final de la vida. Universidad Cooperativa de Colombia, Facultad de Ciencias de la Salud, Programa de Enfermería, Bucaramanga, Colombia. <http://repository.ucc.edu.co/handle/ucc/285>

- Clark, David y Centeno, Carlos. (2006). Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians*, 6(2), 197-201.
- Clark, June. (2010). Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. *Nursing Time*, 106(20),16-19.
- Clayton, Josephine. Butow, Phyllis. Arnold, Robert y Tattersall, Martin. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103, 1965–1975. doi:10.1002/cncr.21011
- Collière, Marie Françoise. (1997). Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. McGraw Hill-Interamericana. Madrid.
- Consejo de Europa.
- (1976). Resolución 613 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Ultimo acceso el 1 de noviembre de 2014 en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/eres61...>
 - (1995). Resolución sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. (1995). Ultimo acceso el 1 de noviembre de 2014 en: http://www.europarl.europa.eu/aboutparliament/es/displayFtu.html?ftuid=FTU_2.1.2.html
- Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería 1989 (España). Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería. Resolución 32/89.
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (2000). Observación general núm. 14, *El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*. Ultimo acceso el 1 de noviembre de 2014 en: <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/epcomm14s.htm>
- Coyle, Nessa y Sculco, Lois. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncoly Nursing Forum*, 31,699–709
- Doblado, Rafael y Herrera, Emilio. (2016). Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015. Monografía número 8. Abril 2016. Madrid.

- Duffy, Sonia. Jackson, Frances. Schim, Stephanie. Ronis, David y Fowler, Karen. (2006). Racial/Ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination related to End-of-Life. *Journal of the American Geriatrics Society*. 54, 150-157.
- Enes, Silvia Patricia. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 263–269
- Errasti-Ibarrondo, Begoña. Martínez, Marina. Carvajal, Ana y Arantzamendi, María. (2014). Modelos de dignidad en el Cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*, 25(2) /2ª, 243-256.
- Espinosa, José. Gómez-Batiste, Xavier. Picaza, Josep María y Limón, Esther. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clínica*, 135(10), 470-475.
- Franklin, Lise-Lotte. Ternestedt, Britt-Marie y Nordenfelt, Lennart. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13, 130–146.
- García Asensio, Mª José. (2011). Evolución histórica de los cuidados paliativos: revisión bibliográfica. Trabajo Fin de Grado Enfermería. Universidad de Murcia. Último acceso el 10 de febrero de 2017 en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIATIVOS_REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf
- Germán-Bes, Concepción. Orkaizagirre, Aintxane. Huércanos, Isabel y Hueso, Fabiola. (2015). ¿Provocan las enfermeras su propia invisibilidad?: a propósito del caso de María. *Index de Enfermería (Gran)*, 24(3), 139-143. Último acceso el 10 de marzo de 2017 en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000200005>
- Giardini, Anna. Giorgi, Ines. Sguazzin, Cinzia. Callegari, Simona. Ferrari, Pietro. Preti, Pietro y Miotti, Danilo. (2011). Knowledge and expectations of patients in palliative care: issues regarding communication with people affected by life-threatening diseases. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, January-March, 22(1), 41-46.
- Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Informe de 2011 de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria de Aragón. Servicio de Evaluación y Acreditación Dirección General de Planificación y Aseguramiento. Ultimo acceso el 5 de abril de 2017 en: <http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarS>

[ocialFamilia/BienestarSocialFamilia/Documentos/documentos_planificacion/2011%20ESAD%20ARAGON%20.pdf](http://socialFamilia/BienestarSocialFamilia/Documentos/documentos_planificacion/2011%20ESAD%20ARAGON%20.pdf)

Gobierno de Aragón. Mapa sanitario de la Comunidad de Aragón (2007), Sector II de Zaragoza.

Ultimo acceso el 12 de noviembre de 2014 en:

http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Ciudadano/GuiaCentrosServiciosSanitarios/OrdenacionSanitaria/MapaSanitario/SECTOR_ZARAGOZA_II_2007.pdf

Gómez Batiste, Xavier. Martínez-Muñoz, Marisa. Blay, Carles. Amblás, Jordi. Vila, Laura. Costa, Xavier. Espauella, Joan. Espinosa, José y Figuerola, Montse. (2011). Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Barcelona. Último acceso el 15 de febrero de 2017

en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf

Gómez-Sancho, Marcos. Altisent Trota, Rogelio. Bátiz Cantera, Jacinto. Ciprés Casasnovas, Luis. Gándara del Castillo, Álvaro. Herránz Martínez, José Antonio. Rocafort Gil, Javier y Rodríguez Sendín, Juan José. (2015). Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Grupo de trabajo atención médica al final de la vida. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ultimo acceso el 21 de febrero de 2017

en http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/documento_conceptos_atencion_finalvida_2015.pdf

González, Ana Marta. (2004). La dignidad de la persona, presupuestos de la investigación científica. En: Ballesteros Llompart J, Aparisi Miralles Á, editores. Biotecnología, dignidad y derecho: bases para un diálogo. Eunsa, 17-42. Barañáin

González Otero, Joaquín y Stablé Duharte, Mildred. (2014). Cuidados Paliativos: Recomendaciones terapéuticas para Atención Primaria. Ed. Médica .Panamericana. Madrid.

Gruneir, Andrea. Mor, Vincent. Weitzer, Sherry. Truchill, Rachel. Teno, Joan y Roy, Jason. (2007). Where people die: A multilevel Approach to Understanding Influences of Site of Death in America. *Medical Care Research and Review*, 64 (4) 351-357.

- Grupo de trabajo de Competencias Enfermeras en Cuidados Paliativos. (2013). Competencias Enfermeras en Cuidados Paliativos. Monografía 3 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid.
- Guo, Qiaohong y Jacelon, Cynthia. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940.
- Hanzelíková, Alíka. López-Muñoz, Francisco y Fusté Moreno, Rafael. (2017). Perfil socio-demográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. *Enfermería Global. Revista electrónica de Enfermería*, 46, 375-388. Último acceso 03 abril de 2017 en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/249861/210251>
- Herrera, Andrea. Ríos, Matías. Manríquez, José Manuel y Rojas, Gonzalo. Entrega de malas noticias en la práctica clínica. (2014). *Revista Médica de Chile*. 142, 1306-1315.
- Higginson, Irene y Sen-Gupta, Jaydeep. (2000). Place of death in advance cancer: a qualitative systematic literature review of patients preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 287-300.
- Houmann, Lise. Chochinov, Harvey Max. Kristjanson, Linda. Petersen, Morten y Groenvold, Mogens. (2013). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*, December, 5.
- Horton, Richard. (2004). Rediscovering human dignity. *The Lancet*, 364, 1081-1085.
- Instituto Aragonés de Estadística. (2013). Población y pirámides de población. Último acceso el 1 de marzo de 2017 en: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Institutos/InstitutoAragon.es/Estadistica/AreasTematicas/04_Salud/ci.09_Piramides_poblacion_zonas_salud.detalleDepartamento?channelSelected=e4fca856c66de310VgnVCM2000002f551bacRCRD#section2
- Jacobson, Nora. (2007). Dignity and health: A review. *Social Science and Medicine*, 64(2), 292-302.
- Kleinman, Arthur. (1988). The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. Basic Books. Harvard.
- Lasmarías, Cristina. Espinosa, José. Martínez-Muñoz, Marisa. Bullich, Ingrid. Albuquerque, Eulalia y Gómez-Batiste, Xavier. (2013). Estudio sobre necesidades formativas en

cuidados paliativos para atención primaria. *Fundación Educación Médica*, 16 (3). 159-165.

Lin, Yea y Tsai, Yung. (2011). Maintaining patients dignity during clinical care. A qualitative interview study. *Journal Advanced Nursing*, 67(2), 340-348.

Lin, Yea. Tsai, Yung y Chen, Hsiu. (2011). Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: A descriptive qualitative study. *Journal Clinical Nursing*, 20(5-6), 794-801.

Limonero, Joaquin. Mateo, Dolors. Maté-Mendez, Jorge. González Barboteo, Jesús. Bayés, Ramón. Bernaus, Montserrat. Casas, Carme. López, Montserrat. Sirgo, Agustina y Viel, Silvia. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145-152.

Lipson, Julien. (2000). Cultura y Cuidados de Enfermería. *Index de Enfermería* [Index Enferm] (edición digital) 2000; 28-29. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php> Consultado el 20 de abril 2017

López Inmedio, Eulalia. (1998). Prespectivas históricas sobre la muerte. Enfermería en cuidados paliativos. Ed. Panamericana. Madrid.

Ministerio de Sanidad y Consumo.

- (2001). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo. Último acceso el 1 de noviembre de 2014 en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
- (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Último acceso el 10 de febrero de 2017 en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

Nabal Vicuña, María. Porta Sales, Josep y Naudí, Concepción.

- (2002a). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Medicina Paliativa*, 9(1), 10-12.
- (2002b). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. *Medicina Paliativa*, 9(2), 87-9.
- (2002c). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (III): el valor de la calidad de vida y los factores psicosociales. *Medicina Paliativa*, 9(3), 134-38.

- (2002d). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (VI): el valor de los factores biológicos. *Medicina Paliativa*, 9(4), 190-94.

Nabal Vicuña, María. Trujillano Cabello, Javier. Porta Sales, Josep. Naudí Farrés, Concepción. Palomar Naval, Concepción y Altisent Trota, Rogelio. (2006). Evaluación funcional en cuidados paliativos: correlación entre diferentes escalas. *Medicina paliativa*, 13(3), 125-131.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report. Washington, DC: US Government Printing Office, 1979.

Nordenfelt, Lennart. (2004). The varieties of dignity. *Health Care Anaes*. 12(2), 69-81.

Nordenfelt, Lennart y Edgar, Andrew. (2005). The four notions of dignity. *Quality Ageing*, 6(1), 17-21.

Ojeda Martín, Manuel. Gómez Sancho, Marcos. Grau Abalo, Jorge. Marrero Martín, Socorro y Guerra Mesa, Alicia. (2009). La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*, 19, (1), 5-20.

Organización Mundial de la Salud. OMS.

- (2004a). Mejores cuidados paliativos para las personas mayores. Ultimo acceso el 1 de noviembre de 2014 en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est5.pdf.pdf
- (2004b). Hechos sólidos en cuidados paliativos. . Ultimo acceso el 1 de noviembre de 2014 en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.html>

Peñacoba Puente, Cecilia. Fernández Sánchez, Ana. Morato Cerro, Víctor. González Gutiérrez, José Luis. López López, Almudena y Moreno Rodríguez, Ricardo. (2004). Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 14 (1), 13-23.

Periyakoil, Vyjeyanti. Noda, Arthur y Kraemer, Helena. (2010). Assessment of factors influencing preservation of dignity at life's end: creation and the cross-cultural validation of the preservation of dignity card-sort tool. *Journal of Palliative Medicine*, 13, 495-500.

- Porta Sales, Josep y Albo Poqui, Anna. (1998). Cuidados Paliativos: Historia Reciente. *Medicina Paliativa*, (5), 177-185.
- Priester, Reinhard. (1992). A values framework for health system reform. *Health Affairs*, 11 (1), 84-107
- Ripamonti, Carla Ilda. Buonaccorso, Loredana. Maruelli, Alice. Bandier, Elena. Pessi, Adelaide, Boldini, Stafania. Primi, Caterina y Miccinesi, Guido. (2012). Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and haematological cancers on active oncological treatments. *Health Care Anal*, 98,491-500.
- Rodríguez-Prat, Andrea. Monforte-Royo, Cristina. Porta-Sales, Josep. Escribano, Xavier y Balaguer, Albert. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS ONE* 11(3): e0151435. doi:10.1371/journal.pone.0151435.
- Rojas Alcántara, Purificación y Hernández Rojas, Víctor Manuel. (2004). Evolución histórica de los cuidados paliativos. Cuidados Paliativos, avances sin final. 3ª Edición. Alcalá la Real (Jaén).
- Rudilla García, David. (2014). Elaboración y estudio de una herramienta de evaluación de la dignidad en cuidados paliativos. Tesis doctoral. Universidad de Valencia. Valencia.
- Rudilla, David. Barreto, Pilar y Oliver, Amparo. (2014). Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos, una revisión. *Psicooncología*, 11(1), 7-18.
- Rullán, María. Carvajal, Ana. Nuñez-Córdoba, Jorge. Martínez, Marina. Carrasco, José Miguel. García, Irene. Arantzamendi, María. Belar, Alazne y Centeno, Carlos. (2015). Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients with Advanced Cancer. *Journal Pain Symptom Manage*, 50(6), 874-881.
- Sautier, León. Vehling, Sigrun y Mehnert Anja. (2014). Assessment of patients dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *Journal of Pain Symptom Manage*, 47(1), 181-8.
- Saunders, Cicely. (1977). Palliative care for the terminally ill. *Canadian Medical Association Journal*, 117(1), 9-15.
- Sanz Ortiz, Jaime (1985). El paciente con enfermedad terminal; Los intocables de la medicina. *Medicina Clinica*, 4,691-693

Shaver, William. Suffering and the role of abandonment of self. (2002). *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 4(1)46-53.

Simón Lorda, Pablo. Barrio Cantalejo, Inés y Alarcos Martinez, Francisco. (2008). Ética y muerte digna: propuesta y consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23 (6), 271-85.

Simón Lorda, Pablo y Barrio Cantalejo, Inés. (2004) ¿Quién decidirá por mí? Madrid. Ed Triacastela.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL.

- (2002). Cuidados paliativos no oncológicos enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. Guías médicas SECPAL. Último acceso el 1 de febrero de 2017 en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- (2011). SECPAL IX Jornada Nacional de la SECPAL Espiritualidad en Clínica (2011). Libro de comunicaciones. Último acceso el 1 de febrero de 2017 en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_18.pdf
- (2014). Guía de Cuidados Paliativos SECPAL. Último acceso el 1 de noviembre de 2014 en: <http://secpal.com/CIUDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Informe sobre las cifras del cáncer en España. (2017). Último acceso el 20 de febrero de 2017 en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf

Söderberg, Anna. Gilje, Fredricka y Norberg, Astrid. (1997). Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 13(3) ,135-144.

Soldevilla Ros, Vanessa. (2016). El cuidado paliativo. Evolución Histórica. Trabajo Fin de Grado Enfermería. Universidad de La Rioja. Último acceso el 10 de febrero de 2017 en: http://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001072.pdf

Stajduhar, Kellie y Davies, Betty. (2005). Variations in factors influencing family members decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19, 21-32.

Tamayo, Antonio. (2001). Necesidades espirituales en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E.

- Urdaneta. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 335-340.
- Vachon, Mary. (2005). The emotional problems of the patient. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Vallés Martínez, Pilar y García Salvador, Isidro. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*. 20 (3), 111-114.
- Van Der Maas, Paul. Van Delden, Johannes. Pijnenborg, Loes y Looman, Caspar. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet*, 338(8768), 669-674.
- Van Gennip, Isis. Pasman, Roeline. Oostervel-Vlug, Mariska. Willems, Dick y Onwuteaki-Philipsen, Bregje. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 50(8), 1080-1089.
- Van Spijker, Adrian. Trijsburg, Wim y Duivenvoorden, Hugo. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a material review of 58 studies alter 1980. *Psychosomatical Medicine*, 59, 280-293.
- Vlug, Mariska. De Vet, Henrica. Pasman, Roeline. Rurup, Mette y Onwuteaka-Philipsen, Bregje. (2011). The development of an instrument to measure factors that influence self-perceived dignity. *Journal of Palliative Care*, 1, 578-586.
- Whittemore, Robin y Knafl, Kathleen. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advance Nursing*, 52, 546-553.

LEGISLACIÓN

Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas. BOE núm.30, de 4 de febrero de 2010.

Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón. BOA núm. 62, de 25 de mayo de 2007

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm.102, de 29 de abril de 1986.

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOE núm.121, de 21 de mayo de 2002.

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. BOE núm.274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. BOE núm. 128, de 29/05/2003.

Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica. BOE núm 159 publicado el 4 de julio del 2007.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA núm 70 publicado el 7 de abril de 2011.

Orden de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón. BOA núm. 89, de 27 de julio de 2007

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE núm. 222, de 16/09/2006.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA, NO REFERENCIADA

- Arantzamendi, María. López-Dicastillo, Olga. Robinson, Carole y Carrasco, José Miguel. (2016) Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Medicina Paliativa*. InPress: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.05.002>
- Broggi, Marc Antoni. (2011). Por una muerte apropiada. Ed. Anagrama. Colección Argumentos. Barcelona.
- Crouceiro, Azucena. (2004). Ética cuidados paliativos. Ed. Triacastela. Colección Humanidades Médicas. Madrid.
- Ferrer Santos, Urbano. (2008). Vida humana, dignidad y calidad de vida. *Cuadernos de Bioética*. 19, 213-221.
- Javaloyes Bernácer, Nuria. Botella Mira, Lara. Meléndez López, Victoria y Rodríguez Díaz, Patricia. (2014). Aplicación de la Dignity Therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. *Psicooncología*, 11(2/3), 345.
- Mendoza López, Isabel y Pichardo García, Luz María. (2013) Calidad de vida y dignidad humana en el paciente terminal: opciones para una buena muerte. *Anales Médicos*, 58 (2), 112-115.
- Morais, Inés. Nunes, Rui. Cavalcanti, Thiago. Soares, Ana Karla y Gouveia, Valdiney. (2016) Perception of “dignified death” for students and doctors. *Revista Bioética*, 24(1), 108-117.

ANEXOS



Anexo 1: Área urbana correspondiente al Sector II Zaragoza.



Anexo 2: Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO v.1.0:
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: ENFERMERIA.
Consentimiento informado para el participante.

Después de explicarme los objetivos y características de la investigación, doy mi consentimiento para participar en el presente estudio, que tiene relación con la percepción de la dignidad en pacientes con enfermedades oncológicas. Mi participación consistirá en facilitar algunos datos socio-demográficos y clínicos y contestar a un cuestionario llamado IDP (Inventario de la Dignidad del Paciente).

El Médico y/o Enfermera del ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria), me explicaron que la responsable de esta investigación es la enfermera Marisa de la Rica y que se realiza como parte del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza, que mi participación es voluntaria, que no implica ningún riesgo para mí, que los datos que le proporcione serán confidenciales y anónimos, que únicamente serán empleados para el objeto de esta investigación y que puedo dejar de participar en el momento que lo desee, sin dar explicaciones y sin que esto suponga una pérdida de atención sanitaria.

Para que así conste por mi libre voluntad, firmo el presente consentimiento.

El día _____ del mes de _____ de 201__

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del investigador.

_____, miembro del equipo investigador, ha informado a _____, participante de esta investigación, de todos los aspectos relacionados con la misma, ha aclarado todas las dudas que le han podido surgir y se ha asegurado de la comprensión de todos los términos y conceptos.

Nombre y firma del investigador.

Para cualquier duda o aclaración relacionada con este estudio, este será el número de contacto **699069831** (Marisa de la Rica).

CONSENTIMIENTO INFORMADO **v.1.0:**

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: ENFERMERIA.

Consentimiento informado para el participante.

Después de explicarme los objetivos y características de la investigación, doy mi consentimiento para participar en el presente estudio, que tiene relación con la percepción de la dignidad en pacientes con enfermedades oncológicas. Mi participación consistirá en facilitar algunos datos socio-demográficos y clínicos y contestar a un cuestionario llamado IDP (Inventario de la Dignidad del Paciente).

El Médico y/o Enfermera del ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria), me explicaron que la responsable de esta investigación es la enfermera Marisa de la Rica y que se realiza como parte del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza, que mi participación es voluntaria, que no implica ningún riesgo para mí, que los datos que le proporcione serán confidenciales y anónimos, que únicamente serán empleados para el objeto de esta investigación y que puedo dejar de participar en el momento que lo desee, sin dar explicaciones y sin que esto suponga una pérdida de atención sanitaria.

Para que así conste por mi libre voluntad, firmo el presente consentimiento.

El día _____ del mes de _____ de 201__

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del investigador.

_____, miembro del equipo investigador, ha informado a _____, participante de esta investigación, de todos los aspectos relacionados con la misma, ha aclarado todas las dudas que le han podido surgir y se ha asegurado de la comprensión de todos los términos y conceptos.

Nombre y firma del investigador.

Para cualquier duda o aclaración relacionada con este estudio, este será el número de contacto **699069831** (Marisa de la Rica).

Copia para el participante

Anexo 3: Informe favorable del Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón (CEICA).



**Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica**

C.P. - C.I. PI15/029

11 de marzo de 2015

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 11/03/2015, Acta Nº 05/2015 ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

Título: El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida.

Investigador Principal: Mª Luisa De la Rica Escuin. CS Seminario (Romareda)

Versión protocolo: 18/02/2015

Versión hoja de información a los pacientes: v 2.0 de 16/02/2015

Versión hoja de información a los participantes: v 1.0 de 16/02/2015

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el tratamiento de los datos y la información a los participantes.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE** a la realización del proyecto.

Lo que firmo en Zaragoza, a 11 de marzo de 2015

Fdo:

Dña. María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Anexo 4: Inventario de la Dignidad del Paciente.

Inventario de Dignidad del Paciente (IDP)

Versión validada por Martínez, Rullán, Carvajal y Centeno en 2013.

Para cada cuestión, por favor, indique **hasta qué punto esto le ha supuesto un problema o preocupación en los últimos días:**

1.- No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (p.e. asearme, vestirme).

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

2.- No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma (p.e. requerir asistencia en actividades relacionadas con ir al baño).

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

3.- Experimentar síntomas físicamente angustiosos (como dolor, dificultad para respirar, náuseas).

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

4.- Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

5.- Sentirme desanimado.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

6.- Sentirme con ansiedad o nervioso.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

7.- Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad y tratamiento.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

8.- Preocuparme sobre mi futuro.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

9.- No ser capaz de pensar con claridad.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

10.- No ser capaz de continuar con mi rutina diaria.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

11.- Sentir que ya no soy el qué era.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

12.- No sentirme estimado o valorado.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

13.- No ser capaz de llevar a cabo roles importantes (ej. esposo/a, padre o madre).

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

14.- Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

15.- Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

16.- Sentir que tengo asuntos pendientes (ej. Cosas sin decir o inacabadas).

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

17.- Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

18.- Sentirme una carga para los demás.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

19.- Sentir que no tengo control sobre mi vida.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

20.- Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

21.- No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

22.- No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

23.- Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

24.- No ser capaz de aceptar las cosas como son.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

25.- No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.

1	No es un problema	2	Es un problema leve	3	Un problema moderado	4	Un problema grave	5	Un problema abrumador
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

Anexo 5: Prevalencia de malestar emocional: (Canadá, Italia, muestra del estudio)

INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE	PORCENTAJE MUESTRA CON PUNTUACIÓN ≥3 PUNTOS MUESTRA ESTUDIO. N=101	PORCENTAJE MUESTRA CON PUNTUACIÓN ≥3 PUNTOS MUESTRA CANADÁ. N=253 (Chochinov, 2009)	PORCENTAJE MUESTRA CON PUNTUACIÓN ≥3 PUNTOS MUESTRA ITALIA. N=266 (Ripamonti, 2012)
<u>DIMENSION ENFERMEDAD: Síntomas de angustia: Abordan principalmente los síntomas físicos y psicológicos. Aspectos relacionados con sufrimiento en cuanto a síntomas</u>	61%	27%	33.1%
Experimentar síntomas físicamente angustiosos.	68.3%(69)	47.8% (120)	27.4%(72)
Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento	68.3%(69)	26.95 (68)	40.6%(108)
Preocuparme sobre mi futuro	62.4%(63)	20.9% (53)	47.7%(126)
Sentirme desanimado	61.4%(62)	22.5% (57)	25.9% (68)
Sentirme con ansiedad o nervioso	56.5%(57)	24.5% (62)	30.5%(81)
No ser capaz de pensar con claridad	49.6%(50)	20.2% (51)	28%(74)
<u>DIMENSION ENFERMEDAD: Dependencia: No ser capaces de realizar tareas de la vida diaria y/o ver su intimidad reducida, aspectos de dependencia, falta de autonomía y carga, roles</u>	56.9%	33.2%	23.6%
No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria.	66.4% (67)	30.4% (77)	19.1%(51)

No ser capaz de continuar con mi rutina diaria	57.5%(58)	51.4% (130)	35%(93)
No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma.	55.4%(56)	26.5% (67)	15.5% (41)
Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad	48.5%(49)	24.5% (62)	25.2%(67)
<u>DIMENSION PERSONAL: Angustia existencial: incluye la pérdida del significado, el propósito de la vida y/o no sentirse valorados.</u>	51.4%	23%	27.1%
Sentir que ya no soy el que era	76.2%(77)	36.4% (92)	36.2%(96)
Sentirme una carga para los demás	67.3%(68)	24.1% (61)	36.9%(98)
Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito	55.4%(56)	17.4% (44)	24.1%(64)
Sentir que no tengo control sobre mi vida.	52.6%(53)	29.2% (74)	33.4%(88)
Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad	52.5%(53)	11.9% (30)	28.2%(75)
No ser capaz de aceptar las cosas como son	48.5%(49)	11.5% (29)	24.8%(66)
Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.	40.6%(41)	22.5% (57)	16.5% (43)
No sentirme estimado o valorado	35.7%(36)	17% (43)	14.3%(38)
No ser capaz de llevar a cabo roles importantes	34.7%(35)	37.5% (95)	30.8%(82)
<u>DIMENSION PERSONAL: La paz mental: incluye aquellos aspectos pendientes o inquietudes espirituales.</u>	16.8%	12.5%	8.4%
Sentir que tengo asuntos pendientes	22.8%(23)	19.4% (49)	30.4%(80)

Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual	15.9%(16)	6.3% (16)	14.2%(37)
Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida	11.9%(12)	11.9% (30)	25.1%(66)
<u>DIMENSION SOCIAL: El apoyo social: lo relativo a sentirse apoyado por amigos, familiares, proveedores de cuidado o ser tratados con respeto.</u>	22.1%	2.1%	18.9%
No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos	22.8%(23)	1.6% (4)	18.8%(50)
No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.	22.8(23)	2.8% (7)	19.1% (51)
No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende	20.8%(21)	2% (5)	18.8%(50)

Anexo 6: Puntuación media /ítem: (Pamplona, Alemania y muestra del estudio)

Inventario de la Dignidad del Paciente	Puntuación media: Muestra estudio (n=101)	Puntuación media: Pamplona (n=124) (Rullán, 2015)	Puntuación media: Alemania (n=112) (Sautier, 2014)
<u>DIMENSION ENFERMERDAD: Síntomas de angustia: Abordan principalmente los síntomas físicos y psicológicos. Aspectos relacionados con sufrimiento en cuanto a síntomas</u>			
Experimentar síntomas físicamente angustiosos.	3.20 (±1.296)	1.8(±1.1)	2.22(±1.17)
Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento	3.07 (±1.061)	2.3(±1.2)	2.13(±1.12)
Preocuparme sobre mi futuro	3.02 (±1.311)	2(±1.1)	2.17(±1.11)
Sentirme desanimado	2.68 (±0.99)	2(±1.1)	1.63(±0.94)
Sentirme con ansiedad o nervioso	2.68 (±1.131)	1.8(±1)	1.66(±0.98)
No ser capaz de pensar con claridad	2.45 (±1.245)	1.4(±0.9)	1.52(±1.00)
<u>DIMENSION ENFERMEDAD: Dependencia: No ser capaces de realizar tareas de la vida diaria y/o ver su intimidad reducida, aspectos de dependencia, falta de autonomía y carga, roles</u>			
No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria.	2.83 (±1.250)	1.6(±1.00)	1.49(±0.85)

No ser capaz de continuar con mi rutina diaria	2.65 (±1.178)	2(±1.2)	1.98(±1.21)
No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma.	2.63 (±1.340)	1.4(±1.00)	1.28(±0.73)
Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad	2.56 (±1.307)	1.3(±0.6)	1.96(±1.12)
<u>DIMENSION PERSONAL: Angustia existencial: incluye la pérdida del significado, el propósito de la vida y/o no sentirse valorados.</u>			
Sentir que ya no soy el que era	3.18 (±1.161)	2.1(±1.1)	1.98(±1.19)
Sentirme una carga para los demás	2.96 (±1.264)	2(±1.1)	2.01(±1.04)
Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito	2.57 (±1.178)	1.4(±0.8)	1.46(±0.90)
Sentir que no tengo control sobre mi vida.	2.52 (±1.163)	1.5(±1.00)	1.74(±1.13)
Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad	2.51(±1.146)	1.4(±0.8)	1.63(±1.00)
No ser capaz de aceptar las cosas como son	2.50 (±1.246)	1.4(±0.7)	1.72(±1.04)
No ser capaz de llevar a cabo roles importantes	2.29 (±1.117)	1.4(±0.9)	1.80(±1.05)
Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.	2.16 (±1.093)	1.7(±1.1)	1.74(±1.05)
No sentirme estimado o valorado	2.05 (±1.169)	1.2(±0.5)	1.40(±0.85)
<u>DIMENSION PERSONAL: La paz mental: incluye aquellos aspectos pendientes o inquietudes espirituales.</u>			
Sentir que tengo asuntos pendientes	1.89 (±1.067)	1.5(±0.9)	1.85(±1.01)
Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual	1.62 (±1.057)	1.2(±0.6)	1.36(±0.82)

Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida	1.53 (±0.843)	1.1(±0.4)	1.32(±0.76)
<u>DIMENSION SOCIAL: El apoyo social: lo relativo a sentirse apoyado por amigos, familiares, proveedores de cuidado o ser tratados con respeto.</u>			
No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos	1.76 (±1.226)	1(±0.2)	1.28(±0.75)
No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.	1.75 (±1.081)	1.1(±0.4)	1.40 (±0.78)
No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende	1.69 (±1.206)	1(±0.1)	1.31(±0.77)

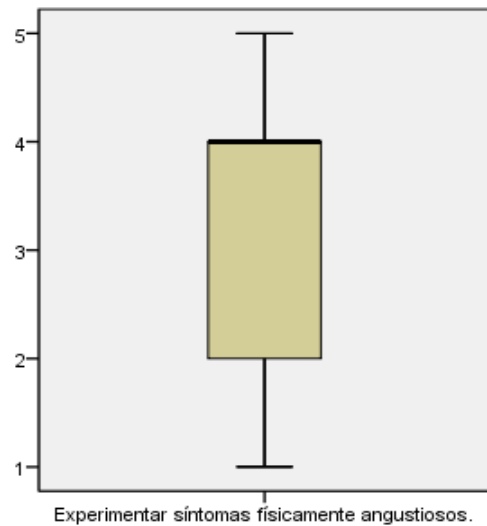
Experimentar síntomas físicamente angustiosos

Anexo 7: Experimentar síntomas físicamente angustiosos / edad.

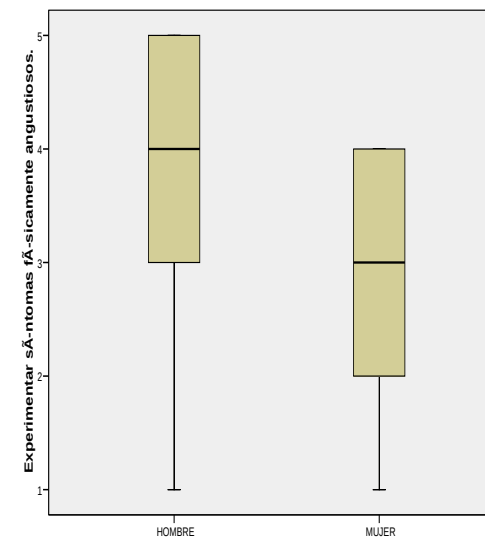
			Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	12	26	38
		% de Intervalo de edad	31,6%	68,4%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	37,5%	37,7%	37,6%
		% del total	11,9%	25,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	16	22	38
		% de Intervalo de edad	42,1%	57,9%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	50,0%	31,9%	37,6%
		% del total	15,8%	21,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	4	21	25
		% de Intervalo de edad	16,0%	84,0%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	12,5%	30,4%	24,8%
		% del total	4,0%	20,8%	24,8%
Total		Recuento	32	69	101
		% de Intervalo de edad	31,7%	68,3%	100,0%
		% de Experimentar síntomas físicamente angustiosos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,748	2	,093

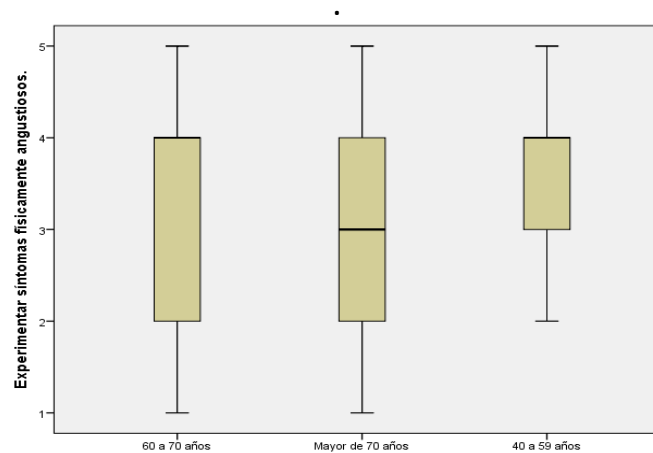
Anexo 8: Puntuación media de la muestra



Anexo 9: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 10: Puntuación media por rango de edad.



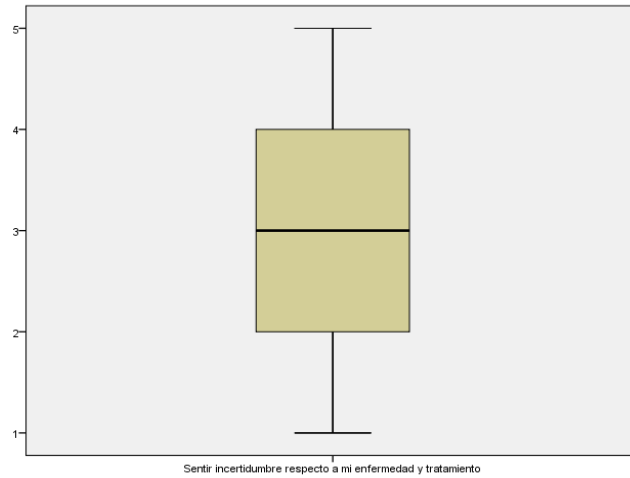
Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento.

Anexo 11: Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento / sexo.

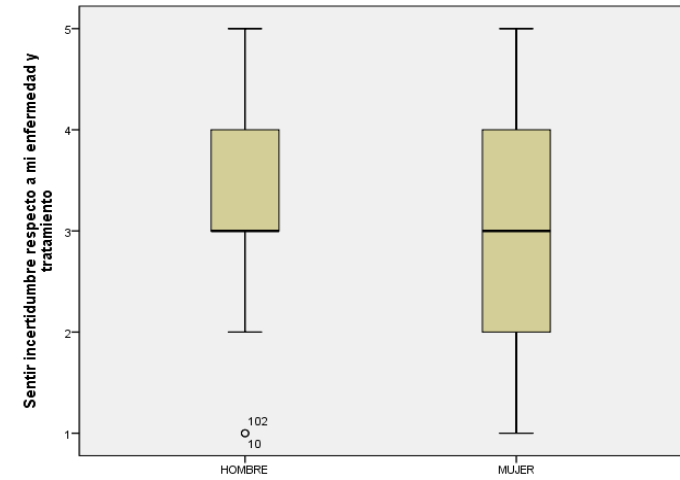
			Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	13	40	53
		% de Sexo	24,5%	75,5%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	40,6%	58,0%	52,5%
		% del total	12,9%	39,6%	52,5%
	MUJER	Recuento	19	29	48
		% de Sexo	39,6%	60,4%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	59,4%	42,0%	47,5%
		% del total	18,8%	28,7%	47,5%
Total		Recuento	32	69	101
		% de Sexo	31,7%	68,3%	100,0%
		% de Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	31,7%	68,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,638	1	,104		
Estadístico exacto de Fisher				,135	,079

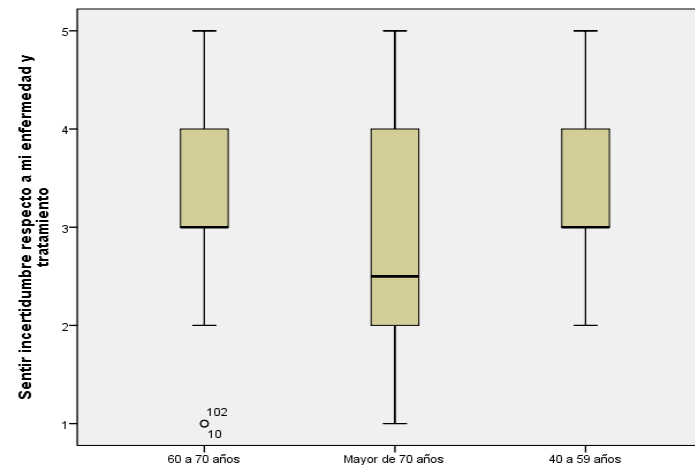
Anexo 12: Puntuación media de la muestra.



Anexo 13: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 14: Puntuación media de la muestra / edad



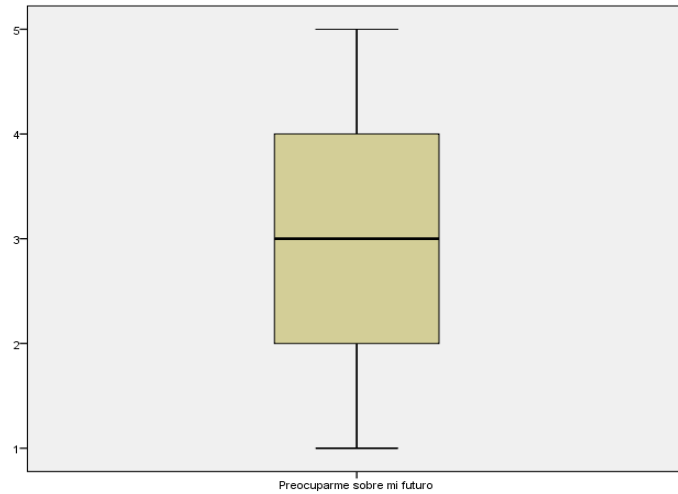
Preocuparme sobre mi futuro

Anexo 15: Preocuparme sobre mi futuro / sexo.

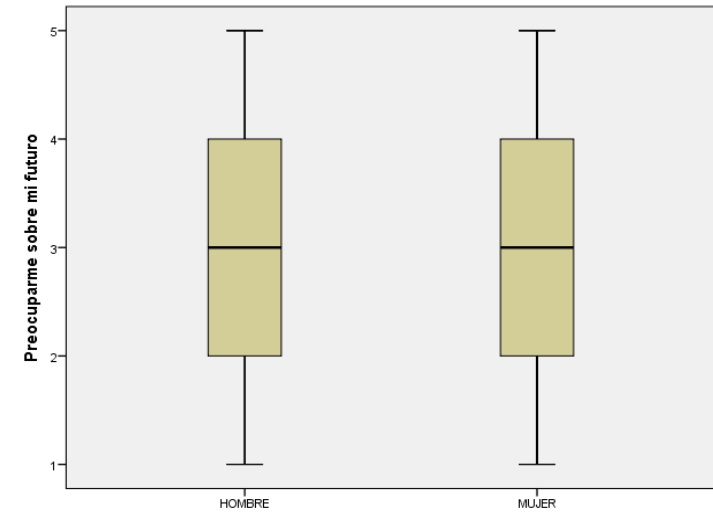
			Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	17	36	53
		% de Sexo	32,1%	67,9%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	44,7%	57,1%	52,5%
		% del total	16,8%	35,6%	52,5%
	MUJER	Recuento	21	27	48
		% de Sexo	43,8%	56,3%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	55,3%	42,9%	47,5%
		% del total	20,8%	26,7%	47,5%
Total		Recuento	38	63	101
		% de Sexo	37,6%	62,4%	100,0%
		% de Preocuparme sobre mi futuro. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	37,6%	62,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,463	1	,226		
Estadístico exacto de Fisher				,304	,158

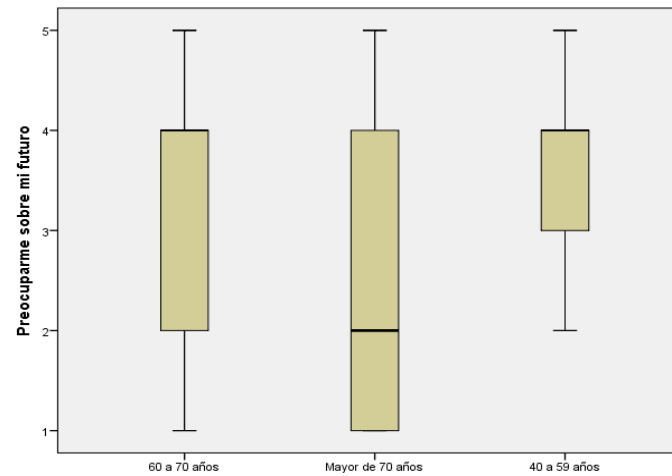
Anexo 16: Puntuación media de la muestra.



Anexo 17: Puntuación media de la muestra / edad



Anexo 18: Puntuación media de la muestra / edad



Sentirme desanimado

Anexo 19: Sentirme desanimado/sexo

			Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	22	31	53
		% de Sexo	41,5%	58,5%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	56,4%	50,0%	52,5%
		% del total	21,8%	30,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	17	31	48
		% de Sexo	35,4%	64,6%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	43,6%	50,0%	47,5%
		% del total	16,8%	30,7%	47,5%
Total		Recuento	39	62	101
		% de Sexo	38,6%	61,4%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	38,6%	61,4%	100,0%

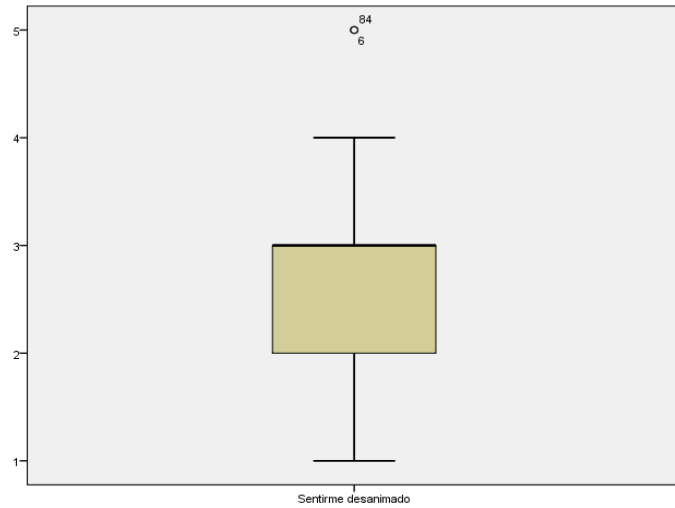
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,394	1	,530		
Estadístico exacto de Fisher				,547	,336

Anexo 20: Sentirse desanimado / edad.

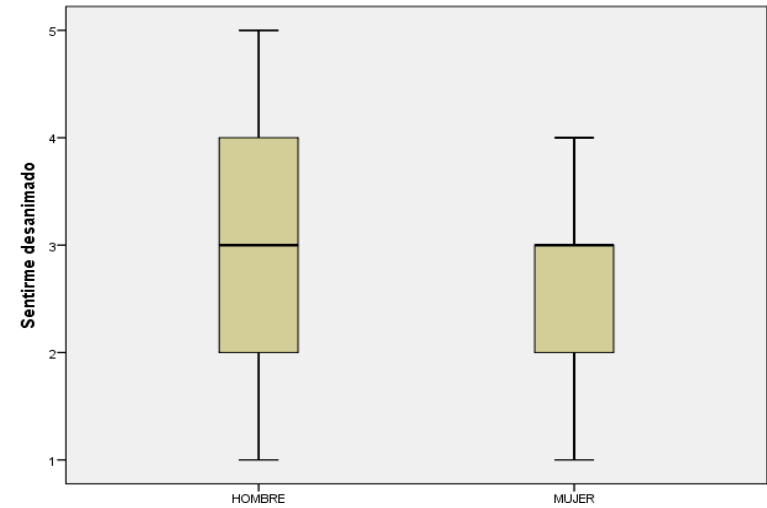
			Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	12	26	38
		% de Intervalo de edad	31,6%	68,4%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	30,8%	41,9%	37,6%
		% del total	11,9%	25,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	18	20	38
		% de Intervalo de edad	47,4%	52,6%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	46,2%	32,3%	37,6%
		% del total	17,8%	19,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	9	16	25
		% de Intervalo de edad	36,0%	64,0%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	23,1%	25,8%	24,8%
		% del total	8,9%	15,8%	24,8%
Total		Recuento	39	62	101
		% de Intervalo de edad	38,6%	61,4%	100,0%
		% de Sentirme desanimado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	38,6%	61,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,094	2	,351

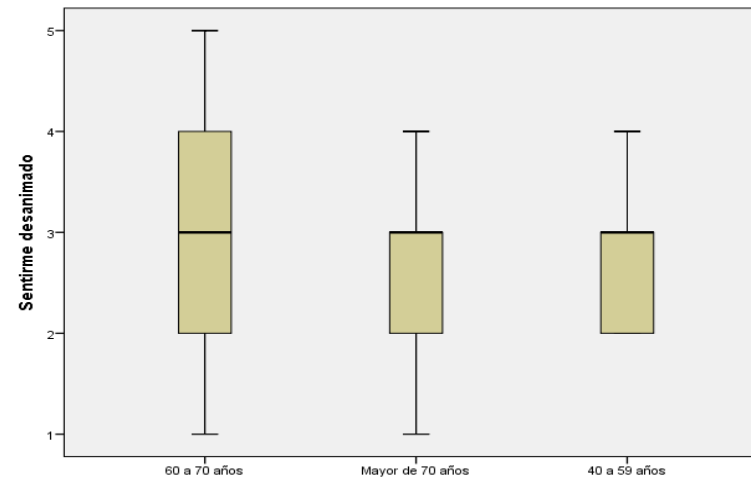
Anexo 21: Puntuación media de la muestra.



Anexo 22: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 23: Puntuación media de la muestra / edad



Sentirme con ansiedad o nervioso

Anexo 24: Sentirme con ansiedad o nervioso / sexo

			Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	24	29	53
		% de Sexo	45,3%	54,7%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	54,5%	50,9%	52,5%
		% del total	23,8%	28,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	20	28	48
		% de Sexo	41,7%	58,3%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,5%	49,1%	47,5%
		% del total	19,8%	27,7%	47,5%
Total		Recuento	44	57	101
		% de Sexo	43,6%	56,4%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	43,6%	56,4%	100,0%

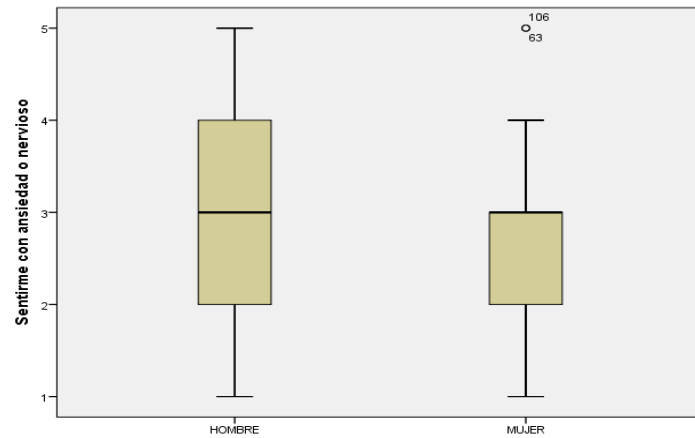
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,134	1	,714		
Estadístico exacto de Fisher				,841	,435

Anexo 25: Sentirme con ansiedad o nervioso / edad

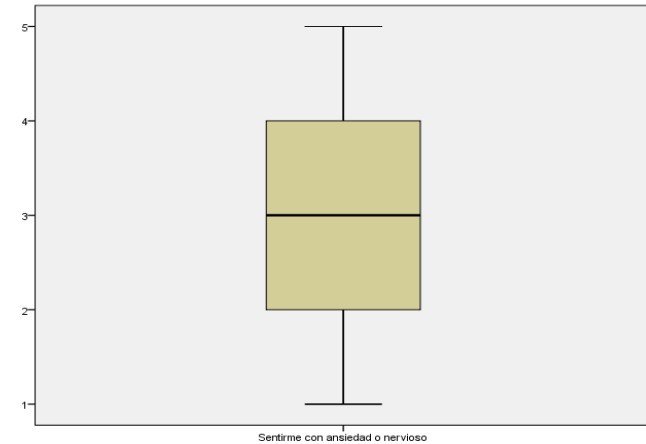
			Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	12	26	38
		% de Intervalo de edad	31,6%	68,4%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	27,3%	45,6%	37,6%
		% del total	11,9%	25,7%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	22	16	38
		% de Intervalo de edad	57,9%	42,1%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	50,0%	28,1%	37,6%
		% del total	21,8%	15,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	10	15	25
		% de Intervalo de edad	40,0%	60,0%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	22,7%	26,3%	24,8%
		% del total	9,9%	14,9%	24,8%
Total		Recuento	44	57	101
		% de Intervalo de edad	43,6%	56,4%	100,0%
		% de Sentirme con ansiedad o nervioso. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	43,6%	56,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,524	2	,063

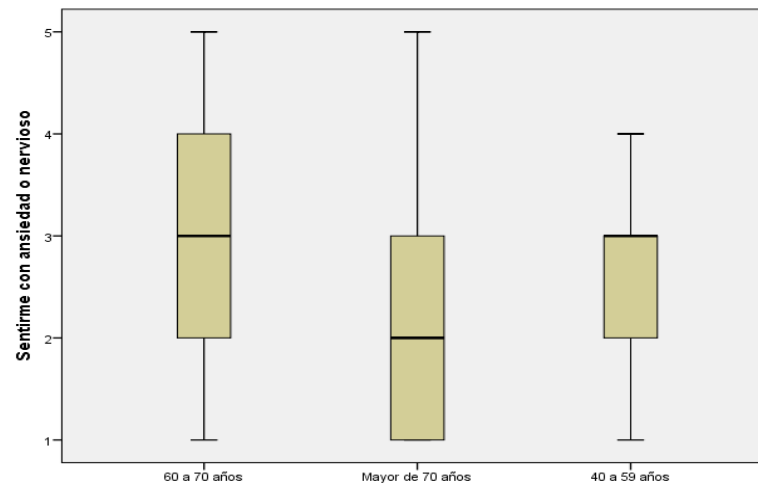
Anexo 26: Puntuación media de la muestra



Anexo 27: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 28: Puntuación media de la muestra / edad



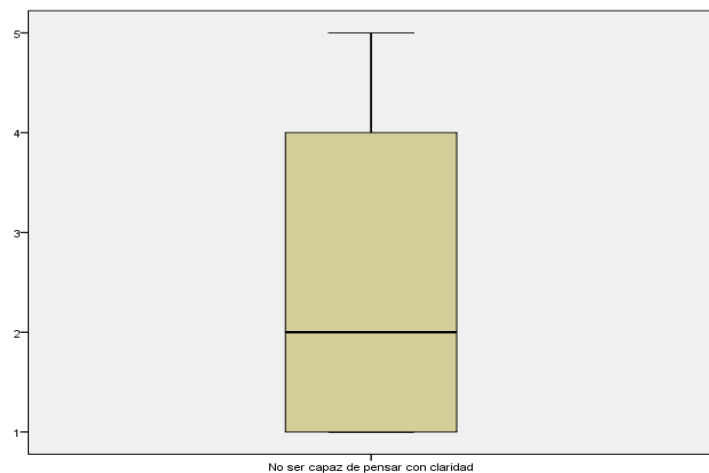
No ser capaz de pensar con claridad.

Anexo 29: No ser capaz de pensar con claridad / edad.

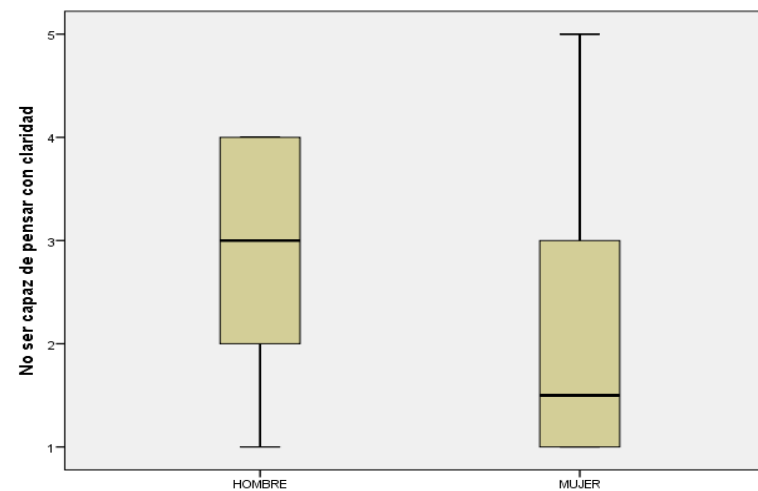
			No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	19	19	38
		% de Intervalo de edad	50,0%	50,0%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	37,3%	38,0%	37,6%
		% del total	18,8%	18,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	24	14	38
		% de Intervalo de edad	63,2%	36,8%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	47,1%	28,0%	37,6%
		% del total	23,8%	13,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	8	17	25
		% de Intervalo de edad	32,0%	68,0%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	15,7%	34,0%	24,8%
		% del total	7,9%	16,8%	24,8%
Total		Recuento	51	50	101
		% de Intervalo de edad	50,5%	49,5%	100,0%
		% de No ser capaz de pensar con claridad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	50,5%	49,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,862	2	,053

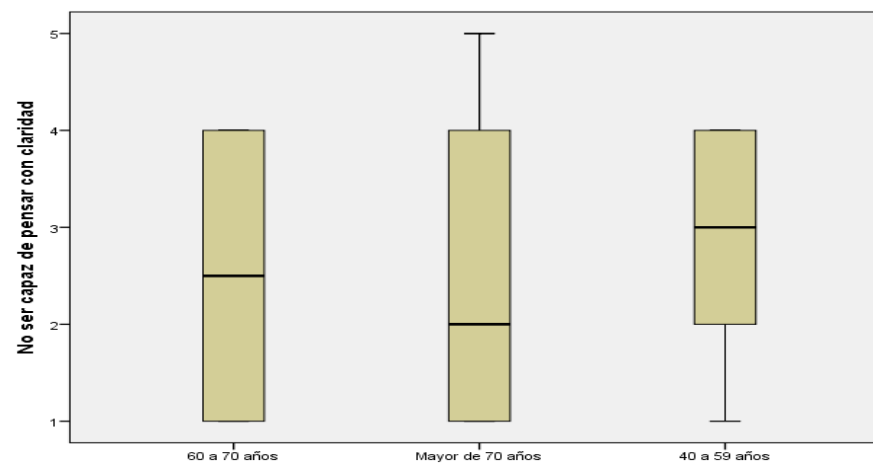
Anexo 30: Puntuación media de la muestra.



Anexo 31: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 32: Puntuación media de la muestra / edad



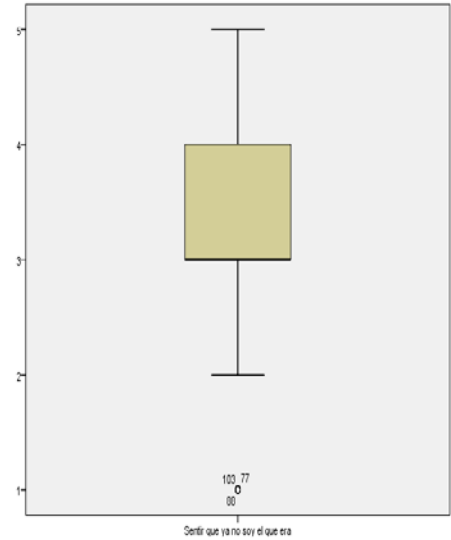
Sentir que ya no soy el que era

Anexo 33: Sentir que ya no soy el que era / sexo

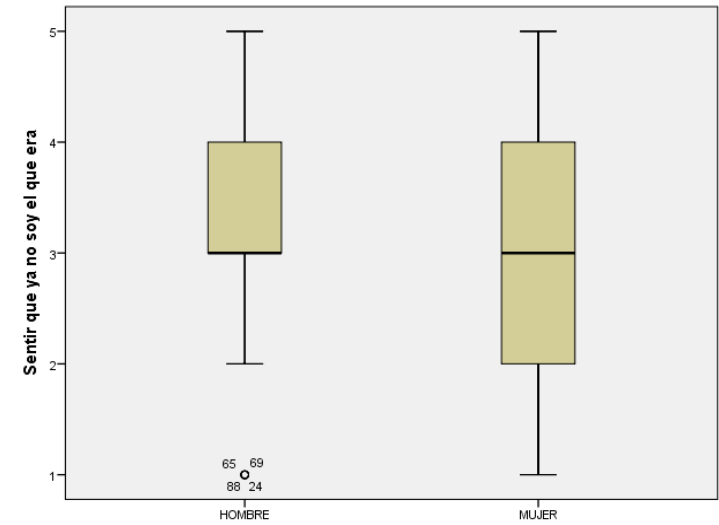
			Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	10	43	53
		% de Sexo	18,9%	81,1%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	41,7%	55,8%	52,5%
		% del total	9,9%	42,6%	52,5%
	MUJER	Recuento	14	34	48
		% de Sexo	29,2%	70,8%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	58,3%	44,2%	47,5%
		% del total	13,9%	33,7%	47,5%
Total		Recuento	24	77	101
		% de Sexo	23,8%	76,2%	100,0%
		% de Sentir que ya no soy el que era. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	23,8%	76,2%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,475	1	,225		
Estadístico exacto de Fisher				,250	,164

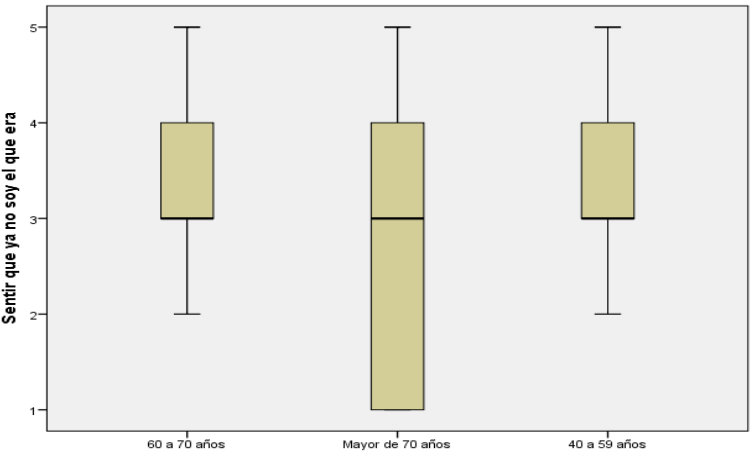
Anexo 34: Puntuación media de la muestra.



Anexo 35: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 36: Puntuación media de la muestra / edad



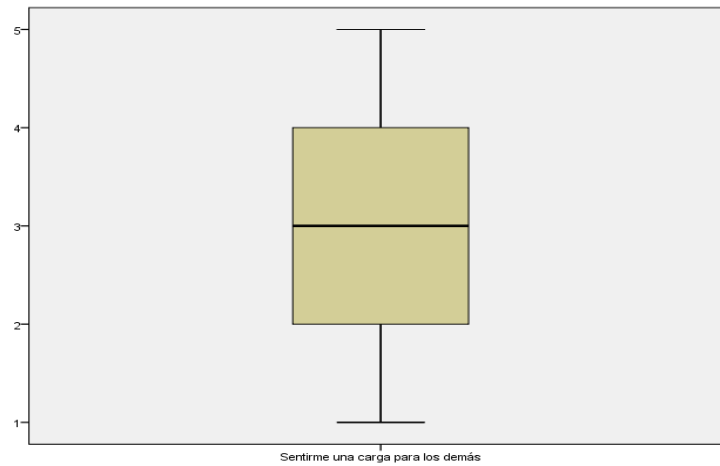
Sentirme una carga para los demás

Anexo 37: Sentirme una carga para los demás / edad

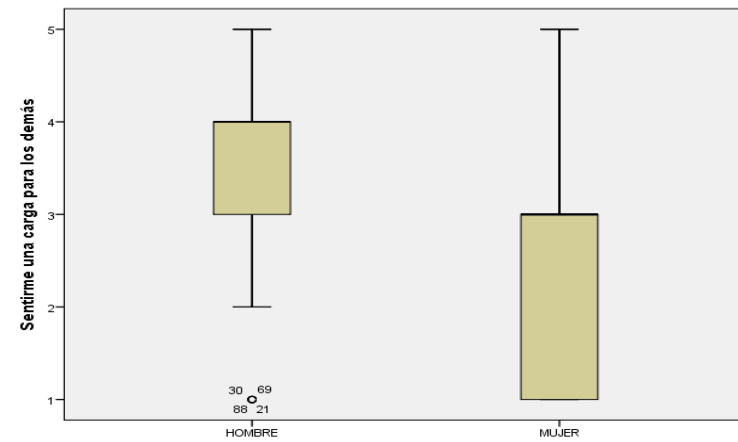
			Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	15	23	38
		% de Intervalo de edad	39,5%	60,5%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,5%	33,8%	37,6%
		% del total	14,9%	22,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	14	24	38
		% de Intervalo de edad	36,8%	63,2%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	42,4%	35,3%	37,6%
		% del total	13,9%	23,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	4	21	25
		% de Intervalo de edad	16,0%	84,0%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	12,1%	30,9%	24,8%
		% del total	4,0%	20,8%	24,8%
Total		Recuento	33	68	101
		% de Intervalo de edad	32,7%	67,3%	100,0%
		% de Sentirme una carga para los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	32,7%	67,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	4,258	2	,119

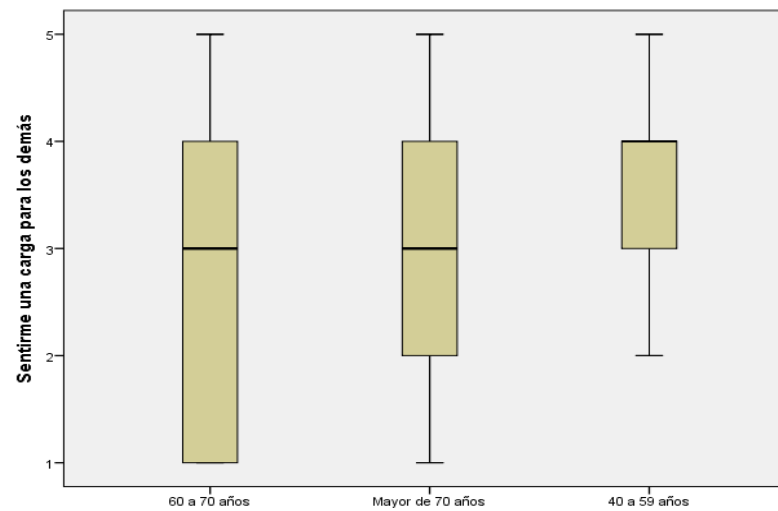
Anexo 38: Puntuación media de la muestra



Anexo 39: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 40: Puntuación media de la muestra / edad



Sentir que la vida no tiene sentido o propósito

Anexo 41: Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito.

			Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	20	33	53
		% de Sexo	37,7%	62,3%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	44,4%	58,9%	52,5%
		% del total	19,8%	32,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	25	23	48
		% de Sexo	52,1%	47,9%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	55,6%	41,1%	47,5%
		% del total	24,8%	22,8%	47,5%
Total		Recuento	45	56	101
		% de Sexo	44,6%	55,4%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	44,6%	55,4%	100,0%

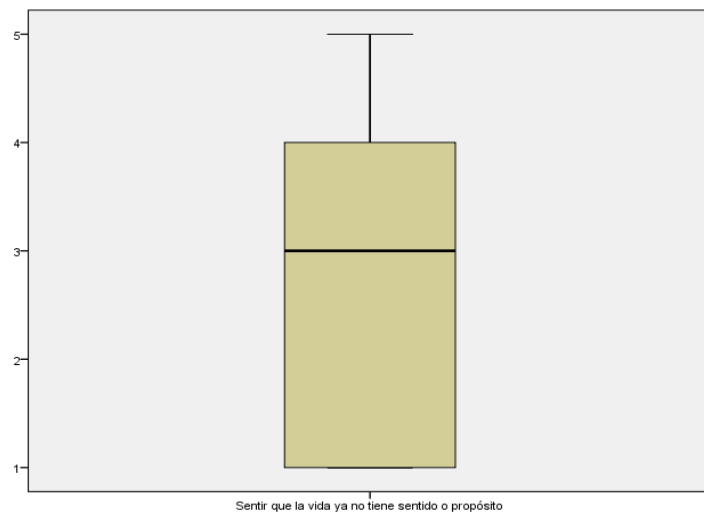
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,099	1	,147		
Estadístico exacto de Fisher				,165	,106

Anexo 42: Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito / edad

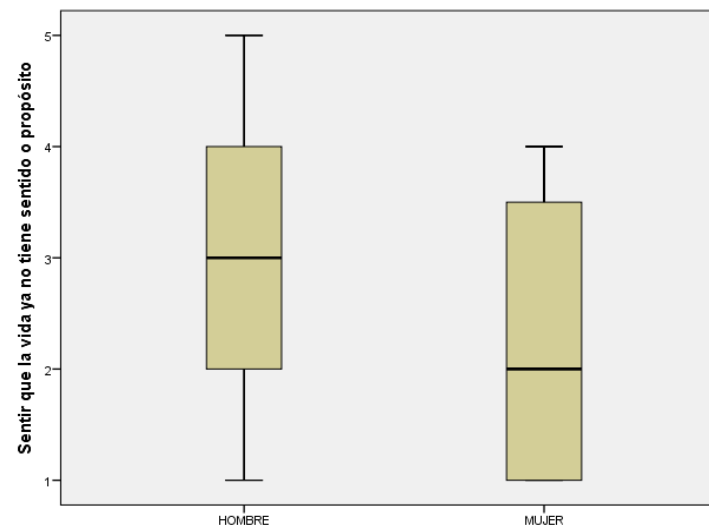
			Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	18	20	38
		% de Intervalo de edad	47,4%	52,6%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	40,0%	35,7%	37,6%
		% del total	17,8%	19,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	19	19	38
		% de Intervalo de edad	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	42,2%	33,9%	37,6%
		% del total	18,8%	18,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	8	17	25
		% de Intervalo de edad	32,0%	68,0%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	17,8%	30,4%	24,8%
		% del total	7,9%	16,8%	24,8%
Total		Recuento	45	56	101
		% de Intervalo de edad	44,6%	55,4%	100,0%
		% de Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	44,6%	55,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,173	2	,337

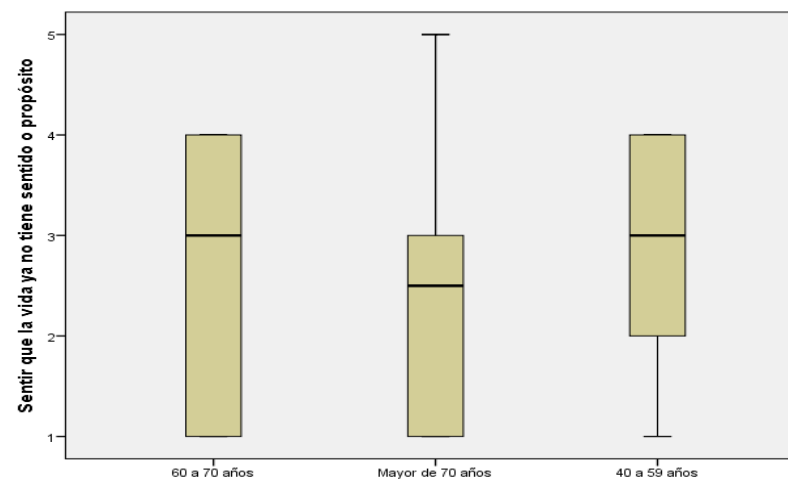
Anexo 43: Puntuación media de la muestra.



Anexo 44: Puntuación media de la muestra / sexo

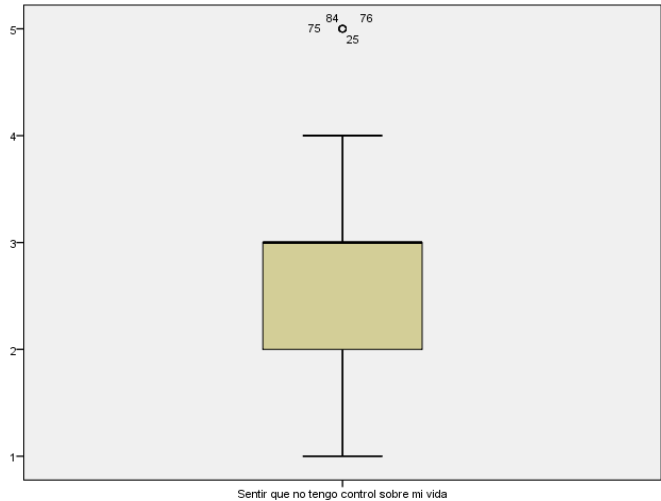


Anexo 45: Puntuación media de la muestra / edad

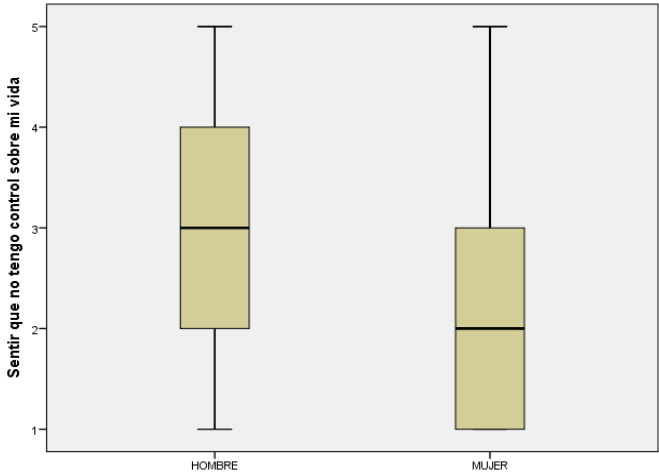


Sentir que no tengo control sobre mi vida

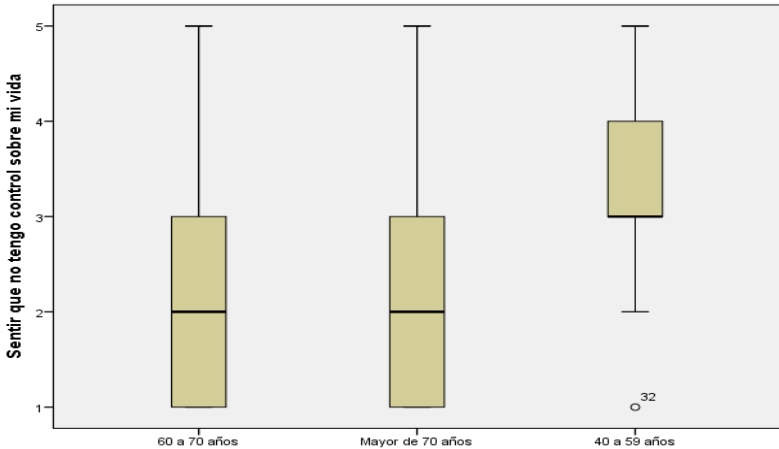
Anexo 46: Puntuación media de la muestra.



Anexo 47: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 48: Puntuación media de la muestra / edad



Sentirme incapaz de “combatir mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad.

Anexo 49: Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad / sexo.

			Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	22	31	53
		% de Sexo	41,5%	58,5%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,8%	58,5%	52,5%
		% del total	21,8%	30,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	26	22	48
		% de Sexo	54,2%	45,8%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	54,2%	41,5%	47,5%
		% del total	25,7%	21,8%	47,5%
Total		Recuento	48	53	101
		% de Sexo	47,5%	52,5%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	47,5%	52,5%	100,0%

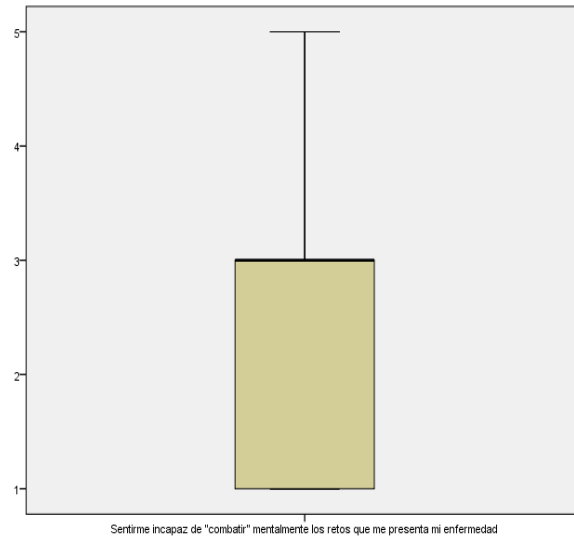
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,618	1	,203		
Estadístico exacto de Fisher				,235	,142

Anexo 50: Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad/edad.

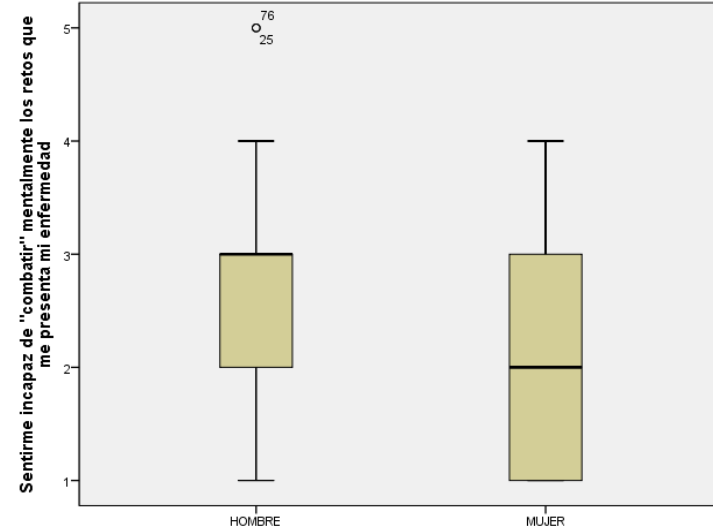
			Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	16	22	38
		% de Intervalo de edad	42,1%	57,9%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional $\geq$ 3 puntos	33,3%	41,5%	37,6%
		% del total	15,8%	21,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	22	16	38
		% de Intervalo de edad	57,9%	42,1%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional $\geq$ 3 puntos	45,8%	30,2%	37,6%
		% del total	21,8%	15,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	10	15	25
		% de Intervalo de edad	40,0%	60,0%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi $\geq$ 3 puntos	20,8%	28,3%	24,8%
		% del total	9,9%	14,9%	24,8%
Total		Recuento	48	53	101
		% de Intervalo de edad	47,5%	52,5%	100,0%
		% de Sentirme incapaz de "combatir" mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	47,5%	52,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,654	2	,265

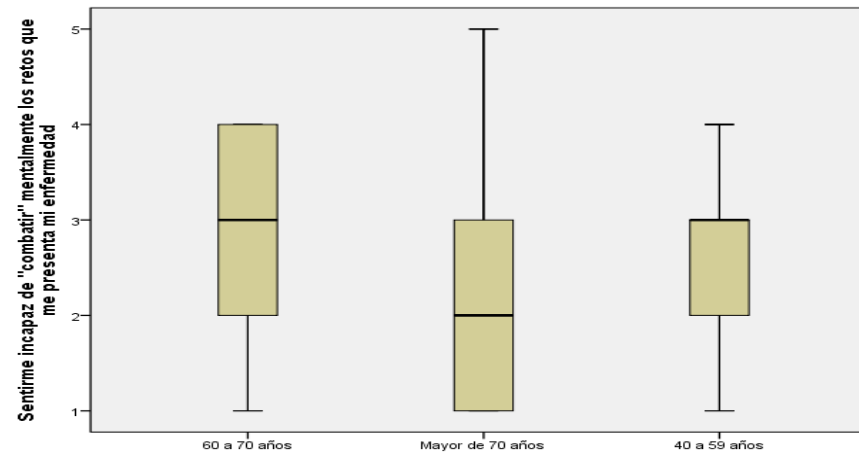
Anexo 51: Puntuación media de la muestra.



Anexo 52: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 53: Puntuación media de la muestra / edad



No ser capaz de aceptar las cosas como son

Anexo 54: No ser capaz de aceptar las cosas como son / edad.

			No ser capa de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	23	30	53
		% de Sexo	43,4%	56,6%	100,0%
		% de No ser capa de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	44,2%	61,2%	52,5%
		% del total	22,8%	29,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	29	19	48
		% de Sexo	60,4%	39,6%	100,0%
		% de No ser capa de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	55,8%	38,8%	47,5%
		% del total	28,7%	18,8%	47,5%
Total		Recuento	52	49	101
		% de Sexo	51,5%	48,5%	100,0%
		% de No ser capa de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	51,5%	48,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,921	1	,087		
Estadístico exacto de Fisher				,112	,065

Anexo 55: No ser capaz de aceptar las cosas como son / edad.

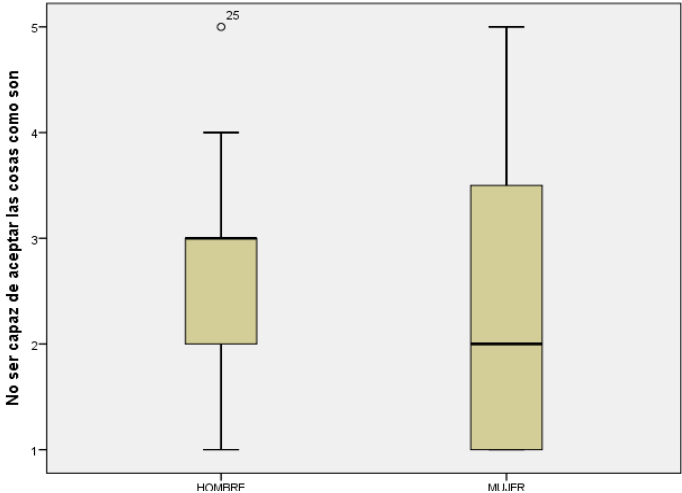
			No ser capaz de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	16	22	38
		% de Intervalo de edad	42,1%	57,9%	100,0%
		% de No ser capaz de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	30,8%	44,9%	37,6%
		% del total	15,8%	21,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	23	15	38
		% de Intervalo de edad	60,5%	39,5%	100,0%
		% de No ser capaz de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	44,2%	30,6%	37,6%
		% del total	22,8%	14,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	13	12	25
		% de Intervalo de edad	52,0%	48,0%	100,0%
		% de No ser capaz de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	25,0%	24,5%	24,8%
		% del total	12,9%	11,9%	24,8%
Total		Recuento	52	49	101
		% de Intervalo de edad	51,5%	48,5%	100,0%
		% de No ser capaz de aceptar las cosas como son. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	51,5%	48,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,585	2	,275

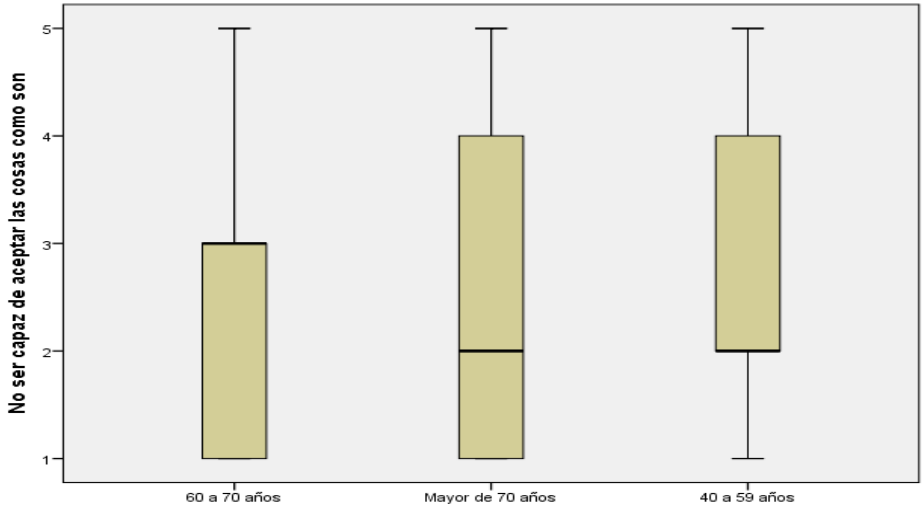
Anexo 56: Puntuación media de la muestra.



Anexo 57: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 58: Puntuación media de la muestra / edad.



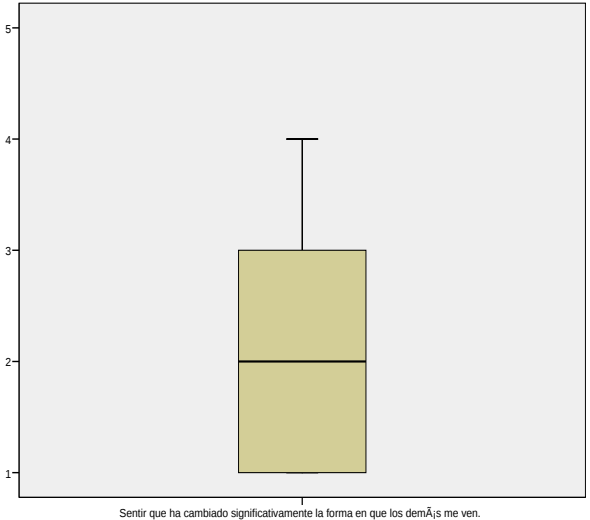
Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven

Anexo 59: Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven / sexo.

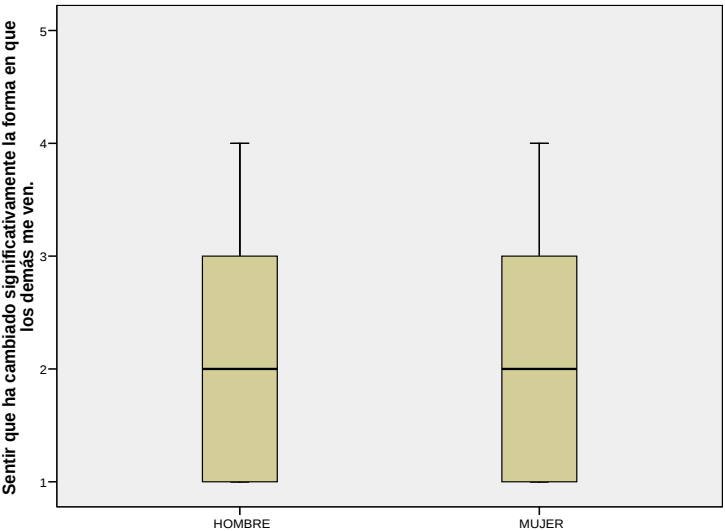
			Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	32	21	53
		% de Sexo	60,4%	39,6%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	53,3%	51,2%	52,5%
		% del total	31,7%	20,8%	52,5%
	MUJER	Recuento	28	20	48
		% de Sexo	58,3%	41,7%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	46,7%	48,8%	47,5%
		% del total	27,7%	19,8%	47,5%
Total		Recuento	60	41	101
		% de Sexo	59,4%	40,6%	100,0%
		% de Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	59,4%	40,6%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,044	1	,835		
Estadístico exacto de Fisher				,842	,497

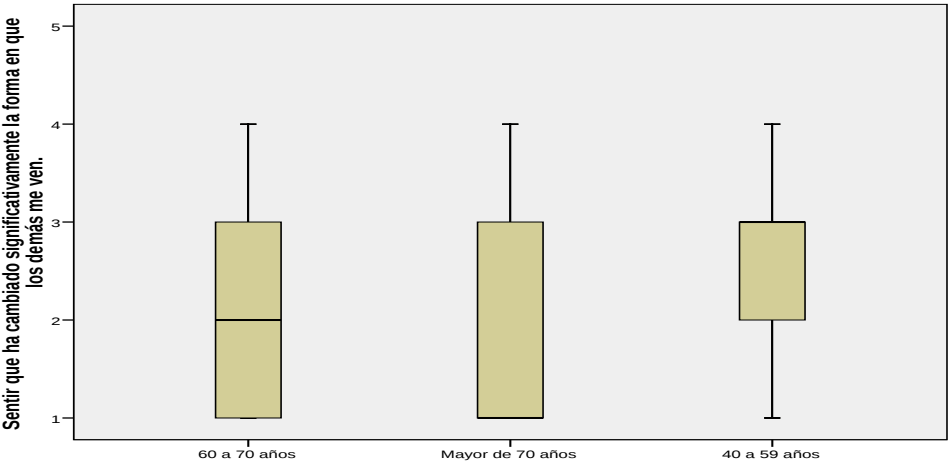
Anexo 60: Puntuación media de la muestra



Anexo 61: Puntuación media de la muestra / edad



Anexo 62: Puntuación media de la muestra / edad



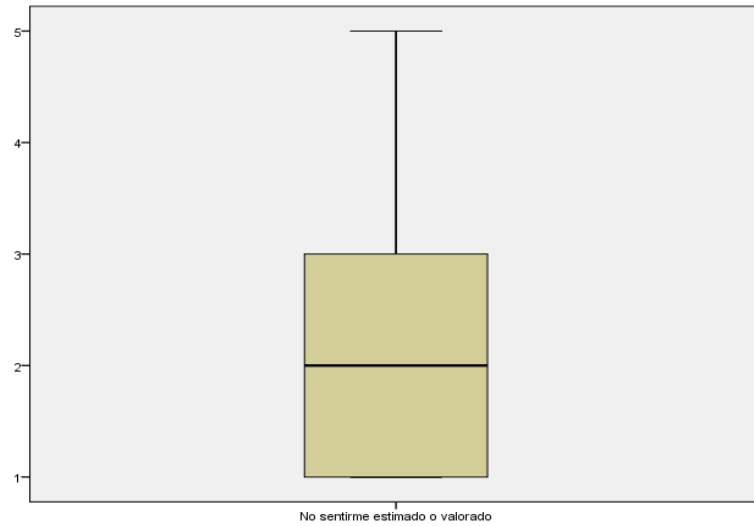
No sentirme estimado o valorado

Anexo 63: No sentirme estimado o valorado / edad

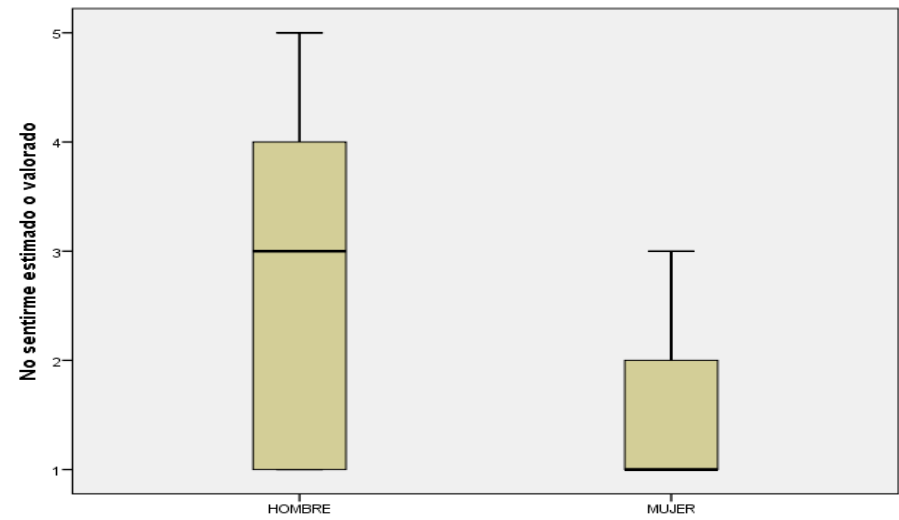
			No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	26	12	38
		% de Intervalo de edad	68,4%	31,6%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	40,0%	33,3%	37,6%
		% del total	25,7%	11,9%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	26	12	38
		% de Intervalo de edad	68,4%	31,6%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	40,0%	33,3%	37,6%
		% del total	25,7%	11,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	13	12	25
		% de Intervalo de edad	52,0%	48,0%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	20,0%	33,3%	24,8%
		% del total	12,9%	11,9%	24,8%
Total		Recuento	65	36	101
		% de Intervalo de edad	64,4%	35,6%	100,0%
		% de No sentirme estimado o valorado. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	64,4%	35,6%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	2,211	2	,331

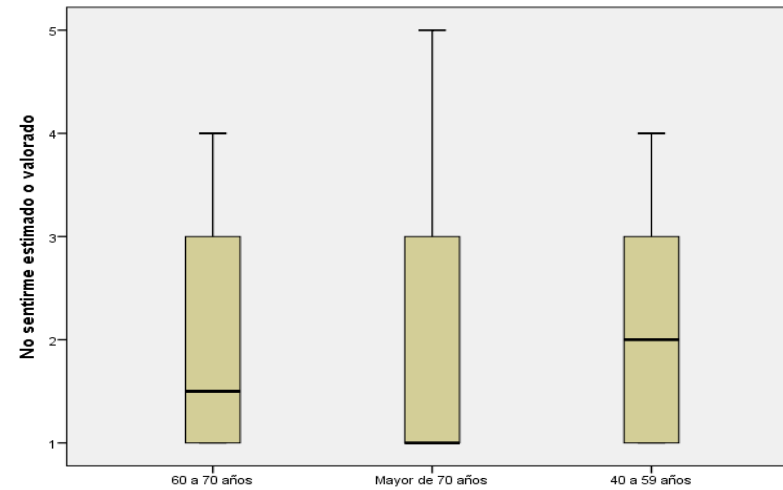
Anexo 64: Puntuación media de la muestra.



Anexo 65: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 66: Puntuación media de la muestra / edad



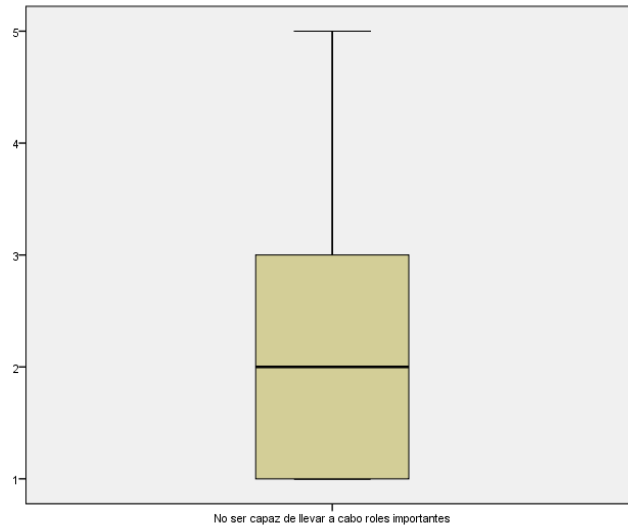
No ser capaz de llevar a cabo roles importantes

Anexo 67: No ser capaz de llevar a cabo roles importantes / edad

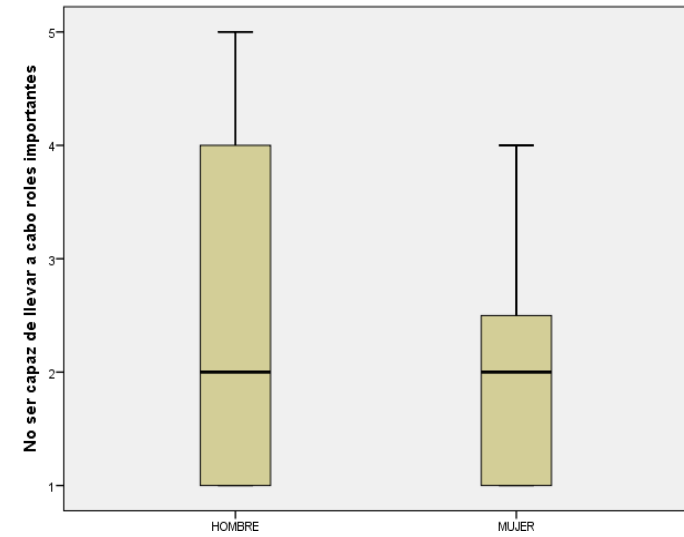
			No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	25	13	38
		% de Intervalo de edad	65,8%	34,2%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	37,9%	37,1%	37,6%
		% del total	24,8%	12,9%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	27	11	38
		% de Intervalo de edad	71,1%	28,9%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	40,9%	31,4%	37,6%
		% del total	26,7%	10,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	14	11	25
		% de Intervalo de edad	56,0%	44,0%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	21,2%	31,4%	24,8%
		% del total	13,9%	10,9%	24,8%
Total		Recuento	66	35	101
		% de Intervalo de edad	65,3%	34,7%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo roles importantes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	65,3%	34,7%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	1,514	2	,469

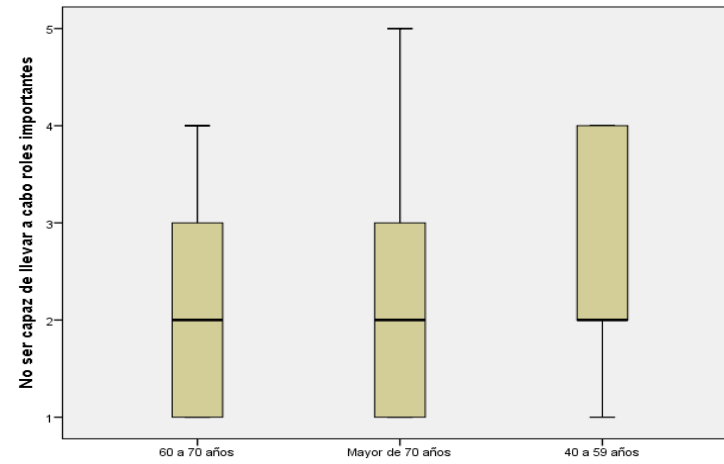
Anexo 68: Puntuación media de la muestra.



Anexo 69: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 70: Puntuación media de la muestra / edad



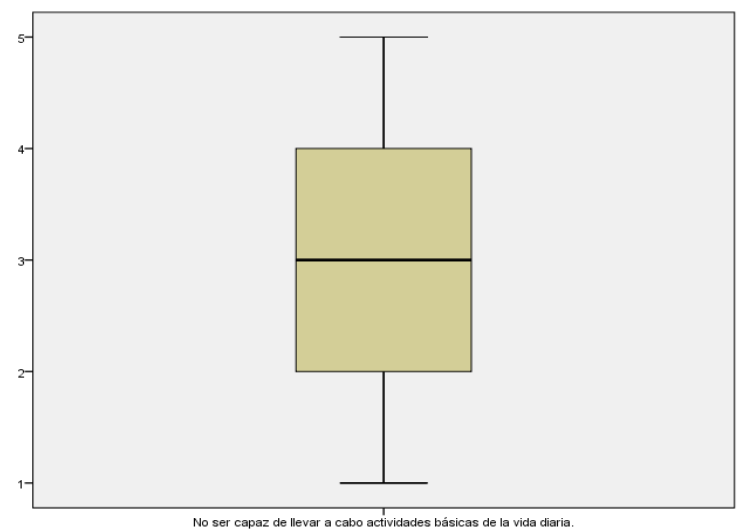
No ser capaz de llevar a cabo las ABVD

Anexo 71: No ser capaz de llevar a cabo las ABVD / sexo.

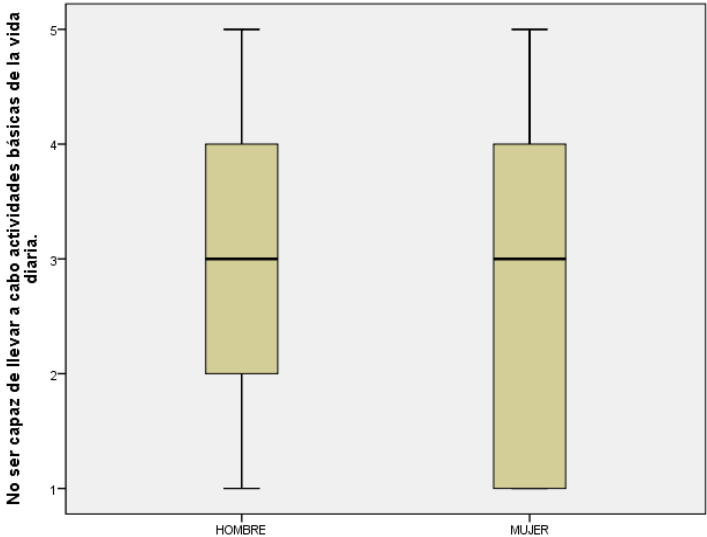
			No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	15	38	53
		% de Sexo	28,3%	71,7%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	44,1%	56,7%	52,5%
		% del total	14,9%	37,6%	52,5%
	MUJER	Recuento	19	29	48
		% de Sexo	39,6%	60,4%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	55,9%	43,3%	47,5%
		% del total	18,8%	28,7%	47,5%
Total		Recuento	34	67	101
		% de Sexo	33,7%	66,3%	100,0%
		% de No ser capaz de llevar a cabo ABVD. Malestar emocional mayor o igual que 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	33,7%	66,3%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	1,436	1	,231		
Estadístico exacto de Fisher				,293	,162

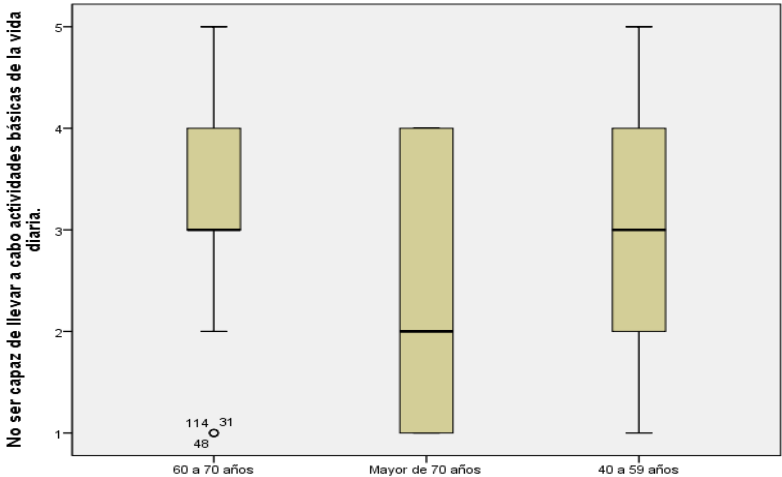
Anexo 72: Puntuación media de la muestra.



Anexo 73: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 74: Puntuación media de la muestra / edad



No ser capaz de seguir con mi rutina diaria

Anexo 75: No ser capaz de seguir con mi rutina diaria / sexo

			No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	23	30	53
		% de Sexo	43,4%	56,6%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	53,5%	51,7%	52,5%
		% del total	22,8%	29,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	20	28	48
		% de Sexo	41,7%	58,3%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	46,5%	48,3%	47,5%
		% del total	19,8%	27,7%	47,5%
Total		Recuento	43	58	101
		% de Sexo	42,6%	57,4%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	42,6%	57,4%	100,0%

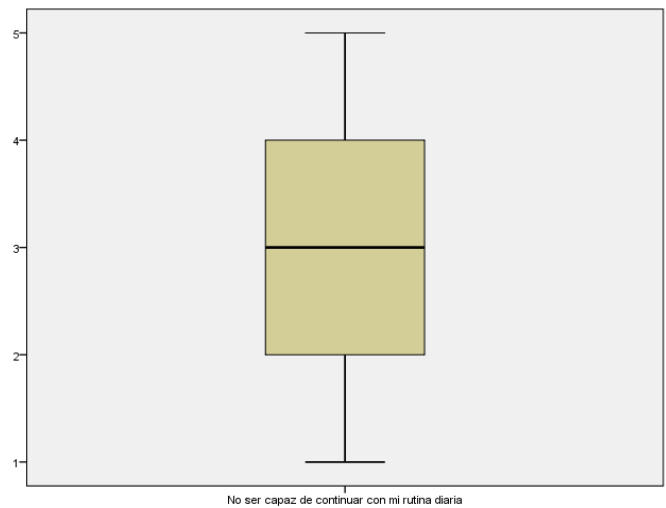
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	,031	1	,861		
Estadístico exacto de Fisher				1,000	,511

Anexo 76: No ser capaz de seguir con mi rutina diaria / edad

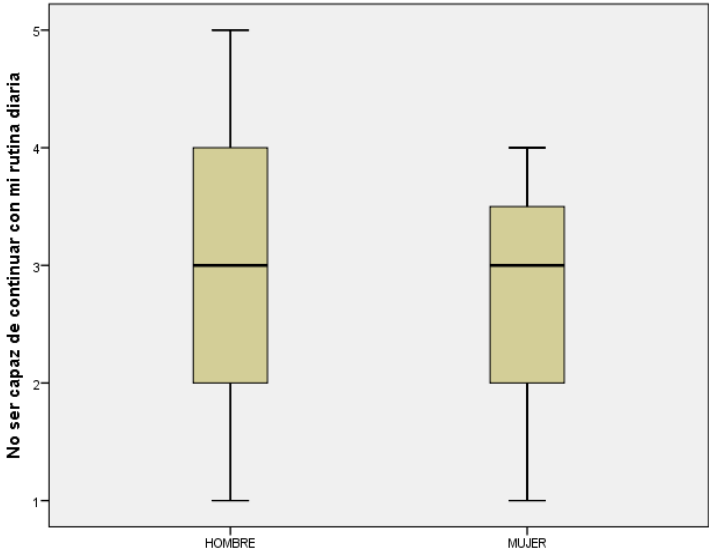
			No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	16	22	38
		% de Intervalo de edad	42,1%	57,9%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	37,2%	37,9%	37,6%
		% del total	15,8%	21,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	19	19	38
		% de Intervalo de edad	50,0%	50,0%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	44,2%	32,8%	37,6%
		% del total	18,8%	18,8%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	8	17	25
		% de Intervalo de edad	32,0%	68,0%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	18,6%	29,3%	24,8%
		% del total	7,9%	16,8%	24,8%
Total		Recuento	43	58	101
		% de Intervalo de edad	42,6%	57,4%	100,0%
		% de No ser capaz de seguir con mi rutina diaria. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	42,6%	57,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	2,004	2	,367

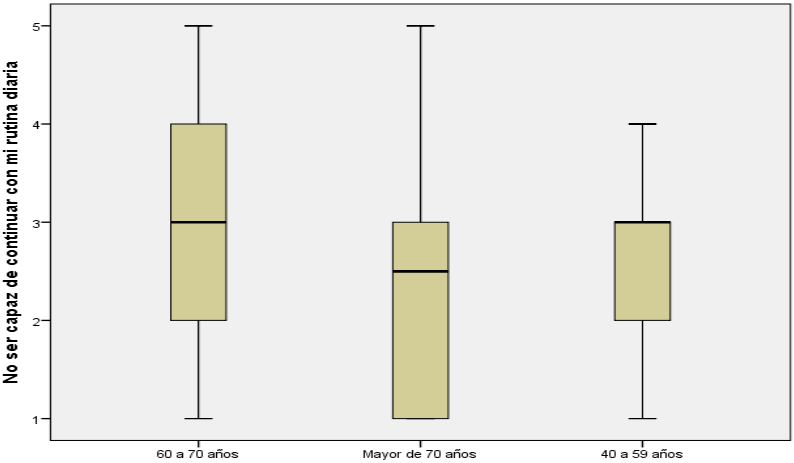
Anexo 77: Puntuación media de la muestra.



Anexo 78: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 79: Puntuación media de la muestra / edad



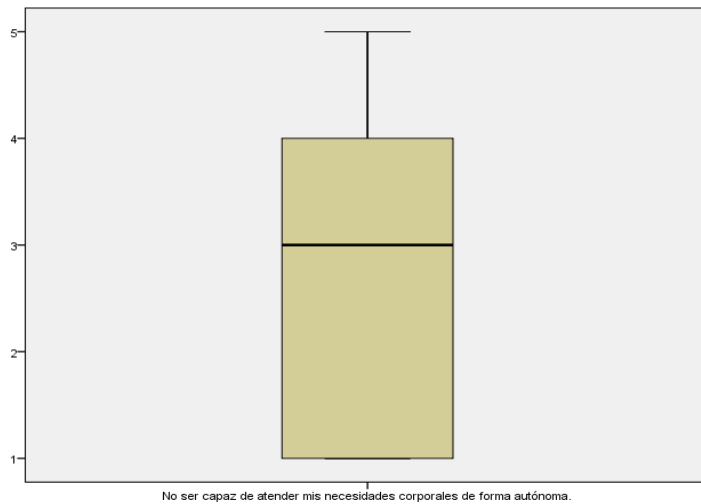
No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma

Anexo 80: No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma / sexo

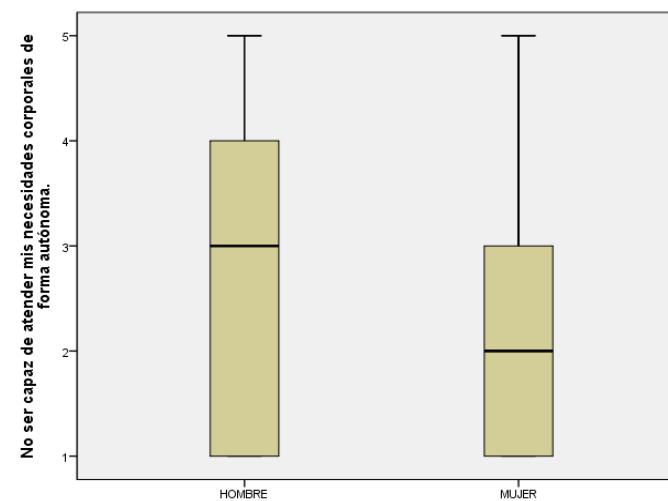
			No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	20	33	53
		% de Sexo	37,7%	62,3%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	44,4%	58,9%	52,5%
		% del total	19,8%	32,7%	52,5%
	MUJER	Recuento	25	23	48
		% de Sexo	52,1%	47,9%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	55,6%	41,1%	47,5%
		% del total	24,8%	22,8%	47,5%
Total		Recuento	45	56	101
		% de Sexo	44,6%	55,4%	100,0%
		% de No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	44,6%	55,4%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	2,099	1	,147		
Estadístico exacto de Fisher				,165	,106

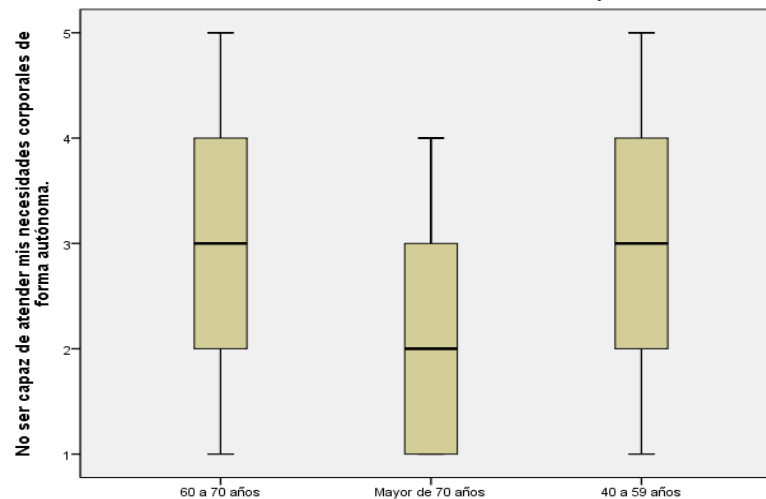
Anexo 81: Puntuación media de la muestra



Anexo 82: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 83: Puntuación media de la muestra / edad



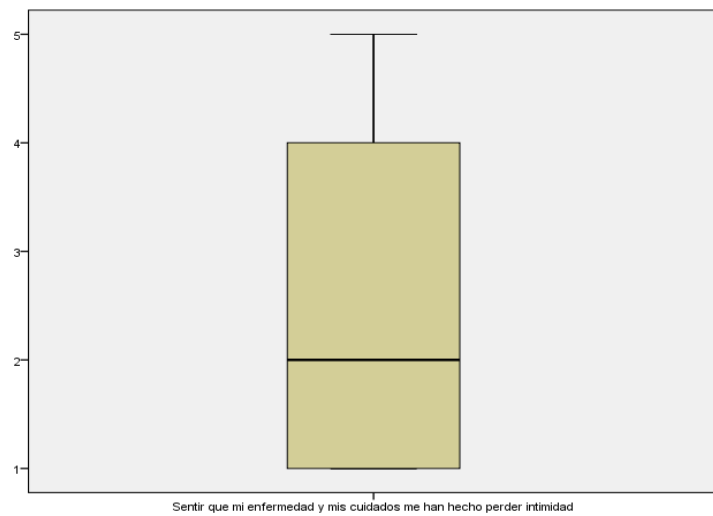
Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad

Anexo 84: Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad / edad

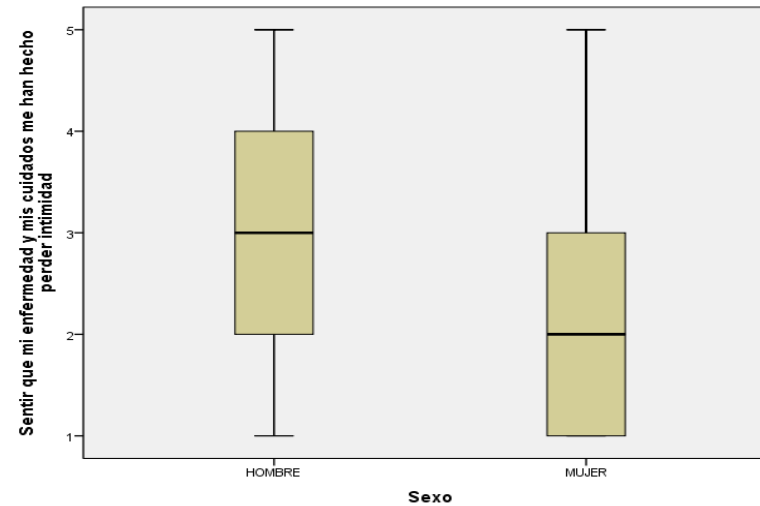
			Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional ≥ 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	19	19	38
		% de Intervalo de edad	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional ≥ 3 puntos	36,5%	38,8%	37,6%
		% del total	18,8%	18,8%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	24	14	38
		% de Intervalo de edad	63,2%	36,8%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional ≥ 3 puntos	46,2%	28,6%	37,6%
		% del total	23,8%	13,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	9	16	25
		% de Intervalo de edad	36,0%	64,0%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional ≥ 3 puntos	17,3%	32,7%	24,8%
		% del total	8,9%	15,8%	24,8%
Total		Recuento	52	49	101
		% de Intervalo de edad	51,5%	48,5%	100,0%
		% de Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad. Malestar emocional ≥ 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	51,5%	48,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	4,506	2	,105

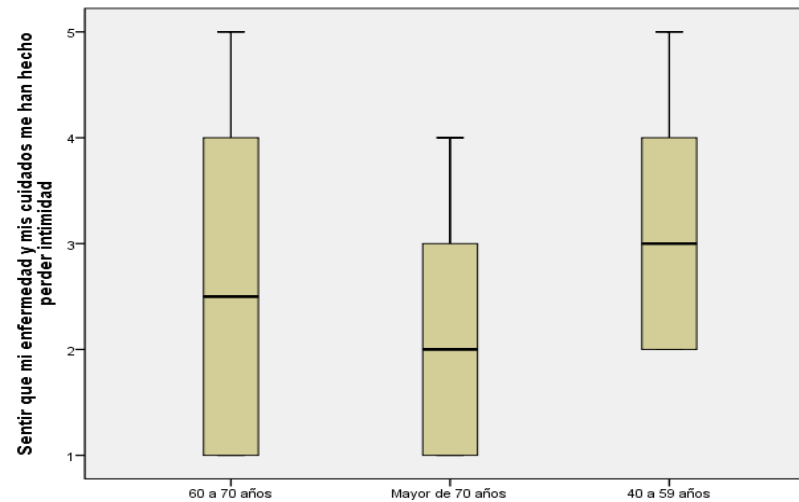
Anexo 85: Puntuación media de la muestra.



Anexo 86: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 87: Puntuación media de la muestra / edad



Sentir que tengo asuntos pendientes

Anexo 88: Sentir que tengo asuntos pendientes / sexo

			Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	38	15	53
		% de Sexo	71,7%	28,3%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	48,7%	65,2%	52,5%
		% del total	37,6%	14,9%	52,5%
	MUJER	Recuento	40	8	48
		% de Sexo	83,3%	16,7%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	51,3%	34,8%	47,5%
		% del total	39,6%	7,9%	47,5%
Total		Recuento	78	23	101
		% de Sexo	77,2%	22,8%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	77,2%	22,8%	100,0%

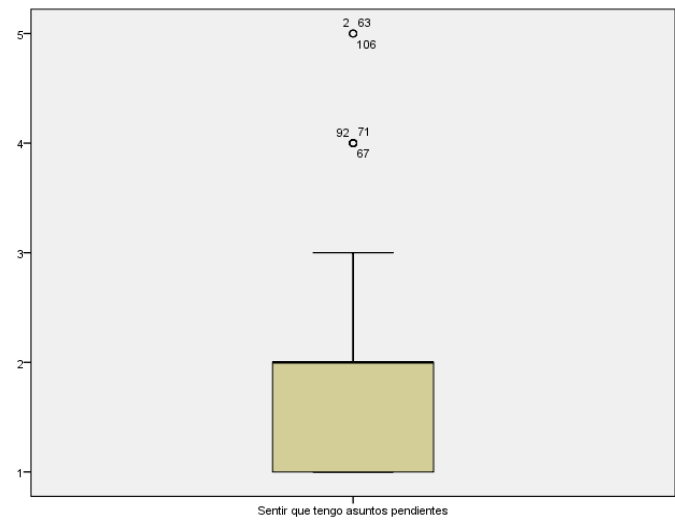
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	1,939	1	,164		
Estadístico exacto de Fisher				,235	,124

Anexo 89: Sentir que tengo asuntos pendientes

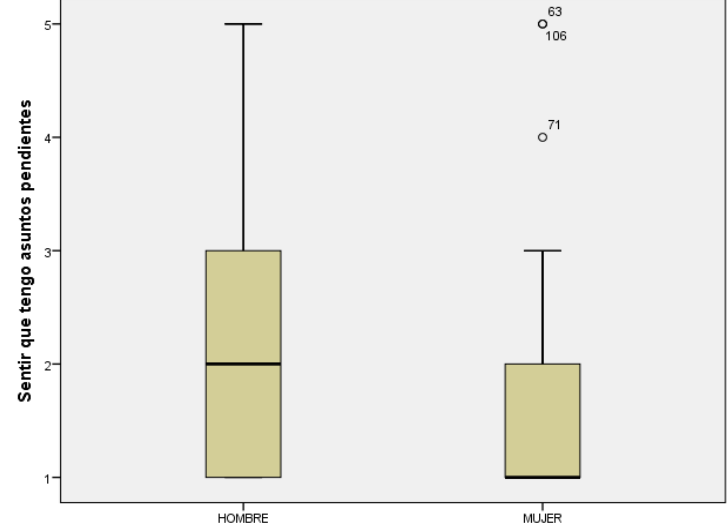
			Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	27	11	38
		% de Intervalo de edad	71,1%	28,9%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	34,6%	47,8%	37,6%
		% del total	26,7%	10,9%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	32	6	38
		% de Intervalo de edad	84,2%	15,8%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	41,0%	26,1%	37,6%
		% del total	31,7%	5,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	19	6	25
		% de Intervalo de edad	76,0%	24,0%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	24,4%	26,1%	24,8%
		% del total	18,8%	5,9%	24,8%
Total		Recuento	78	23	101
		% de Intervalo de edad	77,2%	22,8%	100,0%
		% de Sentir que tengo asuntos pendientes. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	77,2%	22,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	1,899	2	,387

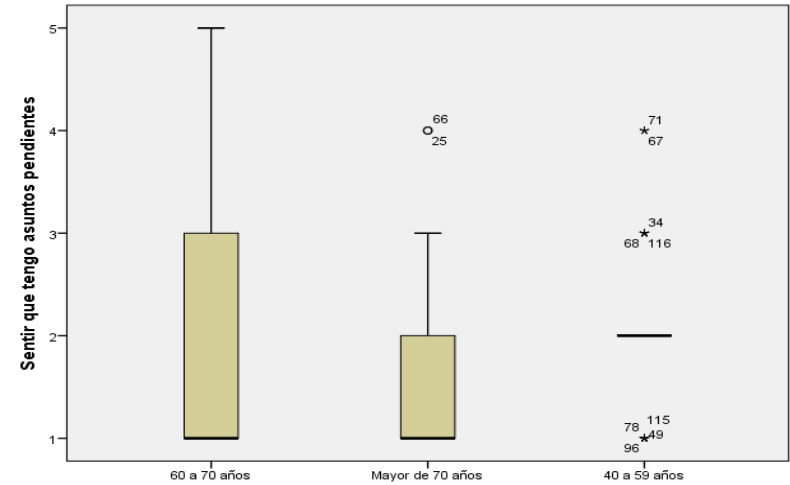
Anexo 90: Puntuación media de la muestra



Anexo 91: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 92: Puntuación media de la muestra / edad



Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual

Anexo 93: Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual / sexo.

			Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	46	7	53
		% de Sexo	86,8%	13,2%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	54,1%	43,8%	52,5%
		% del total	45,5%	6,9%	52,5%
	MUJER	Recuento	39	9	48
		% de Sexo	81,3%	18,8%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	45,9%	56,3%	47,5%
		% del total	38,6%	8,9%	47,5%
Total		Recuento	85	16	101
		% de Sexo	84,2%	15,8%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	84,2%	15,8%	100,0%

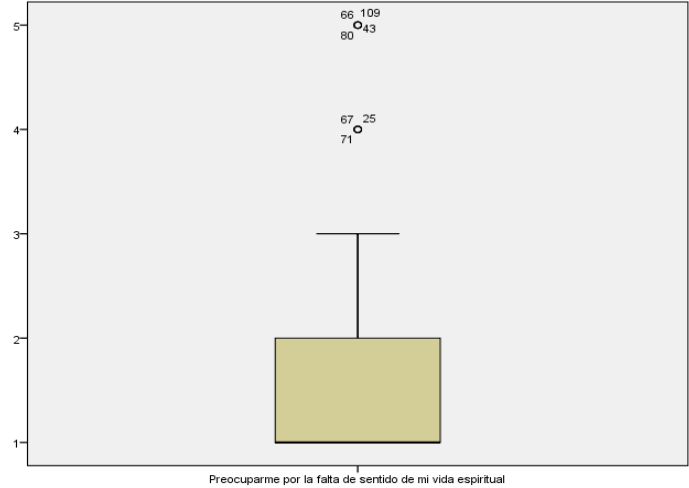
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	,580	1	,446		
Estadístico exacto de Fisher				,587	,312

Anexo 94: Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual / edad

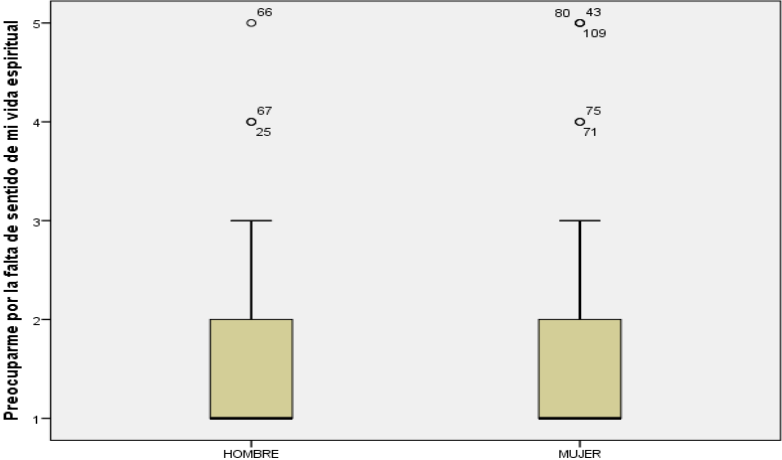
			Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional $\geq$ 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	34	4	38
		% de Intervalo de edad	89,5%	10,5%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional $\geq$ 3 puntos	40,0%	25,0%	37,6%
		% del total	33,7%	4,0%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	32	6	38
		% de Intervalo de edad	84,2%	15,8%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional $\geq$ 3 puntos	37,6%	37,5%	37,6%
		% del total	31,7%	5,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	19	6	25
		% de Intervalo de edad	76,0%	24,0%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional $\geq$ 3 puntos	22,4%	37,5%	24,8%
		% del total	18,8%	5,9%	24,8%
Total		Recuento	85	16	101
		% de Intervalo de edad	84,2%	15,8%	100,0%
		% de Preocuparme por mi falta de sentido de mi vida espiritual Malestar emocional $\geq$ 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	84,2%	15,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	2,053	2	,358

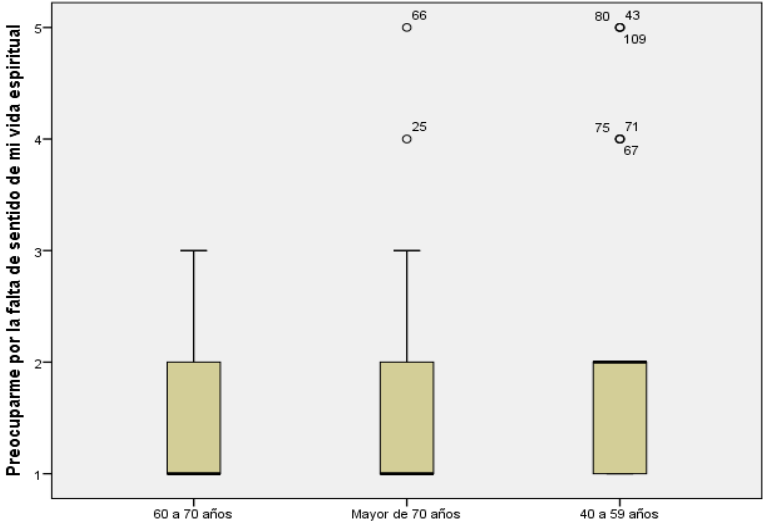
Anexo 95: Puntuación media de la muestra.



Anexo 96: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 97: Puntuación media de la muestra / edad



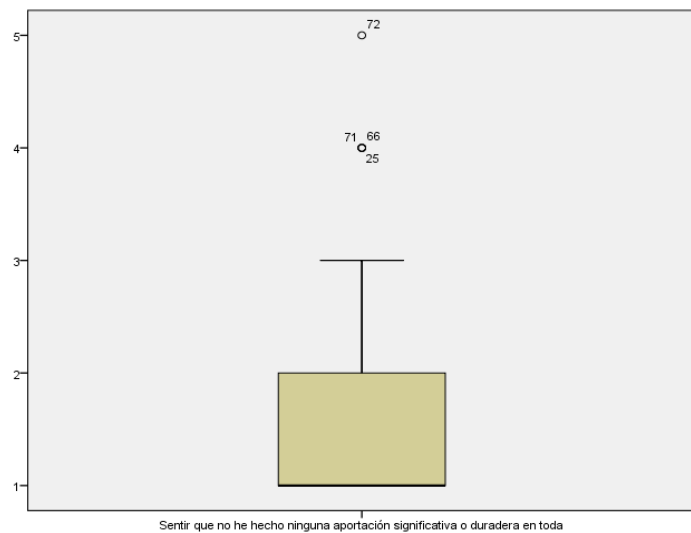
Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida

Anexo 98: Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida / edad.

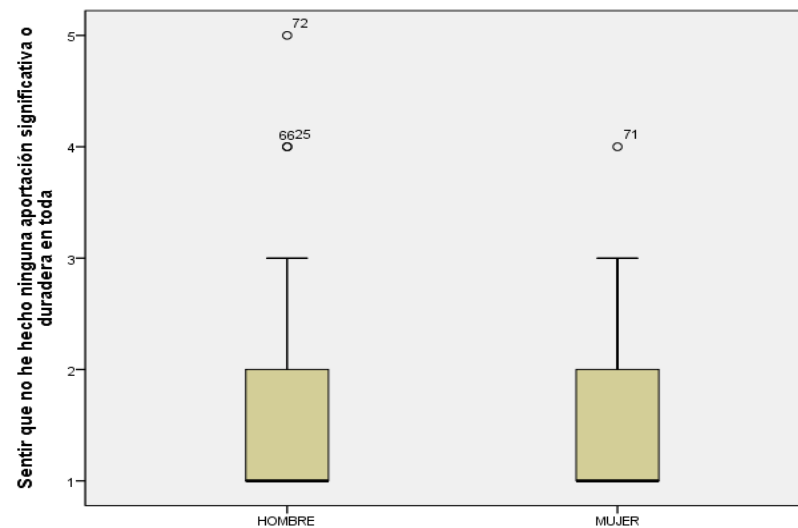
			Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional ≥ 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	36	2	38
		% de Intervalo de edad	94,7%	5,3%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional ≥ 3 puntos	40,4%	16,7%	37,6%
		% del total	35,6%	2,0%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	33	5	38
		% de Intervalo de edad	86,8%	13,2%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional ≥ 3 puntos	37,1%	41,7%	37,6%
		% del total	32,7%	5,0%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	20	5	25
		% de Intervalo de edad	80,0%	20,0%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional ≥ 3 puntos	22,5%	41,7%	24,8%
		% del total	19,8%	5,0%	24,8%
Total		Recuento	89	12	101
		% de Intervalo de edad	88,1%	11,9%	100,0%
		% de Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida. Malestar emocional ≥ 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	88,1%	11,9%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,223	2	,200

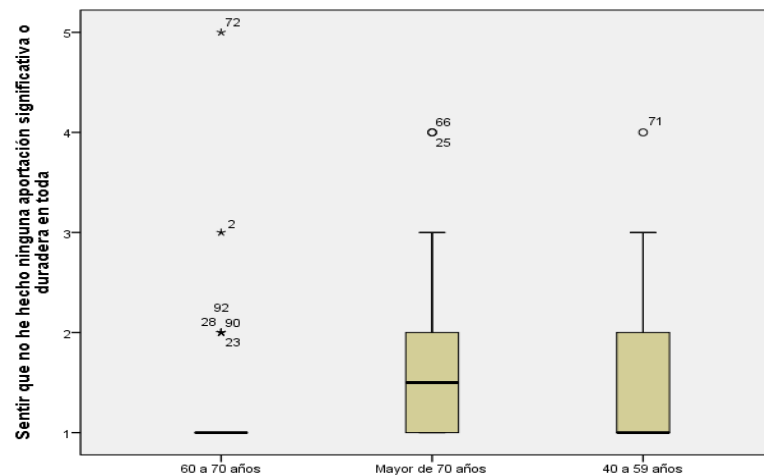
Anexo 99: Puntuación media de la muestra.



Anexo 100: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 101: Puntuación media de la muestra / edad



No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos

Anexo 102: No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos / sexo.

			No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	40	13	53
		% de Sexo	75,5%	24,5%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	51,3%	56,5%	52,5%
		% del total	39,6%	12,9%	52,5%
	MUJER	Recuento	38	10	48
		% de Sexo	79,2%	20,8%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	48,7%	43,5%	47,5%
		% del total	37,6%	9,9%	47,5%
Total		Recuento	78	23	101
		% de Sexo	77,2%	22,8%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	77,2%	22,8%	100,0%

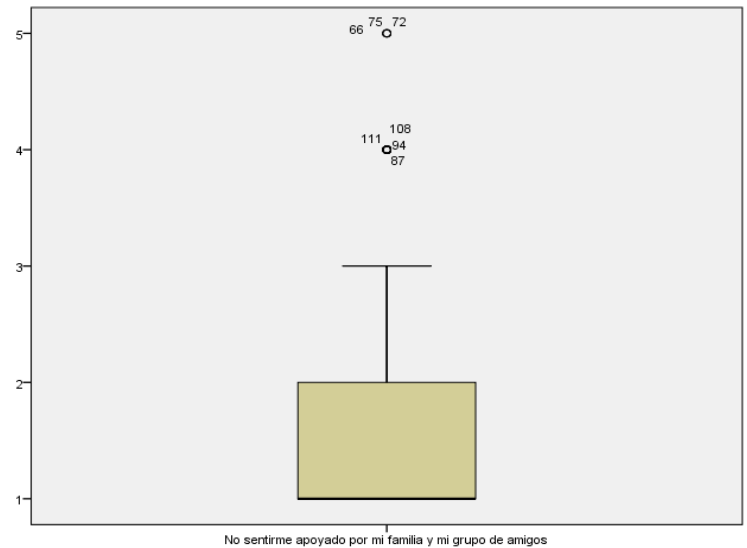
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	,196	1	,658		
Estadístico exacto de Fisher				,813	,420

Anexo 103: No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos / edad.

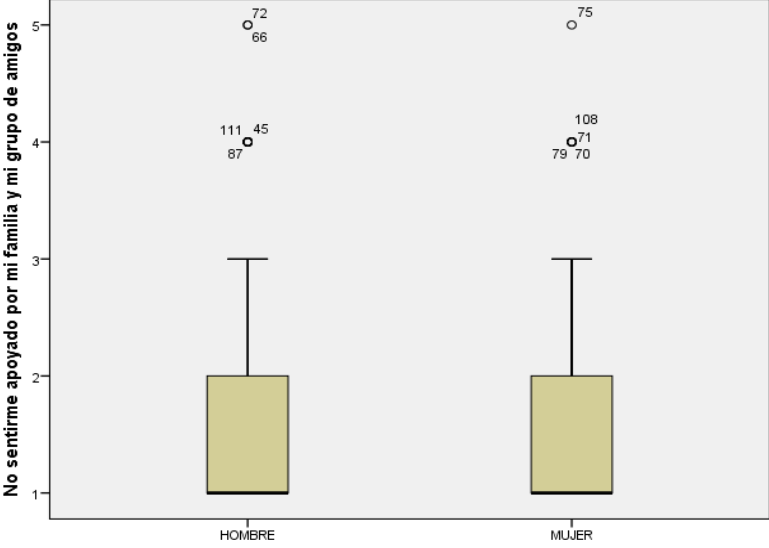
			No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	34	4	38
		% de Intervalo de edad	89,5%	10,5%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	43,6%	17,4%	37,6%
		% del total	33,7%	4,0%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	26	12	38
		% de Intervalo de edad	68,4%	31,6%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	33,3%	52,2%	37,6%
		% del total	25,7%	11,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	18	7	25
		% de Intervalo de edad	72,0%	28,0%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	23,1%	30,4%	24,8%
		% del total	17,8%	6,9%	24,8%
Total		Recuento	78	23	101
		% de Intervalo de edad	77,2%	22,8%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por mi familia, ni por mi grupo de amigos. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	77,2%	22,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	5,305	2	,070

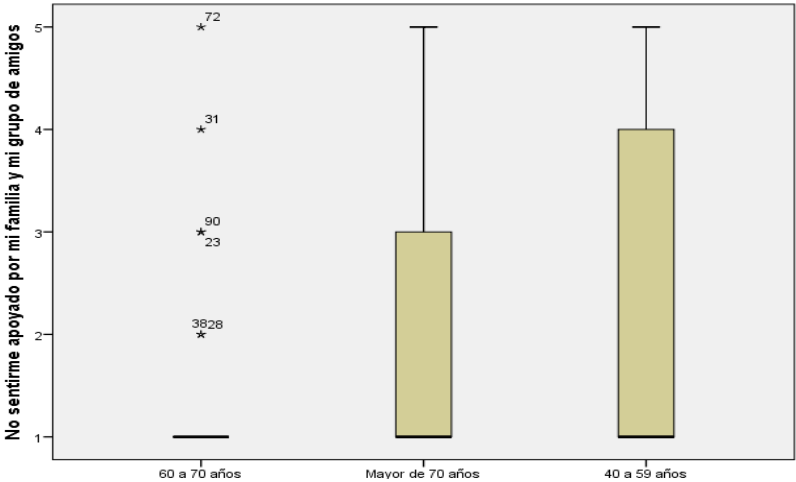
Anexo 104: Puntuación media de la muestra.



Anexo 105: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 106: Puntuación media de la muestra / edad



No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.

Anexo 107: No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás / sexo.

			No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	38	15	53
		% de Sexo	71,7%	28,3%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	48,7%	65,2%	52,5%
		% del total	37,6%	14,9%	52,5%
	MUJER	Recuento	40	8	48
		% de Sexo	83,3%	16,7%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	51,3%	34,8%	47,5%
		% del total	39,6%	7,9%	47,5%
Total		Recuento	78	23	101
		% de Sexo	77,2%	22,8%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	77,2%	22,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	1,939	1	,164		
Estadístico exacto de Fisher				,235	,124

Anexo 108: No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás / edad.

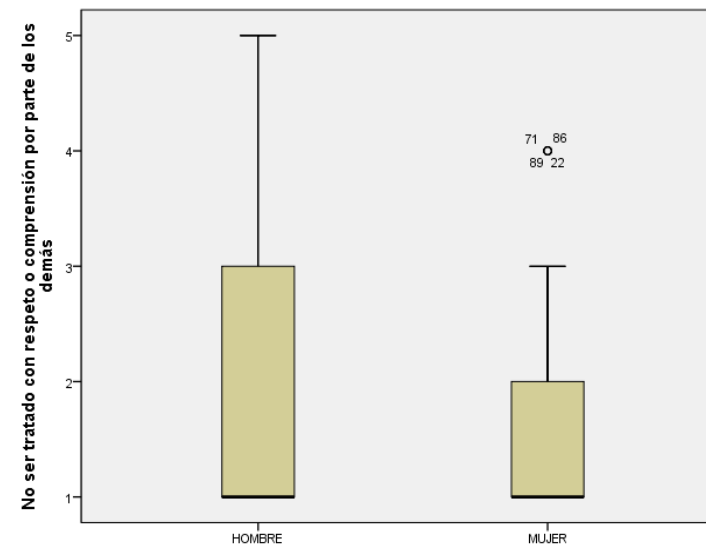
			No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional ≥ 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Intervalo de edad	60 a 70 años	Recuento	28	10	38
		% de Intervalo de edad	73,7%	26,3%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional ≥ 3 puntos	35,9%	43,5%	37,6%
		% del total	27,7%	9,9%	37,6%
	Mayor de 70 años	Recuento	29	9	38
		% de Intervalo de edad	76,3%	23,7%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional ≥ 3 puntos	37,2%	39,1%	37,6%
		% del total	28,7%	8,9%	37,6%
	40 a 59 años	Recuento	21	4	25
		% de Intervalo de edad	84,0%	16,0%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar ≥ 3 puntos	26,9%	17,4%	24,8%
		% del total	20,8%	4,0%	24,8%
Total		Recuento	78	23	101
		% de Intervalo de edad	77,2%	22,8%	100,0%
		% de No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás. Malestar emocional ≥ 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	77,2%	22,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	,941	2	,625

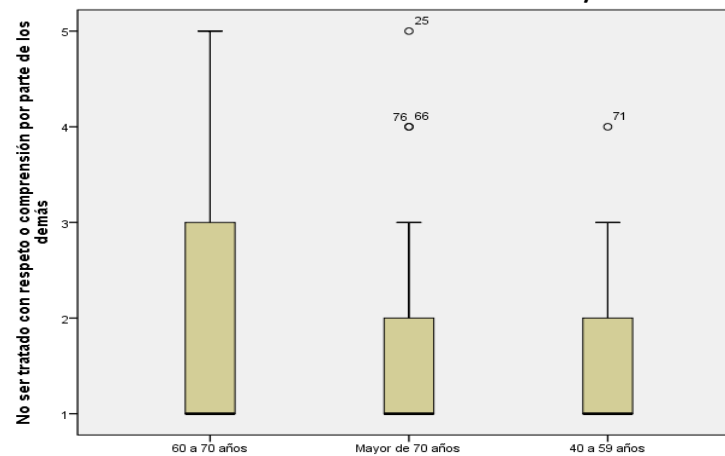
Anexo 109: Puntuación media de la muestra.



Anexo 110: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 111: Puntuación media de la muestra / edad



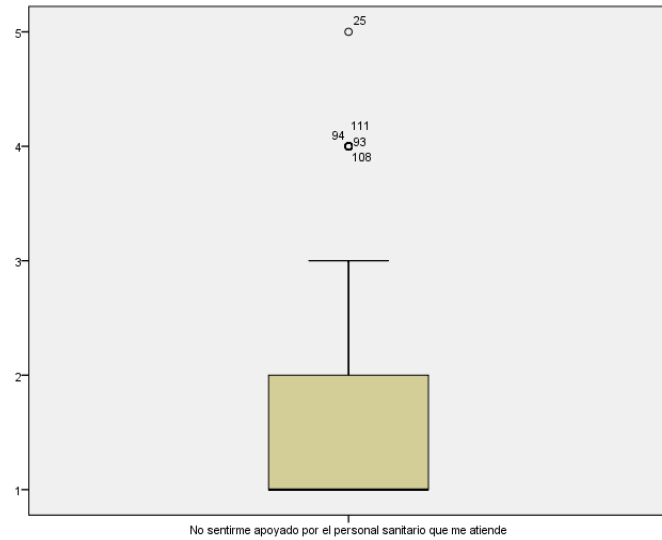
No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende

Anexo 112: No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende / sexo.

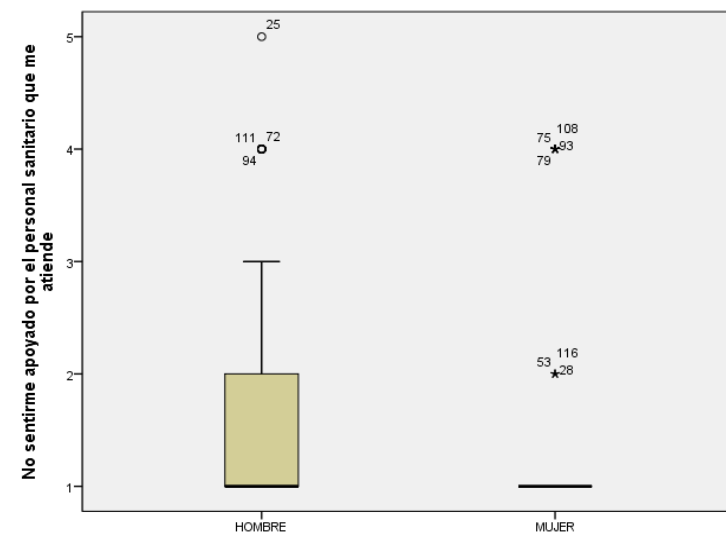
			No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos		Total
			No malestar emocional	Si malestar emocional	
Sexo	HOMBRE	Recuento	40	13	53
		% de Sexo	75,5%	24,5%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	50,0%	61,9%	52,5%
		% del total	39,6%	12,9%	52,5%
	MUJER	Recuento	40	8	48
		% de Sexo	83,3%	16,7%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	50,0%	38,1%	47,5%
		% del total	39,6%	7,9%	47,5%
Total		Recuento	80	21	101
		% de Sexo	79,2%	20,8%	100,0%
		% de No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende. Malestar emocional mayor o igual a 3 puntos	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	79,2%	20,8%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	,945	1	,331		
Estadístico exacto de Fisher				,462	,234

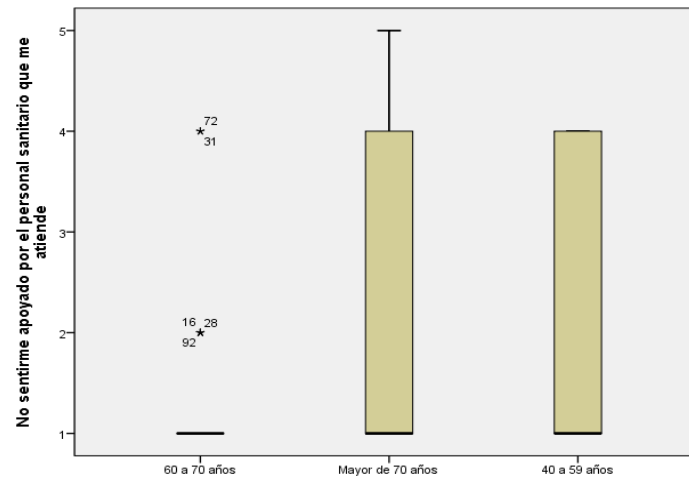
Anexo 113: Puntuación media de la muestra.



Anexo 114: Puntuación media de la muestra / sexo



Anexo 115: Puntuación media de la muestra / edad



ÍNDICE DE TABLAS, GRÁFICOS Y CUADROS



ÍNDICE DE TABLAS

	<u>Página</u>
Tabla 1: Modelo de dignidad teórico de Clark (2010).....	36
Tabla 2: Categorías principales y aspectos a analizar de la dignidad según Chochinov et.al (2002b).....	44
Tabla 3: Índice de Barthel dependencia.....	67
Tabla 4: Índice de Barthel dependencia / edad.....	69
Tabla 5: Índice de Charlson.....	70
Tabla 6: ECOG.....	72
Tabla 7: Prevalencia de malestar emocional por dimensiones.....	77
Tabla 8: Dimensión ENFERMEDAD: Síntomas de angustia.....	80
Tabla 9: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión ENFERMEDAD: Síntomas de angustia.....	81
Tabla 10: Experimentar síntomas físicamente angustiosos / sexo.....	83
Tabla 11: Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad o tratamiento / edad.....	85
Tabla 12: Preocuparme sobre mi futuro / edad.....	87
Tabla 13: No ser capaz de pensar con claridad / sexo.....	89
Tabla 14: Dimensión ENFERMEDAD: Dependencia.....	91
Tabla 15: Significación estadística sexo y edad. Dimensión ENFERMEDAD: Dependencia.....	92
Tabla 16: No ser capaz de llevar a cabo ABVD / edad.....	94
Tabla 17: No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma / edad.....	96
Tabla 18: Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad / sexo.....	98

Tabla 19: Dimensión PERSONAL. Angustia existencial.....	100
Tabla 20: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión PERSONAL: Angustia existencial.....	101
Tabla 21: Sentir que ya no soy el que era / edad.....	104
Tabla 22: Sentirme una carga para los demás / sexo.....	105
Tabla 23: Sentir que no tengo control sobre mi vida / sexo.....	107
Tabla 24: Sentir que no tengo control sobre mi vida / edad.....	108
Tabla 25: Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven / edad.....	110
Tabla 26: No sentirme estimado o valorado / sexo.....	111
Tabla 27: No ser capaz de llevar a cabo roles importantes / sexo.....	113
Tabla 28: Dimensión PERSONAL. Paz mental.....	115
Tabla 29: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión PERSONAL: Paz mental.....	116
Tabla 30: Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en mi vida / sexo.....	118
Tabla 31: Dimensión SOCIAL. Apoyo social.....	120
Tabla 32: Significación estadística para sexo y edad. Dimensión SOCIAL. Apoyo social.....	121
Tabla 33: No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende / edad.....	123

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Página

Gráfico 1: Modelo de dignidad teórico de Nordenfelt y Edgar (2005), Nordenfelt (2004).....	35
Gráfico 2: Modelo empírico de mantenimiento de la dignidad del paciente. Lin & Tsai (2011).....	37
Gráfico 3: Modelo empírico de provisión de dignidad en el cuidado. Lin, Tsai & Chen (2011).....	38
Gráfico 4: Modelo empírico de la promoción o degradación de la Dignidad de paciente en el hospital. Baille (2009).....	39
Gráfico 5: Modelo empírico de la dignidad en la enfermedad. Van Gennip (2013).....	41
Gráfico 6: Marco conceptual de la Dignidad de H.M. Chochinov.....	48
Gráfico 7: Muestra del estudio.....	62
Gráfico 8: Distribución por sexo.....	63
Gráfico 9: Distribución por rangos de edad.....	63
Gráfico 10: Distribución por rangos de edad / sexo.....	64
Gráfico 11: Edad / sexo.....	64
Gráfico 12: Estado civil / sexo.....	65
Gráfico 13: Patología oncológica / sexo.....	66
Gráfico 14: Índice de Barthel / sexo.....	67
Gráfico 15: Índice de Barthel / edad.....	68
Gráfico 16: Índice de Charlson / sexo.....	70
Gráfico 17: Índice de Charlson / edad.....	71
Gráfico 18: ECOG / sexo.....	73
Gráfico 19: ECOG / edad.....	73
Gráfico 20: Triángulo de los cuidados del bienestar. Seguridad clínica y autonomía.....	132

Cuadro 1: Subescalas del modelo de dignidad de Chochinov.....	49
---	----



Universidad Zaragoza

