

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

PRIMER PREMIO DE INVESTIGACIÓN ENFERMERA
"D. ÁNGEL ANDÍA LEZA" 2019
DEL COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE ZARAGOZA

Marisa de la Rica Escuín





■ INTRODUCCIÓN

El alivio del sufrimiento es el objetivo principal y básico de los cuidados paliativos (CP), conseguirlo es dar calidad de vida al paciente y con ello preservar su dignidad. El tratamiento de síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales se incluyen en estudios y trabajos⁽¹⁻³⁾ 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.

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⁽⁴⁾. Precisamente por esos significados distintos y las consecuencias que de ello se derivan, suelen conducir a conclusiones contradictorias.

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⁽⁵⁾. 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⁽⁶⁾.

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⁽³⁾. La dignidad, así entendida, abarca dos aspectos importantes: 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⁽⁴⁾.

La dignidad entendida como componente social-subjetivo podrá ser promovida, mantenida o bien verse vulnerada, 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⁽⁷⁾.

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⁽⁸⁻¹⁰⁾ 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.

Los cuidados paliativos exigen que el sentido que el paciente da a 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⁽¹¹⁻¹⁵⁾ 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 y se recoge a través del Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP) diseñado por Chochinov en 2002. 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.

La preservación de la dignidad en el final de la vida es un aspecto central del cuidado tanto para el paciente, como para sus familiares y los profesionales y, por tanto, es deseable que los profesionales cuando aplican los cuidados tengan en cuenta esos aspectos que determinan el sentido de la dignidad de los pacientes.

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 (Anexo 1), es decir, determinar el sentido de la dignidad expresado por los propios pacientes.



OBJETIVOS DEL ESTUDIO

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:

- Describir el perfil sociodemográfico, clínico y funcional de los participantes en el estudio.
- Distinguir qué aspectos influyen en el concepto de dignidad en los pacientes.
- Identificar las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, que nos ayuden a comprender la vivencia desde la perspectiva del paciente.
- Explicar qué cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona.
- Detallar qué cuestiones afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social.

DISEÑO METODOLÓGICO

Se plantea la realización de un estudio descriptivo transversal de enero a diciembre de 2018 entre los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada, atendidos en su domicilio por un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).

Para conocer la prevalencia de malestar emocional entre los pacientes oncológicos atendidos por el ESAD, 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: 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 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. 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 Inventario de la Dignidad del Paciente (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.

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 IDP.

El IDP fue diseñado por Chochinov en 2002 y se compone de 25 ítems enfocados a evaluar el estrés 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 en 2015⁽¹⁶⁾ (Anexo 2). 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 y según estudios precedentes de Chochinov⁽⁸⁾: 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⁽¹⁷⁾. El IDP se compone de 5 subescalas que se integran en las 3 categorías o dimensiones del modelo⁽⁸⁾: 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 as-

pectos espirituales. 4) Paz Mental: asuntos pendientes, necesidades espirituales. Dimensión SOCIAL: 5) Apoyo social: sentimiento de acompañamiento tanto por familiares como por profesionales.

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.

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

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

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.

4.1. 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:

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

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 (Gráfico 1), con una media de edad de 67,42 años (± 10.776).

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 2).

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 3).

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 4).

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 5).

Según el **Índice de Barthel**, 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 1).

Por sexo, 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 6). Para la correlación entre el grado de dependencia y el sexo no se encontró significación estadística.

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 7). Para esta relación entre el grado de dependencia y la edad se encontró significación estadística con $p < 0.05$ (Tabla 2).

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 3).

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. Para esta correlación entre el Índice de Charlson y el sexo no se encontró significación estadística (Gráfico 8).

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. Para esta correlación no se encontró significación estadística (Gráfico 9).

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



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). 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. Por edad, 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 $p < 0.05$ (Tabla 6 y Tabla 7).

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.

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.

Por edad, 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 6 y Tabla 7).

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). 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. 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 6 y Tabla 7).

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. 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. 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 6 y Tabla 7).

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. 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 $p < 0.001$. 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 6 y Tabla 7).

También dentro de la **dimensión de Enfermedad**, pero en la **sub-escala de la Dependencia** se encontró una prevalencia de malestar emocional del 56.9%, siendo los aspectos valorados con mayor puntuación de malestar los siguientes (Tabla 8 y Tabla 9):

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. 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. Por edad, 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 8 y Tabla 9).

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. 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. 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 8 y Tabla 9).

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. 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. Por edad, 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 8 y Tabla 9).

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. 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 $p < 0.05$. 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 8 y Tabla 9).

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 los siguientes (Tabla 10 y Tabla 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. 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. Por edad, 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 10 y Tabla 11).

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. 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 $p < 0.05$. 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 me-

nores de 60 años. Esta correlación no presentaba significación estadística (Tabla 10 y Tabla 11).

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. 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. Por edad, 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 (Tabla 10 y Tabla 11).

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. 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. Por edad, 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 10 y Tabla 11).





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. 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. Por edad, 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 (Tabla 10 y Tabla 11).

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. 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. Por edad, 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 10 y Tabla 11).

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. 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. Por edad, 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 $p < 0.05$. Por edad, 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 (Tabla 10 y Tabla 11).

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. 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 $p < 0.05$. Por edad, 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 (Tabla 10 y Tabla 11).

Dentro de la **dimensión Personal**, la **subescala de la paz mental** presentaba una prevalencia de malestar emocional del 16.8%, y por tanto era en

la que menos malestar emocional mostraban los pacientes. Los aspectos valorados con mayor puntuación de malestar los siguientes (Tabla 12 y Tabla 13):

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. 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. Por edad, 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 (Tabla 12 y Tabla 13).

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. 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. Por edad, 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 (Tabla 12 y Tabla 13).





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⁽²¹⁾. 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⁽²²⁾, 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 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⁽²³⁾, situación que motiva la derivación al ESAD.

Este estudio es el primero que se realiza en España con este instrumento 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⁽¹⁷⁾, 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⁽²⁴⁾, 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⁽¹⁶⁾ realizado en Pamplona y con una muestra de 124 pacientes, que incluía a un 54.8% 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⁽²⁵⁾, 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⁽²⁾ 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)⁽²⁶⁾, 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 cual 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⁽²⁷⁾. 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⁽²⁸⁾. 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⁽²⁹⁾.

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^(8-17,24,25). 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.

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)^(8-15,17).

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 estos 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⁽³⁰⁾, 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 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^(8-17,24,25).

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 él 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 sus 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^(8-17,24,25).

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.

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.

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 explorase 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.

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.



BIBLIOGRAFÍA

1. **Bruera E., DeLima L., Wenk R., Farr W. (2004).** Palliative Care in Developing World: Principles and Practice. *International Association for Hospice and Palliative Care Press*, Texas. Último acceso el 14 de agosto de 2019 en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2016/12/palliativecaredeveloping.pdf>
2. **Giardini A., Giorgi I., Sguazzin C., Callegari S., Ferrari P., Preti P., Miotti D.** Knowledge and expectations of patients in palliative care: issues regarding communication with people affected by life-threatening diseases. *Giorn Ital Med Lav Erg.* 2011; January-March, 22(1), 41-46.
3. **Jacobson N.** Dignity and health: A review. *Soc Sci Med*, 2007; 64(2), 292-302.
4. **González A. M.** La dignidad de la persona, presupuestos de la investigación científica. En: Ballesteros Llompart J., Aparisi Miralles Á., editores. *Biocología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*. Eunsa, 2004; 17-42. Barañáin
5. **Nordenfelt L., Lennart y Edgar A.** The four notions of dignity. *Qual Age*, 2005; 6(1), 17-21.
6. **Priester R.** A values framework for health system reform. *Health Affairs*, 1992; 11 (1), 84-107
7. **Errasti-Ibarrodo B., Martínez M., Carvajal A., Arantzamendi M.** Modelos de dignidad en el Cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cuad Bioet*, 2014; 25(2) / 2ª, 243-256.
8. **Chochinov H. M., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L.** The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related malestar emocional in palliative care. *J Pain Symptom Manag*, 2008; 36, 559-571.
9. **Chochinov H. M., Kristjanson L., Breitbart W., McClement S., Hack T., Hassard T., Harlos M.** The effect of dignity therapy on malestar emocional and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 2011; 12(8), 753-762.
10. **Chochinov H. M.** Dignity Therapy: Final words for final days. Oxford University Press. 2012. New York.
11. **Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L., McClement S., Harlos M.** Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 2002; 360, 2026-2030.
12. **Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L., McClement S., Harlos M.** Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 2002; 54(3), 433-443.
13. **Chochinov H. M.** Dignity conserving care: A new model for palliative care. *J Am Med Ass*, 2003; 287, 2253-2260.
14. **Chochinov H. H., Hack T., Hassard T., Kristjanson L., McClement S., Harlos M.** Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of- life care. *J Pall Care*, 2004; 20(3), 134-142.
15. **Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L., McClement S., Harlos M.** Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Onc*, 2005; 23, 5520-5525.
16. **Rullán M., Carvajal A., Nuñez-Córdoba J., Martínez M., Carrasco J. M., García I., Arantzamendi M., Belar A., Centeno C.** Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients with Advanced Cancer. *J Pain Sym Man*, 2015; 50(6), 874-881.
17. **Chochinov H. M., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L.** The landscape of malestar emocional in the terminally ill. *J Pain and Sym Man*, 2009; 38(5), 641-649.
18. **Abellán García A., Ayala García A., Pujol Rodríguez R.** Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* nº 15. Último acceso el 14 de agosto de 2019 en: <http://envejecimiento.csis.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
19. **Hanzelíková A., López-Muñoz F., Fusté Moreno R.** Perfil socio-demográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. *Enf Glob. Revista electrónica de Enfermería*, 2017; 46, 375-388. Último acceso 14 agosto de 2019 en: <http://revistas.um.es/global/article/view/249861/210251>
20. **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).** Informe sobre las cifras del cáncer en España. (2017). Último acceso el 14 de agosto de 2019 en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf
21. **Benítez del Rosario M. A., Pascual L., Asensio Fraile A.** La atención a los últimos días. *At Prim*, 2002; 30 (5), 318-322
22. **Aragon.es. [online] Último acceso el 14 de agosto de 2019.** Disponible en: <https://www.aragon.es/documents/20127/674325/2011%20ESAD%20ARAGON%20.pdf/010e4e84-4447-6511-037a-2f2ecb221c32>.
23. **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 14 de agosto de 2019 en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf
24. **Ripamonti C. I., Buonaccorso L., Maruelli A., Bandier E., Pessi A., Boldini S., Primi C., Miccinesi G.** Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and haematological cancers on active oncological treatments. *Health Care Anal*, 2012; 98, 491-500.

25. **Sautier L., Vehling S., Mehnert A.** Assessment of patients dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *J. Pain Sym Man*, 2014;47(1), 181-8.
26. **Redacción Médica.** El 75% de las personas muere con dolor emocional y sin cuidados paliativos. [online] Último acceso 14 de agosto de 2019. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/pacientes/el-75-de-las-personas-muere-con-dolor-emocional-y-sin-cuidados-paliativos-2170>.
27. **Lasmarias C., Espinosa J., Martínez-Muñoz M., Bullich I., Albuquerque E., Gómez-Batiste X.** Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. *Fund Ed Méd*, 2013;16 (3). 159-165.
28. **Simón Lorda P., Barrio Cantalejo I., Alarcos Martínez F.** Ética y muerte digna: propuesta y consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Cal Asist*, 2008;23 (6), 271-85.
29. **Aujoulat I., Marcolongo R., Bonadiman L., Deccache A.** Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med*, 2008;66, 1228-39.

■ GRÁFICOS, TABLAS Y ANEXOS

Gráfico 1: Distribución por sexo.

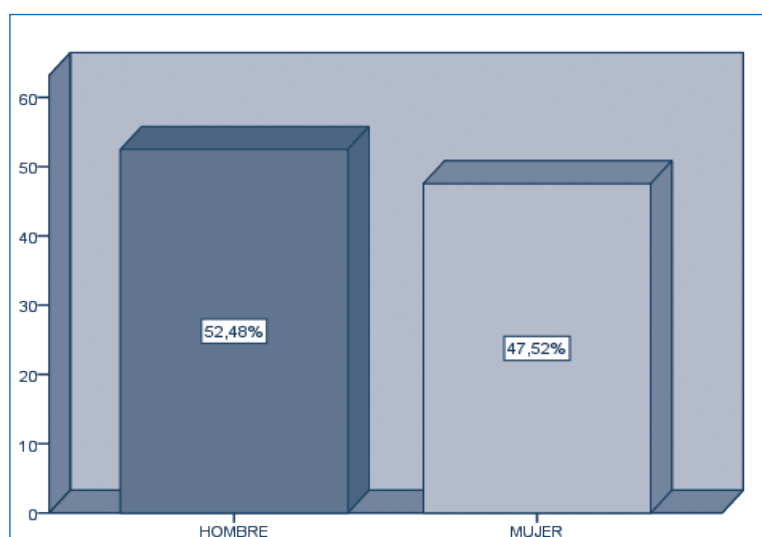


Gráfico 2: Distribución por rangos de edad.

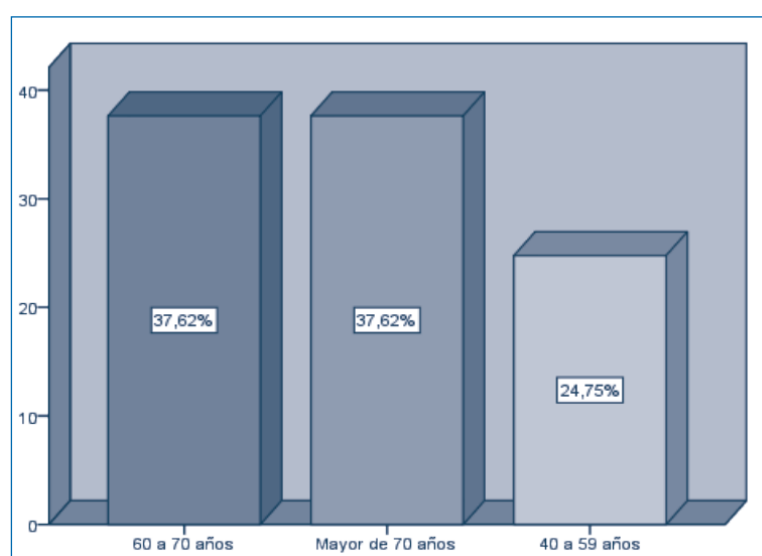


Gráfico 3: Distribución por rango de edad / sexo.

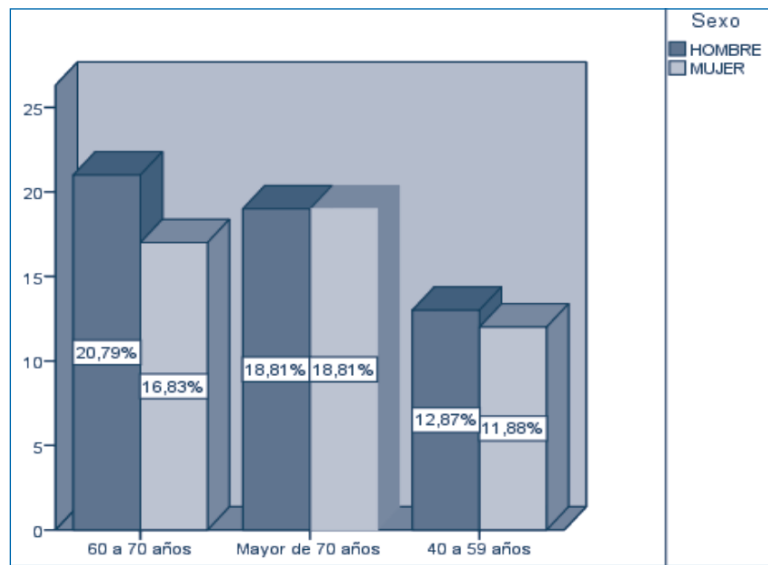


Gráfico 4: Estado civil/sexo.

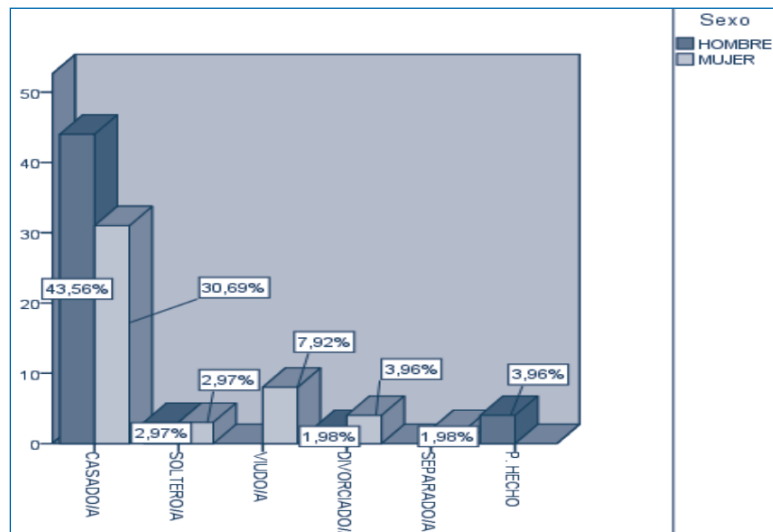


Gráfico 5: Patología oncológica /sexo.

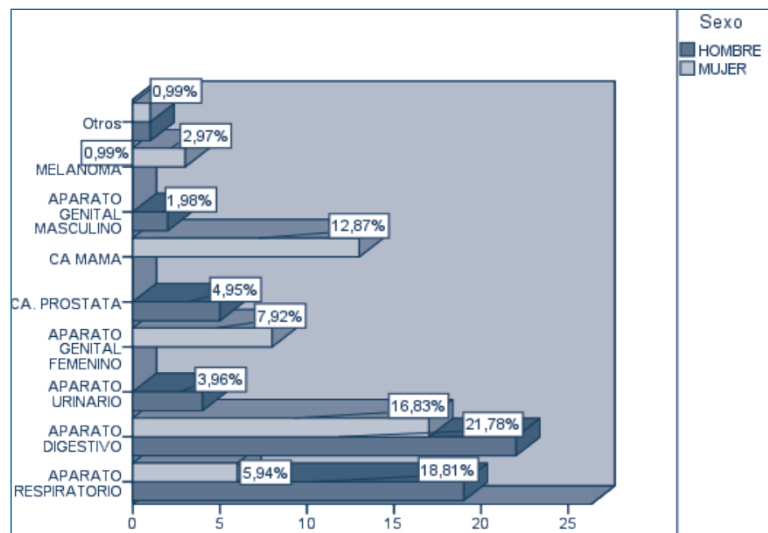


Tabla 1: Índice de Barthel dependencia.

		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 %

Gráfico 6: Índice de Barthel / sexo.

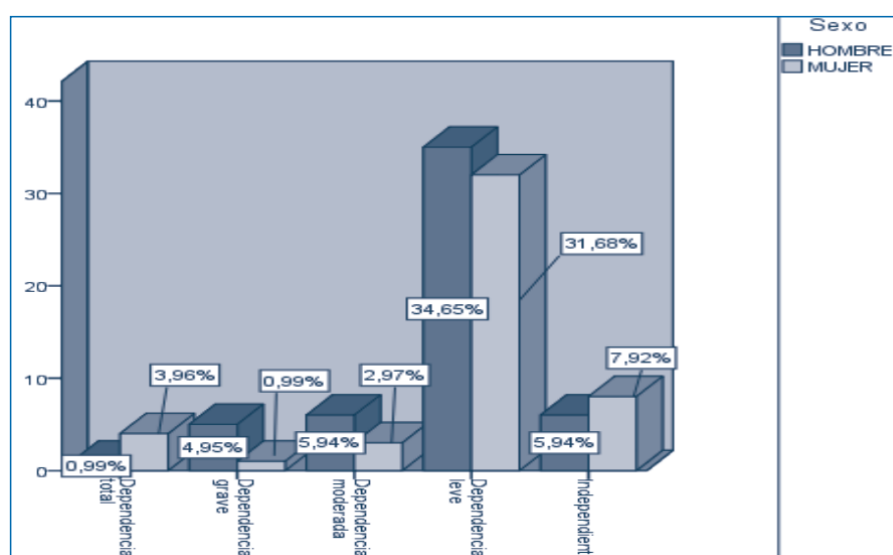


Gráfico 7: Índice de Barthel / edad.

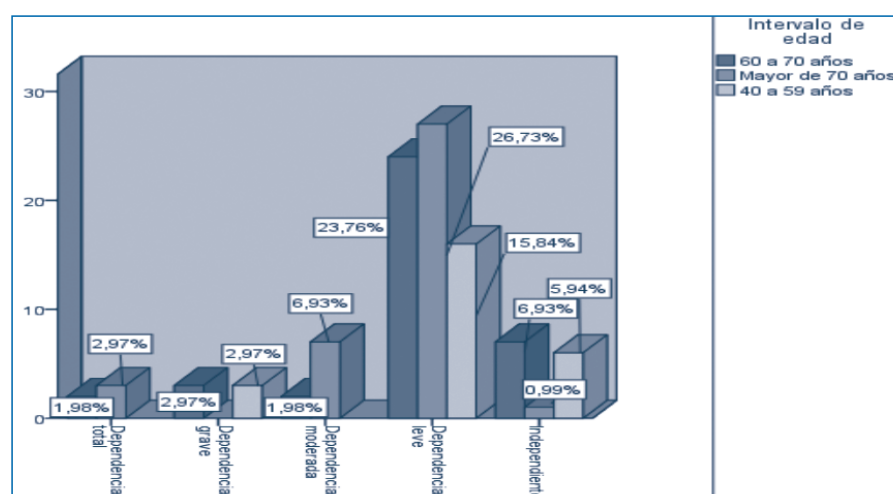


Tabla 2: Índice de Barthel dependencia / edad.

			Barthel dependencia					Total
			Depen. total	Depen. grave	Depen. moderada	Depen. leve	Independiente	
Inter 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

Tabla 3: 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 %

Gráfico 8: Índice de Charlson /sexo.

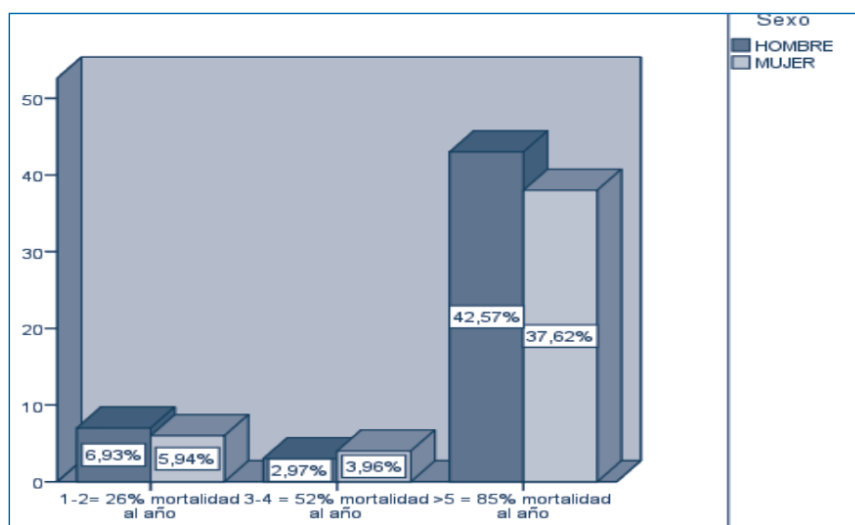


Gráfico 9: Índice de Charlson/edad.

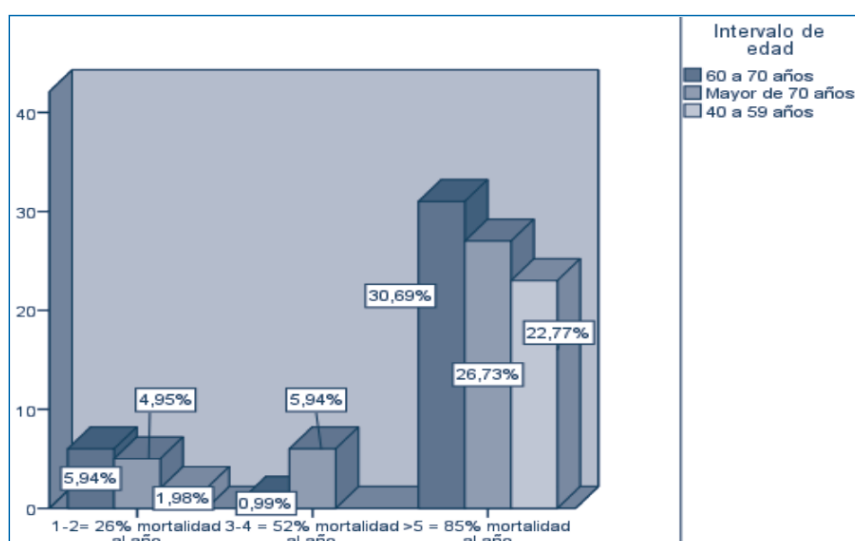


Tabla 4: ECOG.

		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%

ECOG	HOMBRES (%)	MUJERES (%)
ECOG 0	7,92%	10,89%
ECOG 1	32,67%	28,71%
ECOG 2	3,96%	0,99%
ECOG 3	2,97%	2,97%
ECOG 4	4,95%	3,96%

Gráfico de barras 3D que muestra la distribución de los pacientes por intervalo de edad (60 a 70 años, Mayor de 70 años, 40 a 59 años) en función de su estado de salud (ECOG 0 a ECOG 4). El eje vertical representa el número de pacientes (0 a 25). Las barras están agrupadas por estado de salud. Los datos se detallan en la siguiente tabla:

Estado de salud (ECOG)	60 a 70 años	Mayor de 70 años	40 a 59 años
ECOG 0	9,90%	2,97%	5,94%
ECOG 1	20,79%	24,75%	15,84%
ECOG 2	0,99%	3,96%	2,97%
ECOG 3	2,97%	2,97%	2,97%
ECOG 4	2,97%	2,97%	2,97%



Tabla 5. 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)

Tabla 6: 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 (FÍSICOS 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 7: 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: 42,9% (n=27)	p<0.05 De 60 a 70 años: 41.3%(n=26) >70 años: 28.6% (n=18) < 60 años: 30.2% (n=19)
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)

Tabla 8: 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 9: 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)

Tabla 10: 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 11: 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)	De 60 a 70 años: 33.8% (n=23) >70 años: 35.3% (n=24) < 60 años: 30.9% (n= 21) p<0.05
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: (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)	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)	De 60 a 70 años: 33.3% (n=12) >70 años: 33.3% (n=12) < 60 años: 33.3% (n=12) p<0.001
No ser capaz de llevar a cabo roles importantes	34.7%(35)	Hombre: 65,7% (n=23) Mujer: 34,3% (n=12)	De 60 a 70 años: 37.1% (n=13) >70 años: 31.4% (n=11) < 60 años: 31.4% (n=11) p<0.05

Tabla 12: 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 13: 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)	De 60 a 70 años: 16.7% (n=2) >70 años: 41.7% (n=5) < 60 años: 41.7% (n=5)

Tabla 14: Dimensión SOCIAL. Apoyo social

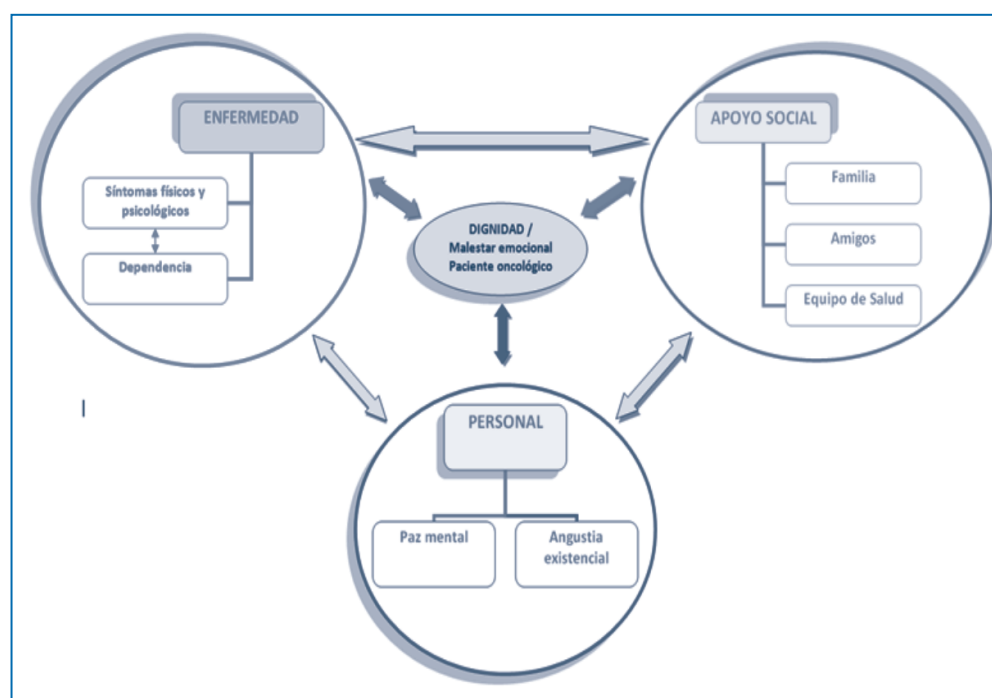
Inventario de la Dignidad del Paciente	1=No es un problema (porcentaje)	2=Es un problema leve (porcentaje)	3=Un problema moderado (porcentaje)	4=Un problema grave (porcentaje)	5=Un problema abrumador (porcentaje)
DIMENSIÓN SOCIAL: APOYO SOCIAL					
No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos	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)

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

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)



29



Anexo 2: 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. aseo, 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 que 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
---	-------------------	---	---------------------	---	----------------------	---	-------------------	---	-----------------------

