



ORIGINAL

Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica[☆]

Cristina Caridad Santamaría Campos^{a,*}, Virginia Carrero Planes^b
y Ramón Navarro Sanz^c

^a Medicina de Familia, Consultorio Auxiliar El Alguer, Agencia Valenciana de Salud, Valencia, España

^b Área de Psicología Social, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Jaume I, Castellón, España

^c Área Médica Integral, Hospital Padre Jofré, Agencia Valenciana de Salud, Valencia, España

Recibido el 21 de marzo de 2011; aceptado el 14 de febrero de 2013

Disponible en Internet el 15 de agosto de 2013

PALABRAS CLAVE

Dignidad al final de la vida;
Cuidados paliativos;
Necesidades médicas, psicosociales y existenciales al final de la vida;
Cuidado al final de la vida

Resumen

Objetivo: Descubrir las dimensiones más relevantes que conforman el sentido de dignidad del paciente terminal tanto en el medio hospitalario como en el extrahospitalario.

Material y método: Se estudió una muestra de 30 pacientes que cumplían criterios de enfermedad terminal: 27 de ellos ingresados en el HACLE Pare Jofré de Valencia y los 3 restantes atendidos a domicilio por su médico de familia. De estos 30 pacientes la mitad eran oncológicos y la otra mitad enfermos en situación avanzada.

Los criterios de inclusión fueron: ser mayor de edad, firmar el consentimiento informado para entrar en el estudio y cumplir criterios de enfermedad avanzada.

Para ello, se administraron a los pacientes 2 tipos de cuestionarios: un cuestionario cerrado con 12 variables y un cuestionario abierto con 10 preguntas de respuesta libre para explorar el grado en el que los distintos aspectos del cuidado y del apoyo al final de la vida son importantes para ellos. Ambos cuestionarios se alternaron sucesivamente para facilitar la integración final de los resultados. El análisis de los datos se realizó de la siguiente manera: los resultados del cuestionario cerrado fueron analizados con el paquete estadístico SPSS y los resultados del cuestionario abierto a través del método comparativo constante del Grounded Theory.

Resultados del cuestionario cerrado: La variable más valorada por los enfermos y con una media de 6,4643 se corresponde con «Transmitir a los míos cuanto les quiero y lo importantes que son para mí», seguida por «El apoyo y los cuidados del equipo sanitario» con una media de 6,4286. Por el contrario, la variable menos valorada por los enfermos y con una media de 4,86 se corresponde con «Importancia a que se alivie mi dolor». La esfera social ha sido la más valorada con una media de 19,00 y la esfera física la menos valorada con una media de 16,7667.

Resultados del cuestionario abierto: La importancia del binomio familia-salud expresada a través de 3 dimensiones que interactúan como un sistema integral en el cuidado y la atención al enfermo terminal.

[☆] El trabajo ha sido presentado como trabajo de fin de Máster de la 3.^a edición del Máster en Bioética de la Universidad Católica San Vicente Mártir de Valencia. También ha sido presentado a todo el personal del Hospital Pare Jofré de Valencia.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cris_santama@hotmail.com (C.C. Santamaría Campos).

KEYWORDS

Dignity at the end of life;
 Palliative care;
 Medical and psychosocial needs for terminally ill;
 End of life care

Conclusión: El sentido de dignidad al final de la vida se sitúa en la interrelación de 3 dimensiones fundamentales: la adaptación, la esperanza y el apoyo.

© 2011 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Sense of dignity at the end of life: An empirical approach
Abstract

Objective: To find out the most relevant dimensions which shape the sense of dignity in the terminally ill patient within, as well as outside hospital environment.

Material and method: A sample of thirty patients meeting the criteria for terminally ill was studied. Most of them (27) were from the *HACLE Pare Jofré* in Valencia, and the remaining three were being treated at home by their family doctor. Of these 30 patients, 50% were oncological, and the 50% were patients with advanced illness.

The criteria to be included in the sample were: to be eighteen years old or more, to sign a form of consent, and accomplishment of the advanced illness criteria.

With that purpose, two questionnaires were administered to the patients: a closed questionnaire with twelve variables, and another one with ten open-answer questions, in order to determine the degree of different aspects of care and support at the end of life are important to them. Both questionnaires were alternated successively to facilitate the final integration of the results. The analysis of the data was done as follows: the results of the closed questionnaire were analysed using the SPSS statistical package, and the results of the open questionnaire using the Grounded Theory Constant Comparative Method.

Results of the closed questionnaire: The most valued variable to the ill, with a mean of 6.4643 was "Tell my family and friends how much I love them and how important they are for me" followed by "The support and care by the health workers" with a mean of 6.4286. On the other hand, the least valued variable, with a mean of 4.86, was for "The importance of relieving my pain". The social sphere was the most valued variable with a mean of 19.00, and the physical sphere, the least valued variable with a mean of 16.7667.

Results of the open questionnaire: The results showed the importance of the binomial family-health expressed in three dimensions that interact as an integral system in the care and treatment of the terminally ill: adaptation, hope and support from family and medical health team.

Conclusion: The sense of dignity at the end of life is situated within the inter-relationship of three dimensions: adaptation, hope and support.

© 2011 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El sentido de dignidad, desde el cuidado al final de la vida, nos remite irrevocablemente a un valor significativo: a preservar algo que parece estar más allá de las condiciones en las que una persona se encuentra y de las virtudes y competencias con las que un profesional de la salud «cuida» a un paciente. El uso del concepto de dignidad en contextos de «cuidado» referido a grupos/personas o estados donde la persona se define por su vulnerabilidad, marginación y, en algunos casos, exclusión social subraya la necesidad de tener en cuenta lo substancial del cuidado que preserva la dignidad, así como el estilo de cuidado, es decir, el «modo» en el que se hace y qué es lo que se hace¹.

De este modo, tal como afirma Chochinov², «Cuanto más capaces sean 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».

Aunque la atención al sentido de dignidad está en auge en la investigación sanitaria y en la promoción de la causa por la salud, su definición es compleja y su interpretación en la literatura referente a los cuidados al final de la vida refleja tanto la disparidad de criterios como la ambigüedad en su uso. La inclusión del sentido de dignidad en el cuidado al final de la vida reclama la atención sobre el derecho que toda persona tiene por reconocerse con sentido y, por tanto, significado como valioso para él y para los allegados (familia y cuidadores).

Dado que el concepto de dignidad tiene una gran carga filosófica preferimos hablar de sentido de dignidad.

La inevitable referencia al «sentido de ser»³ para comprender el valor del sentido de dignidad al final de la vida se hace explícita cuando reconocemos cómo los pacientes experimentan la alteración radical de su «self» original⁴ y una «desintegración»⁵ de su totalidad como persona. Como afirma Chochinov⁶: «Encontrarse enfermo es una cosa pero sentir que aquello que uno es está siendo amenazado y debilitado (que ya no somos la persona que antes éramos) puede

causar tal desespero que afecte al cuerpo, a la mente y al alma». Desde esta perspectiva el sentido de morir 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 tienen el privilegio de cuidar y atender a la persona que se despide⁷. Aunque la literatura existente sobre el sentido de dignidad del enfermo terminal es escasa, sí evidencia que «el modo en que los pacientes perciben la manera en que son vistos» es un poderoso mediador de su dignidad^{6,8}. Mantener la dignidad, tal y como dice Chochinov⁶, va más allá de lo que se les hace a los pacientes y depende de «cómo» se les ve. Cuando se les ve como merecedores de honra y respeto es mucho más posible ayudar a conservar su dignidad.

Descubrir al «ser» y, por tanto, el valor de la dignidad en el cuidado al final de la vida, significa comprender el gesto de abrazar la vida desde la plenitud y la actualización del potencial que todo ser humano despliega en cada instante presente (Maslow)⁹.

Como cualquier gesto de vida, el proceso de morir es común e inevitable para toda persona y está dotado de sentido y plenitud si sabemos conducirlo hacia una vivencia plena, significativa y con sentido de «ser»³.

La revisión de la literatura en cuidados paliativos revela un enfoque de investigación e intervención clínica para proveer cuidado manteniendo el sentido de dignidad del enfermo en el tramo final de la vida. Los investigadores más destacados en el estudio de la dignidad desde este enfoque clínico de los cuidados paliativos son Chochinov^{2,6,8,10,11} y Halls¹².

Desde sus estudios empíricos se identifican 3 dominios de factores relacionados con la dignidad en pacientes terminales: (a) consideraciones relacionadas con la enfermedad, (b) el repertorio de conservación de la dignidad (factores internos que afectan a la dignidad) y (c) el inventario de dignidad social (factores externos que afectan a la dignidad)¹.

Los estudios realizados por Chochinov se inician con la elaboración de un instrumento de medida sobre la dignidad del paciente terminal: el PDI o «The Patient Dignity Inventory». Tan solo 2 años después, Halls, en compañía de Chochinov y otros, evalúa la viabilidad, la aceptabilidad y el rendimiento de lo que ellos llaman la terapia de la dignidad para enfermos terminales o «Dignity therapy». Recientemente, Chochinov² propone la reincorporación del concepto de «ABC para la reanimación de pacientes críticos» en el ABC y D para el cuidado centrado en la dignidad de los enfermos terminales. En este caso, el ABC se refiere a la actitud, el comportamiento y la compasión (attitude-behaviour-compassion), a lo cual agrega la D de diálogo. Todo ello referido al tipo de cuidado y estilo que el profesional en el ámbito de los cuidados paliativos debería saber desempeñar: «actitud» cercana y sin juicios previos, «conductas» concretas que expresen bondad hacia el paciente, «compasión» como virtud y comprensión de lo que está viviendo el enfermo y, finalmente, «diálogo» como elemento básico de empatía.

Todo ello implica una formación del profesional de la salud que incorpore una base humanista, desarrollada a través de su experiencia profesional, y una clara orientación hacia la excelencia que necesariamente trasciende

la cualificación técnica en una clara vocación hacia la persona, esencial en una «profesión centrada en la relación de ayuda».

La escasez de estudios empíricos, que desde una perspectiva médica y psicosocial exploren la «dignidad» del paciente terminal, nos indica la necesidad de conducir investigaciones de campo que faciliten un acercamiento y un mayor conocimiento del «sentido de dignidad»^{1,13-16} al final de la vida.

El objetivo principal del presente estudio es descubrir las dimensiones más relevantes que conforman el «sentido de dignidad» en el paciente terminal. Los objetivos específicos que se plantean son los siguientes:

1. Aproximación conceptual al sentido de dignidad en el paciente con enfermedad avanzada.
2. Detectar la autopercepción que tiene el paciente sobre sus necesidades al final de la vida mediante un cuestionario diseñado por los autores del artículo.
3. Identificar las necesidades de los pacientes y sus familias a nivel físico, emocional, social y espiritual para adaptar el cuidado y el acompañamiento en el final de la vida.

Material y método

Participantes

La investigación se realizó durante el periodo comprendido entre diciembre de 2009 y mayo de 2010 (fig. 1). La muestra utilizada fue de 30 pacientes en situación de enfermedad avanzada, 27 de ellos ingresados en el Hospital Pare Jofré de Valencia de un total de 75 pacientes (hospital especializado en «atención a enfermos crónicos y de larga estancia») y 3 enfermos que también cumplían criterios de enfermedad avanzada y que estaban siendo atendidos en su domicilio. Los criterios de inclusión utilizados fueron: ser mayor de edad, firmar el consentimiento informado para entrar en el estudio y cumplir criterios de enfermedad avanzada. Los criterios de exclusión fueron: padecer deterioro cognitivo moderado-severo, recibir medicación que alterara la capacidad cognitiva o padecer enfermedad psiquiátrica grave.

Instrumentos

La metodología de investigación contempló una exploración cuantitativa y otra cualitativa de la temática de estudio (fig. 2). Los cuestionarios fueron elaborados por un médico y una psicóloga. Ambas fases se alternaron sucesivamente para facilitar la integración final de los resultados y verificar la autenticidad de las respuestas. Los instrumentos utilizados para la obtención de los datos del estudio fueron:

- (a) Cuestionario cerrado. El cuestionario elaborado para el estudio consta de 4 bloques o esferas de estudio que definen la situación global del paciente. Estas esferas se concretan en: la esfera física (EF), la esfera emocional (EEM), la esfera social (ES) y la esfera espiritual (EE) del paciente. Cada una de estas «esferas o áreas» consta de 3 preguntas, haciendo un total de 12 preguntas a contestar sobre una escala ordinal de tipo Likert de rango 1 a 7 (anexo 1).

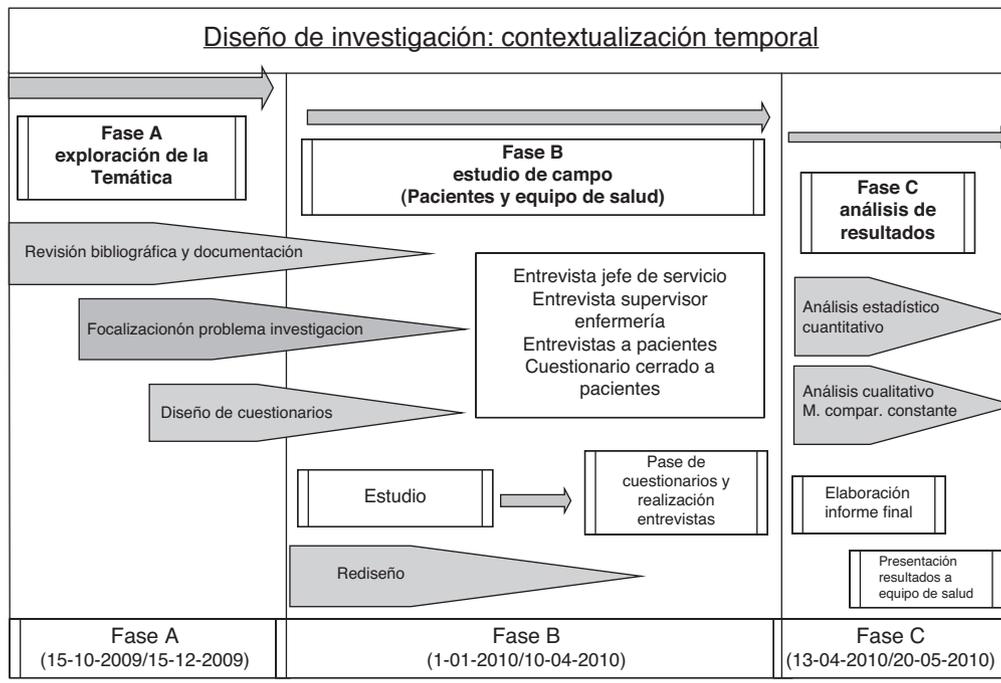


Figura 1 Cronograma de investigación.

Las dimensiones presentes en el cuestionario son:
 La *EF* explora la situación en la que se encuentra el paciente desde el punto de vista puramente físico como son: el control del dolor y sus necesidades básicas de alimentación, limpieza y control de esfínteres.
 La *EEM* trata de comprender y aproximarse al mundo de las emociones que envuelven al enfermo dada la delicada situación en la que se encuentra. La tercera dimensión hace referencia a la *ES* del paciente. Trata la relación social del mismo con el entorno que le rodea (familia, amigos, equipo sanitario, etc.).
 Por último, la cuarta dimensión se refiere a la *EE*, la que se encarga de conocer el «yo» más profundo

- e íntimo del paciente, el sentido de «ser» que propone Carrero³.
- (b) Entrevista abierta a través de un protocolo elaborado para la investigación (anexo 2). La entrevista consta de 10 preguntas abiertas que permiten al paciente expresar libremente su opinión sobre aquellos campos de interés para la investigación. Las temáticas contempladas son: sensación de bienestar, tranquilidad interior, relación con su entorno, vivencias del día a día, preocupaciones y asuntos pendientes (fig. 2). Todo ello a fin de descubrir aspectos y dimensiones relevantes que nos aproximen al concepto de dignidad y su sentido al final de la vida.
 - (c) Entrevistas de valoración por parte del Jefe de Servicio Médico y Supervisor de Enfermería.
 - (d) Revisión de historias clínicas, consultando el perfil y la historia clínica del paciente, así como las valoraciones del médico responsable del paciente.

Instrumentos de obtención de datos	
<p>A Cuestionario cerrado:</p> <p>Explora la dignidad del paciente en 4 bloques:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Esfera Física - Esfera Emocional - Esfera Social - Esfera Espiritual <p>Se realizan 3 preguntas en cada esfera, puntuadas de menor a mayor importancia en una Escala de Likert (del 1 al 7)</p>	<p>B Entrevista semidirigida:</p> <p>Se realizan 10 preguntas de libre respuesta</p> <p>Las temáticas exploradas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones del paciente • Preferencias lugar atención casa/hospital • Satisfacción con su vida • Expresión de sentimientos • Apoyo, y cuidado de los suyos • Cuidado y atención en el hospital • Tareas pendientes

Figura 2 Instrumentos de investigación para la obtención de datos.

Procedimiento

La investigación realizada contempló un diseño mixto que combinó técnicas, tanto cualitativas como cuantitativas, de obtención y análisis de datos. El estudio realizado se enmarcó dentro de un nivel exploratorio definido por la naturaleza del problema de investigación, así como por las características de la muestra objetivo del estudio que, sin pretender ser representativa, permitió contextualizar la temática de estudio a un nivel exploratorio.

Durante la fase de recogida de datos se combinaron técnicas de obtención de datos a través de cuestionarios cerrados y de entrevistas exploratorias abiertas. El cuestionario cerrado se recodificó en 4 nuevas variables que se correspondían con los sumatorios de cada una de las

dimensiones contempladas en el cuestionario: SUMFÍSICO, SUMEMOCIONAL, SUMSOCIAL y SUMESPIRITUAL.

Durante la fase de análisis de datos se utilizaron técnicas cualitativas y cuantitativas para el análisis de los datos obtenidos. Desde un enfoque cuantitativo se realizaron análisis a distintos niveles:

- Un análisis descriptivo de los datos (medidas de tendencia central) tanto de las variables demográficas como de las variables operacionales del estudio.
- Un análisis de correlaciones entre las distintas variables del estudio (coeficiente de correlación de Pearson).
- Análisis de comparación de medias entre grupos independientes (prueba T para muestras independientes) en subgrupos significativos para el estudio (fallecidos/no fallecidos y oncológicos/no oncológicos).

Para la valoración de los resultados del cuestionario cerrado nos servimos del paquete estadístico SPSS.

Desde un enfoque cualitativo, se realizó un análisis exploratorio de los datos obtenidos a través de las entrevistas abiertas, así como de las anotaciones de campo recogidas por los investigadores durante la realización de las entrevistas en el contexto hospitalario. La utilización de las historias clínicas permitió la contextualización de cada caso, recogiendo los incidentes clínicos y psicosociales de cada paciente. Tras realizar las entrevistas abiertas y durante el análisis de los datos obtenidos se recogieron a modo de «memos» las reflexiones de los investigadores sobre los distintos incidentes y temáticas exploradas. Estos «memos» fueron analizados e integrados como observaciones al campo de estudio desde las categorías generadas en la investigación (etapa de clasificación teórica de los datos según las directrices propuestas por Glaser y Strauss¹⁶ en la teoría fundamentada («Grounded Theory»). Para el análisis exploratorio de estos resultados se aplicaron los fundamentos del método comparativo constante (MCC) de Glaser y Strauss¹⁶ en el que las categorías obtenidas, a modo de incidentes, se comparan sistemáticamente entre ellas con el fin de generar una nueva categorización de mayor abstracción conceptual, fundamentada en los datos de origen, que permite comprender la variabilidad y la relación entre los incidentes obtenidos.

Desde estos análisis exploratorios se pretendió dar mayor comprensión al sentido de los datos obtenidos, tanto cualitativos como cuantitativos, permitiendo una integración comprensiva de los datos obtenidos en las fases cualitativa y cuantitativa de recogida de datos. Todo ello permite reconocer las peculiaridades del contexto, del tipo de muestra y de la detección de posibles variables latentes que no habiéndose identificado al inicio del estudio emergen como variables relevantes a tener en cuenta tanto en este estudio como en futuras investigaciones en el ámbito de los cuidados paliativos.

Resultados

Del total de la muestra 14 fueron hombres y 16 mujeres. La edad media de varones fue de 67 años y la de las mujeres 71. En las figuras 3 y 4 se expone la distribución de los pacientes por enfermedades: la mitad de los pacientes eran

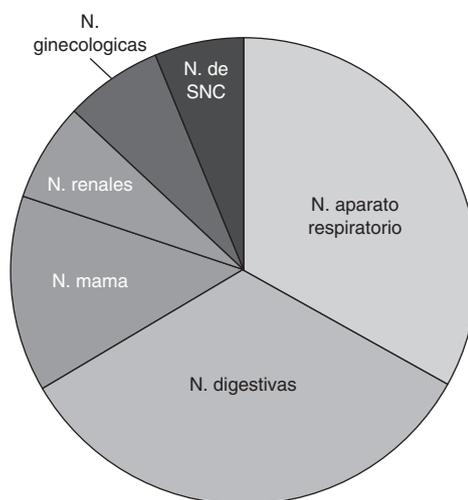


Figura 3 Clasificación de enfermos oncológicos por enfermedades.

oncológicos y la otra mitad pacientes con enfermedades crónicas en situación avanzada.

Resultados obtenidos a partir del cuestionario cerrado

Desde un análisis descriptivo de los datos, la media más elevada se corresponde con la variable que hace referencia a la pregunta «Transmitir a los míos cuanto les quiero y lo importantes que son para mí», seguida por la variable que hace referencia a la pregunta «El apoyo y los cuidados del equipo sanitario». Por el contrario, la variable menos valorada se corresponde con la pregunta «Dar importancia a que se alivie mi dolor» (tabla 1).

Del mismo modo, el sumatorio más valorado y con una media más alta se corresponde con la ES que hace referencia a estas 3 preguntas: «Transmitir a los míos cuanto les quiero, el apoyo y los cuidados del equipo sanitario y el no ser una carga». Por el contrario, el sumatorio con la media más baja se corresponde con la EF que hace referencia a las preguntas

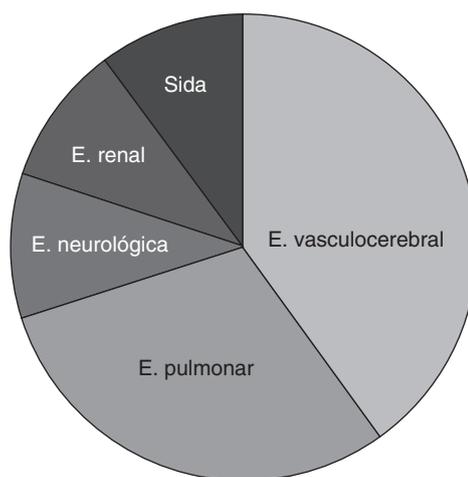


Figura 4 Clasificación de enfermos no oncológicos por enfermedades.

Tabla 1 Estadísticas descriptivas entre ítems del cuestionario

	EFDOL	EFALIM	EECOMP	EFLIMP	EESERY	EETRANQ
N						
Válidos	30	30	30	30	30	27
Perdidos	0	0	0	0	0	3
<i>Media</i>	4,8667	5,5667	6,3333	5,8667	5,7000	6,1111
<i>Mediana</i>	6,0000	6,0000	7,0000	6,5000	6,5000	7,0000
<i>Moda</i>	7,00	7,00	7,00	7,00	7,00	7,00
<i>Desv. típ.</i>	2,31537	1,75545	1,39786	1,40770	1,68462	1,42325
<i>Rango</i>	6,00	6,00	6,00	5,00	5,00	6,00
<i>Mínimo</i>	1,00	1,00	1,00	2,00	2,00	1,00
<i>Máximo</i>	7,00	7,00	7,00	7,00	7,00	7,00
	ESCUIDAR	ESCARGA	EPVALOR	EPAMOR	EPCERRAR	
N						
Válidos	28	27	24	26	24	
Péridos	2	3	6	4	6	
<i>Media</i>	6,4286	6,1111	5,9375	6,2692	5,1667	
<i>Mediana</i>	7,0000	7,0000	7,0000	7,0000	5,5000	
<i>Moda</i>	7,00	7,00	7,00	7,00	7,00	
<i>Desv. típ.</i>	1,06904	1,60128	1,54858	1,45761	2,05715	
<i>Rango</i>	4,00	6,00	5,50	5,00	6,00	
<i>Mínimo</i>	3,00	1,00	1,50	2,00	1,00	
<i>Máximo</i>	7,00	7,00	7,00	7,00	7,00	

«Se alivie mi dolor, poder alimentarme correctamente y la limpieza del cuerpo/contener esfínteres» (tablas 2 y 3).

Al realizar el análisis del coeficiente de correlación de Pearson se ha detectado que la correlación más significativa ha sido entre las preguntas «El apoyo y el cuidado del equipo sanitario y darme cuenta de lo que en estos momentos es

más importante en la vida» (tabla 4). La comparación de medias entre los grupos de enfermos oncológicos/no oncológicos ha revelado un resultado significativo en el sumatorio de la EE con una puntuación significativamente mayor en el grupo de enfermos «no oncológicos» en relación con los «oncológicos» (tablas 5 y 6).

Tabla 2 Estadísticas descriptivas variables entre las «esferas» del cuestionario cerrado

Casos	Esfera física	Esfera emocional	Esfera social	Esfera espiritual
N				
Válidos	30	27	27	23
Perdidos	0	3	3	7
<i>Media</i>	16,77	17,67	19,00	17,19
<i>Mediana</i>	18,00	18,00	20,00	16,00
<i>Moda</i>	21,00	21,00	21,00	21,00
<i>Desv. típ.</i>	4,116	2,97	2,91	3,40
<i>Rango</i>	16,00	10,00	9,00	10,50
<i>Mínimo</i>	5,00	11,00	12,00	10,50
<i>Máximo</i>	21,00	21,00	21,00	21,00

Tabla 3 Estadísticas descriptivas entre las variables de los sumatorios del cuestionario cerrado

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
SUM Esfera física	30	5,00	21,00	16,7667	4,11627
SUM Esfera emocional	27	11,00	21,00	17,6667	2,97425
SUM Esfera social	27	12,00	21,00	19,0000	2,90887
SUM Esfera espiritual	23	10,50	21,00	17,1957	3,40033

Tabla 4 Correlaciones significativas entre los ítems del cuestionario

	EFDOL	EFALIM	EECOMP	EFLIMP	EESERY	EETRANQ	ESCARGA	EPVALOR
ESCUIDAR								
Correlación de Pearson	0,516**	0,676**	0,403*					
Sig.	0,005	0,000	0,033					
N	28	28	28					
EPAMOR								
Correlación de Pearson		0,504**	0,447*	0,616**	0,639**	0,489*		0,407*
Sig.		0,009	0,022	0,001	0,000	0,013		0,048
N		26	26	26	26	25		24
EFALIM								
Correlación de Pearson	0,367*							
Sig.	0,046							
N	30							
ESEXPRES								
Correlación de Pearson					0,442*			
Sig.					0,018			
N					28			
EPVALOR								
Correlación de Pearson	0,682**	0,446*					0,575**	
Sig.	0,000	0,029					0,003	
N	24	24					24	

* La correlación es significativa al nivel de 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel de 0,01 (bilateral).

Tabla 5 Comparación de medias en los grupos oncológicos/no oncológicos

	Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. diferencia	95% Intervalo de confianza	
								Inferior	Superior
SUMESPIRIT									
Se han asumido varianzas iguales	0,175	0,680	-2,251	21	0,035	-2,93561	1,30392	-5,64725	-0,22396
No se han asumido varianzas iguales			-2,269	20,861	0,034	-2,93561	1,29377	-5,62724	-0,24397

Tabla 6 Medias y desviación típica entre las variables en los grupos oncológicos/no oncológicos

Enfermedad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
SUMESPIRIT				
1	12	15,7917	3,36735	0,97207
2	11	18,7273	2,83164	0,85377

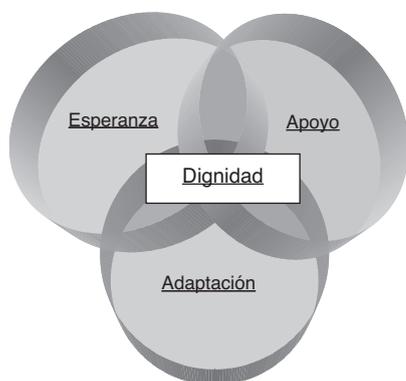


Figura 5 Dimensiones significativas de la dignidad del paciente al final de la vida.

Resultados obtenidos a partir de la entrevista abierta

Los investigadores realizaron un total de 10 preguntas de respuesta libre a cada uno de los pacientes y estos contestaron a estas preguntas con respuestas muy diversas, únicas y personales. Estas respuestas fueron recopiladas, estudiadas y agrupadas en lo que se llaman «incidentes».

Todos estos «incidentes» dan cuenta de los principales problemas y cuestiones que los pacientes tienen en un momento crucial y significativo de sus vidas. Por tanto, recogen la experiencia cotidiana del paciente, en el día a día, dentro del ámbito hospitalario: la alimentación y la preocupación por el control de esfínteres, los recuerdos de su vida, de sus seres queridos, sus errores o sus insatisfacciones, sus logros personales, las situaciones pendientes y, finalmente, el propio «sentido de su existencia».

Durante la fase preliminar del análisis y como modo de recopilar los datos se agruparon inicialmente los distintos incidentes en 3 contextos: el que tenía que ver con la salud, el que se relacionaba con la familia y un tercero relacionado con las consecuencias que su enfermedad estaba ocasionando en su entorno, es decir, la carga y las molestias que ocasionaba la misma (anexo 3). El análisis y la comparación sistemática de los incidentes recogidos han generado distintas categorías fundamentadas en el campo de estudio. Una muestra de las categorías generadas a través del análisis de datos es la siguiente enumeración de categorías: control de síntomas, necesidades básicas, dependencia en la vida diaria, adaptación a nuevas y abruptas condiciones, amor del «ser», conciencia de muerte, «apoyo, cuidado y protección de la familia y del equipo médico», deseo del paciente de «proteger a los suyos», gestionar asuntos pendientes y la existencia de proyectos a corto plazo. Estas categorías se han transformado en categorías de mayor abstracción conceptual a través del método comparativo constante que permiten explicar la variabilidad de los datos obtenidos a partir de 3 dimensiones a las que nos referimos como «dimensiones significativas de la dignidad del paciente al final de la vida» (fig. 5).

Siendo estas:

- La adaptación. 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.

- El apoyo. Apoyo suficiente y de calidad por parte del equipo sanitario y de su familia para que el enfermo no se sienta una carga, pudiendo sentirse querido o al menos respetado desde la enfermedad que le hace tan vulnerable.
- La esperanza. Esperanza de afrontar la fase final de su vida con apoyo y cuidado, permitiendo dar sentido y resignificación a su persona, encontrándole un sentido a esta etapa final de su vida.

Destacamos un resultado muy interesante en el trabajo y al que hemos bautizado como el «efecto paradójico del buen cuidado». Si repasamos el apartado de resultados veremos como el rastreo de la EF ha sido la menos valorada por los pacientes. Nuestro estudio ha llegado a la conclusión de que el nivel del cuidado del enfermo y el control del dolor son tan excelentes que el enfermo no lo valora porque «lo da por conseguido» y, por tanto, no lo percibe como necesario puesto que ya tiene satisfechas sus necesidades en este aspecto.

Discusión

Consideramos oportuno definir ontológicamente la dignidad previamente a la discusión de este trabajo. La dignidad es la «excelencia o rango particular que conviene al ser humano por ser persona y de la que deriva la exigencia de respeto incondicionado en todas las fases de su existir»¹⁷.

El pase de este cuestionario supone una humilde aproximación a las necesidades del hombre al final de la vida y a la autopercepción que el propio paciente tiene de estas necesidades.

Tenemos que subrayar que es Chochinov quien más estudios tiene en relación con el sentido de la dignidad del hombre en el final de su vida.

Hemos evidenciado, a partir del análisis de los datos empíricos, 3 dimensiones que conforman el sentido de dignidad en el paciente al final de la vida: la adaptación, la esperanza y el apoyo.

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 la intersección de 3 contextos, cada uno de los cuales representaría a una dimensión de la misma (fig. 5). El primero de ellos se correspondería con la 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».

El segundo se correspondería con el apoyo y la protección tanto de la familia y de los significativos como del equipo sanitario y el apoyo y 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.

El tercer círculo es la esperanza de significación: 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. En los pacientes próximos a la muerte la esperanza tiende a centrarse en el «ser»³ más que en el lograr, en las relaciones significativas con los otros y en la relación con Dios o con un «Ser superior». Es posible, por tanto, que la esperanza aumente cuando una persona se aproxime a la muerte, siempre que se mantengan una atención y un bienestar adecuados. El poder dar sentido a los últimos momentos, a pesar de la profunda desintegración física y psicológica que la muerte provoca, permite resignificar lo que uno es, así como el de los otros significativos. La esperanza de dar sentido a los tuyos y a tu propio ser permite poder descubrir lo que para el enfermo es importante al final de la vida. Cuando queda poco por esperar aún se puede esperar no ser dejado solo a la hora de morir y morir en paz¹⁸.

Como respuesta al tercer objetivo planteado en el estudio nos encontramos que tanto a través del cuestionario cerrado como del cuestionario abierto ha sido la ES el ámbito más valorado por el enfermo. Concretamente, el aspecto de expresión (transmitir a los míos cuanto les quiero y lo importante que son para mí), así como el apoyo y el cuidado recibido del equipo sanitario. Estos resultados indican la importancia que para el paciente tiene, en el final de la vida, aquellos aspectos que le permiten reconocerse en relación con los otros, pudiendo manifestar su voluntad y amor hacia aquellos que quiere y recibiendo el cuidado y el apoyo que le permiten encontrar un alivio a su enfermedad y sufrimiento. De este modo, el paciente vuelve a reconstruirse desde el amor y el respeto en una etapa que supone un cambio radical en su «ser» y en el modo en que se relaciona con los demás. Concluimos que quizás sea este amor expresado y el cuidado recibido lo que más acerca al enfermo a preservar su sentido de dignidad, expresión y cuidado que tiene un doble origen: por una parte, el que ofrece el equipo sanitario y, por otra parte, el dado por la propia familia del enfermo (fig. 6).

Por último, es interesante comentar algunos aspectos en relación con las condiciones de investigación que se han observado en la realización del estudio: la dificultad en el acceso a la muestra, la gran variabilidad existente entre pacientes, la pérdida de información por claudicación del enfermo, la dificultad en recoger datos significativos a partir de cuestionarios y/o entrevistas dadas las condiciones cognitivas y de fatiga de los pacientes, así como el nivel de sufrimiento o llanto presente durante las entrevistas. Por tanto, se requieren entrevistas muy poco estandarizadas y con descansos para el paciente. Por ello, destacamos la necesidad de investigadores preparados no solo desde las condiciones físicas de los pacientes, sino desde el nivel de sufrimiento y demanda de los pacientes y los familiares. El trabajo que nos ocupa ha sido realizado por una médico y una psicóloga.

Los investigadores que hemos realizado las entrevistas hemos detectado un efecto terapéutico sobre el paciente mientras hemos realizado dichas entrevistas. El paciente ha tenido la oportunidad de compartir sus miedos, sus anhelos y sus ansiedades. El paciente ha podido expresarse con libertad y comunicar sentimientos de amor a la familia, a los amigos, agradecimiento a aquellos que le cuidan, preocupaciones por el futuro de su cónyuge o de alguno de sus hijos e, incluso, algún asunto pendiente por cerrar y que, de no haberlo hablado en esta entrevista, hubiera quedado oculto

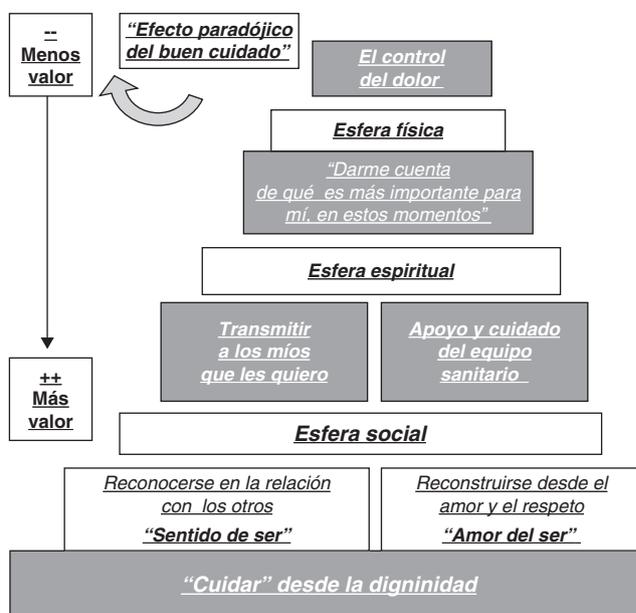


Figura 6 Integración del análisis de los resultados del cuestionario, de las entrevistas y del contexto hospitalario.

con el consiguiente sufrimiento para el paciente. Todo esto confirma la importancia que el paciente da a la expresión del amor y el cuidado recibido. La entrevista no ha creado nuevos problemas a los que ya tenía el paciente y las preguntas realizadas no le han creado mayor ansiedad ni sufrimiento añadido.

La investigación en cuidados paliativos tiene unas características que son importantes a la hora de plantear un diseño de investigación con el objetivo de garantizar la máxima significación de los resultados obtenidos, así como las condiciones y los criterios éticos que permitan un modo de acceder al campo de estudio y un proceso de obtener la formación que preserve el sentido de dignidad e intimidad del paciente y de sus familias, además de la confidencialidad de los datos obtenidos.

Las investigaciones que exploran las experiencias de los pacientes al final de la vida, en una fase terminal, plantean problemas concretos. La Medicina Paliativa comparte las limitaciones de la investigación clínica que son comunes a todas las áreas de la Medicina pero con los matices propios de lo que es la atención al enfermo en situación terminal¹⁹.

Estas limitaciones se deben a 5 factores: a) el medio y el sistema de trabajo que carecen de la experiencia y el hábito en investigación clínica; b) las condiciones del paciente con su gran debilidad física, vulnerabilidad emocional y alteraciones neurosicológicas; c) la capacitación y la voluntad específica del personal sanitario; d) la peculiaridad en la aplicación de la propia metodología de la investigación en cuidados paliativos con una proporción elevada de pérdida de pacientes o las herramientas para la evaluación cuantitativa de cuestiones propiamente cualitativas; y e) los límites deontológicos de la investigación clínica más evidentes al referirse a pacientes especialmente vulnerables.

Todo ello les impide en muchos casos responder y entender adecuadamente métodos tradicionales de investigación, ya sean cuestionarios con escalas de percepción o entrevistas semiestructuradas o preconcebidas con tiempos y temáticas que en muchos de los casos son difíciles de

cumplir. Además, las objeciones éticas naturales a este tipo de investigaciones se manifiestan comprensiblemente en entornos donde la privacidad e intimidad del momento requiere de un máximo respeto hacia el paciente y sus familiares que pueden percibir estas actuaciones como negativas o innecesarias para sus seres queridos.

Desde esta perspectiva, las objeciones éticas se entienden desde la consideración coste-beneficio para la situación del paciente, para la familia, así como para el equipo de salud, con el objetivo de minimizar consecuencias indeseables durante el proceso. Aunque la perspectiva de coste-beneficio es importante a la hora de entender criterios éticos en la investigación en cuidados paliativos, es necesario incluir otros aspectos que afectan a este tipo de investigaciones. Las variables como la autonomía individual y el respeto por su voluntad de participación en las decisiones relativas al proceso de intervención-colaboración en el estudio también son fundamentales para garantizar un diseño plausible y respetuoso con la dignidad e integridad de las personas implicadas.

En este sentido, la implicación del centro hospitalario en todos sus niveles, así como la comunicación de los resultados obtenidos del estudio a todo el centro hospitalario y al equipo de salud, son imprescindibles para poder garantizar un acercamiento que respete y potencie el trabajo de las personas en un servicio donde el desempeño no solo corresponde a la realización individual, sino a la labor de un trabajo en equipo. Teniendo en cuenta estas consideraciones, el estudio realizado ha mostrado la importancia que tiene para profesionales del equipo de salud, pacientes, cuidadores y familiares el modo en que se presentan e introducen los investigadores en el campo de estudio, el permiso de las distintas comisiones del centro hospitalario, el consentimiento informado del paciente o, en su defecto, de los familiares, así como el modo en que los investigadores comunican sus resultados al centro hospitalario.

Para finalizar consideramos oportuno «asomarnos» a las implicaciones prácticas referentes a la preservación de la dignidad en la intervención en cuidados paliativos.

- Prestar especial atención al papel de la familia como núcleo y referencia natural donde las personas que están muriendo se reencuentran con sus allegados, dando sentido de dignidad y paz en estos difíciles momentos.
- Incluir el sentido de dignidad como sistema integral de cuidado.
- Procurar mayor sensibilización social ante el periodo final de la vida, favoreciendo el sentido de dignidad del enfermo y la adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Adaptar la población diana de los cuidados paliativos a las nuevas necesidades de la sociedad²⁰.
- Fomentar la investigación sobre la espiritualidad en el final de la vida, creando instrumentos de medida válidos y fiables.
- Valorar la pertinencia de introducir en los estudios de Ciencias de la Salud materias en relación con la antropología, la bioética y el humanismo.

Limitaciones del estudio

El estudio realizado, desde las limitaciones derivadas de este tipo de ámbitos y comentadas con anterioridad,

plantea limitaciones en el tamaño de la muestra, consistencia temporal de los resultados obtenidos por las amenazas constantes a la fiabilidad de los resultados (deterioro cognitivo por la medicación, cansancio y agotamiento, intimidad y privacidad de la situación), así como vulnerabilidad en las técnicas de obtención de datos que cuestionan técnicas de investigación tradicionalmente fiables como cuestionarios cerrados con escalas de autopercepción. En la revisión de la literatura existente únicamente hemos encontrado un instrumento de medida sobre la dignidad del enfermo terminal: el PDI de Chochinov¹⁰. En este sentido, sería interesante diseñar y aplicar nuevos métodos e instrumentos que favorezcan una perspectiva triangular (equipo médico, paciente y familia) y que pudieran incorporarse al historial clínico como nuevos datos a tener en cuenta en la intervención con el paciente. De este modo, se estaría fomentando una investigación-acción que permitiría transferir los resultados de la investigación a la atención del paciente y sus familias.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo 1.

A.1. Cuestionario cerrado

Preguntamos al paciente qué considera más importante o necesario en su situación actual. Le ordenamos que puntúe las preguntas de mayor a menor importancia en una escala del 1 al 7.

1. *Esfera física*
 - Se alivie mi dolor
 - Poder alimentarme correctamente
 - Limpieza de mi cuerpo y contener esfínteres
2. *Esfera emocional*
 - Poder entender lo que me ocurre
 - Poder mostrarme tal como soy sin molestar a los demás
 - Tener serenidad y tranquilidad

3. *Esfera social*

- Transmitir a los míos cuanto les quiero o lo importantes que son para mí
- El apoyo y los cuidados del equipo sanitario
- El no ser una carga

4. *Esfera espiritual*

- Darme cuenta de lo que en estos momentos es más importante en la vida
- Haber sido querido por los míos y reconocido por el resto
- Haber cerrado situaciones pendientes

Anexo 2.

B.1. Cuestionario abierto

1. ¿Qué le preocupa más en estos momentos?
2. ¿Qué es lo que le ha costado más o le ha supuesto más esfuerzo desde que está enfermo?, ¿por qué?
3. En su situación actual y teniendo sus necesidades cubiertas, ¿dónde preferiría estar en su casa o en el hospital?
4. En su día a día, ¿qué aspectos le provocan mayor bienestar?, ¿qué aspectos le resultan más molestos?, ¿se le hacen largos los días?
5. ¿Se siente cómodo con la atención prestada por el equipo sanitario?, ¿recuerda algún incidente que le sorprendiera gratamente?
6. En estos momentos y desde su situación, ¿qué es lo más importante en su vida?, ¿qué cosas le gustaría cambiar? En esta última semana, por ejemplo, ayer, ¿qué tal día pasó?, ¿se le hicieron la mañana o la tarde largas?, ¿cuándo se encuentra mejor, cuando se despierta o cuando se acuesta?, ¿tiene pensamientos que se repiten a lo largo del día?
7. ¿Le gustaría poder decir a las personas que quiere lo que siente por ellas?
8. ¿Hay algo que tenga pendiente por hacer y le gustaría solucionar?
9. ¿Qué entiende por dignidad?
10. ¿Se ha sentido cómodo durante esta entrevista?

Anexo 3.

C.1. Incidentes detectados en el cuestionario abierto

C.1.1. Incidentes relacionados con la salud y el bienestar

Las necesidades expresadas como importantes por los pacientes integran no solo el cuidado y el control de los síntomas, sino la necesidad de percibir un bienestar que en algunos ejemplos va más allá de la condición física y alcanza niveles de atención psicológica y existencial en relación con la paz o la quietud interior ante la muerte.

C.1.2. Incidentes

«Control del dolor, sensación de disnea, tolerancia a la quimioterapia, control de la disartria, no poder alimentarme por mí mismo, molestias con el parche del ojo, no poder asearme, no poder andar, depender de la silla de ruedas,

depender de la rehabilitación, miedo a los resultados de la resonancia, dolor cuando me traslado en ambulancia, no poder mover mis brazos como antes, los goteros que me ponen, volver a casa y dejar el hospital, poder seguir viva, me gustaría no cansarme cuando ando, no poder salir de esta habitación, no poder hacer cosas con esta mano, pensar que no tengo cáncer, tener las piernas muertas, las ideas y los pensamientos obsesivos, el tumor que me ha salido en la cabeza, tener el tumor todavía, dependo de los demás para todo, poderme mover, la fatiga, no poder lavarme la cara y arreglarme sola, tener mas fuerza en esta pierna, la salud es lo más importante para mí, el cansancio, ponerme de pie, cuando voy a morir porque no quiero estar muy sedada en ese momento, hacer mis necesidades sin ayuda, quiero morirme ya, quiero volar, solo me importa vivir, orinarme encima, que me da vergüenza que me limpien, tengo ideas suicidas y necesito ayuda».

C.2. Incidentes relacionados con la familia

La familia aparece como respuesta a casi todas las preguntas del cuestionario. Los enfermos reclaman a los familiares, les agradecen sus cuidados y se preocupan por ellos a pesar de estar enfermos.

C.2.1. Incidentes

«Que los médicos me dejen ir a pasar el día a mi casa con mi familia, el cariño de mi marido y mis hijas, las visitas de mis hermanos, me preocupo constantemente por la seguridad de mi familia, necesito que mis hijas estén bien, lo más valioso de mi vida es mi marido, me gustaría volver a casa, el mejor día de mi vida fue el nacimiento de mis hijos, lo que más me gusta es salir de paseo con mi mujer, recuerdo el cariño de mis nietos, recuerdo el amor que les he dado a los míos, me preocupa la salud de mi madre enferma, lo más importante es llevarme bien con mi familia, lo mejor del día es la visita de mi hermana y mis amigas, lo mejor es la familia, solo quiero volver a casa con mis hermanos y vivir con ellos, les diría a mis hijos lo que les quiero, quiero decir a algunas personas lo que las quiero, prefiero demostrar a los míos lo que les quiero que decirselo, el mejor momento del día es cuando vienen mis hijos y mi marido, solo quiero la felicidad de mis hijos y de mis nietos, todo lo demás me da igual, solo me preocupa la salud de mi hija, a mí me da igual morirme pero mi hija debe ponerse bien, no quiero que haya problemas con mi herencia, me veo desamparada porque no tengo hijos, me acuerdo todos los días de la muerte de mi hermano, las tardes se me hacen cortas porque viene mi hija, mi mujer es el eje de mi vida, mi gran familia es lo mejor de todo, cuando viene mi nieto me riño con mucha gracia, lo más importante para mí es recuperarme y ver a mis sobrinos».

C.3. Incidentes relacionados con la dependencia:

«Ser una carga»

Se ha detectado este incidente en las respuestas de varios pacientes, bien expresado tal cual, bien expresado de cualquier otra forma, que nos ha hecho pensar en esta sensación del enfermo de «ser carga para la familia». Ejemplos de esto son:

«Lo más importante es llevarme bien con mi familia y no ser una carga, no quiero dar trabajo a los demás, pienso en ser pesada y dar trabajo a mi familia, me preocupa la situación diaria de estar dando trabajo a mi familia, me gustaría ser independiente y no dar trabajo a mi familia, lo peor desde que estoy enfermo es molestar y dar trabajo a mis hijos».

C.4. Incidentes relacionados con proyectos que representan alguna ilusión o motivación especial

En algunos pacientes se han detectado motivaciones especiales ante la presencia de algún proyecto cercano como, por ejemplo, la «ilusión» de hacer el camino de Santiago, asistir a las procesiones de Semana Santa, ver cómo han quedado las obras que he hecho en casa, ver el tapizado del sofá nuevo y alguna otra ilusión cercana.

Bibliografía

- Jacobson N. Dignity and health: A review. *Soc Sci Med.* 2007;64:292–302.
- Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: The A, B, C and D of dignity conserving care. *BMJ.* 2007;335:184–7.
- Carrero V. El sentido de «ser». *REME.* 2007;10:26–7.
- Burt R. *Death is that man taking names: Intersections of American medicine, law and culture.* Berkeley: University of California Press; 2002.
- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306:639–45.
- Chochinov HM. Dignity conserving care—a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *JAMA.* 2002;287:2253–60.
- Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte.* 1.ª ed. Madrid: Alianza; 2006.
- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminaly ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet.* 2002;360:2026–30.
- Maslow A. *El hombre autorrealizado.* 17.ª ed. Barcelona: Kairos; 2007.
- Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36:559–71.
- Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet.* 1999;354:816–9.
- Hall S, Edmonds P, Harding R, Chochinov H, Higginson IJ. Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol. *BMC Palliat Care.* 2009;8:5.
- Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care Anal.* 2004;12:69–81.
- Pritchard MS. Human dignity and justice. *Ethics.* 1972;82:299–313.
- Seltser BJ, Miller DE. *Homeless families: The struggle for dignity.* Urbana: University of Illinois Press; 1993.
- Glaser BG, Strauss AL. *Awarenees of dying.* Chigago: Aldine Publishing; 1965.
- Ferrer U. Vida humana, dignidad y calidad de vida. *Cuad Bioet.* 2008;19:213–21.
- Twycross R. *Medicina Paliativa: filosofía y consideraciones éticas.* *Acta Bioeth.* 2000;6:29–47.
- Rubiales AS, del Valle ML, Hernansanz S, Gómez L, Gutiérrez C, Flores LA. Superar las limitaciones de la investigación en Medicina Paliativa. *Med Paliat.* 2005;12:30–8.
- Murray SA, Boyd K, Sheik A. Palliative care in chronic illness. *BMJ.* 2005;330:611–2.