



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
PSICOLOGÍA Y SALUD

**TERAPIA DE LA DIGNIDAD EN CÁNCER DE PULMÓN:
VARIABLES PSICOLÓGICAS Y CALIDAD DE VIDA**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTOR EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:
ANA MARCELA GONZÁLEZ LING

COMITÉ TUTOR:

TUTOR PRINCIPAL: DR. OSCAR GALINDO VÁZQUEZ
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

TUTOR ADJUNTO: DRA. REBECA ROBLES GARCÍA
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

TUTOR EXTERNO: DRA. MARÍA LUISA RASCÓN GASCA
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

JURADO A: DRA. LETICIA ASCENCIO HUERTAS
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

JURADO B: DRA. MELINA MIAJA ÁVILA
HOSPITAL ZAMBRANO HELLION

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., JULIO 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatoria

A todos los pacientes que participaron en este estudio. Gracias por compartir sus increíbles experiencias y aprendizajes de vida. En lo personal, los admiro, escucharlos me confirma que todas las vidas son extremadamente valiosas y que todos tienen mucho que aportar incluso en los momentos de mayor dificultad en la vida. Este trabajo es garantía de que su paso por el mundo no sólo deja una importante huella en todas las personas que los aman, sino también en quienes formamos parte de este equipo de investigación y en los futuros pacientes que podrán beneficiarse de esta intervención.

A mi esposo, Angel, sin tu apoyo, tu ejemplo y tu amor nunca hubiera podido lograr esto. Gracias por siempre motivarme a seguir adelante y siempre creer en mí. Te amo y te admiro mucho, deberías de creer más en ti. Espero que nuestro hijo, Angelito, sea como tú y que aprenda a escuchar su corazón para saber qué camino seguir, tanto personal como profesionalmente. Espero que un poco de la sabiduría de los pacientes tratados en este trabajo nos ayude para transmitirle lo que es verdaderamente importante en la vida y que siempre podamos demostrarle con nuestro ejemplo que casi todo se puede lograr con esfuerzo y dedicación, y lo que no, pues aprendemos a vivir con ello. Ustedes son mi mayor motivación.

A mis papás, Marcela y César, que han sido un gran ejemplo y modelo para seguir. Gracias por siempre estar ahí para mí y mis hermanos, por guiarnos, apoyarnos y motivarnos a ser mejores. Ambos son ejemplo de que cuando uno encuentra su verdadera vocación el trabajo ya no es trabajo. Gracias a ustedes y a mis hermanos, Laura, César y Miguel, por apoyarme en mis locuras y por su amor en este camino. Cada uno de ustedes es muestra, a su manera, de que a pesar de las dificultades hay que disfrutar y saber aprovechar la vida y todo lo que nos regala. Los quiero mucho.

Agradecimientos

Quiero agradecerle a mi tutor, el Dr. Oscar Galindo Vázquez, por compartir sus conocimientos sobre la investigación y la psicooncología conmigo, por brindar oportunidades para mi crecimiento académico y por las múltiples horas dedicadas a brindarme asesoría. Sin su guía, comprensión y paciencia en este camino, esto no hubiera sido posible.

Al Dr. Harvey Max Chochinov y su increíble equipo, que son una gran fuente de inspiración y generosamente compartieron el material original sobre la Terapia de la Dignidad para la realización de este proyecto.

A mis tutoras, la Dra. Rebeca Robles García y la Dra. María Luisa Rascón Gasca, por sus invaluable aportes a este proyecto, por su tiempo, por creer que era posible y por motivarme a hacerlo mejor en cada paso. Gracias también por ser un vivo ejemplo de cómo las mujeres pueden apoyarse y crecer en la ciencia.

A mis jurados, la Dra. Leticia Ascencio Huerta y la Dra. Melina Miaja Ávila, les agradezco sus atinadas observaciones y el compartir el aprendizaje que les ha dejado su experiencia en la oncología y la investigación para hacer de este un proyecto más rico.

Al Dr. Oscar Rodríguez Mayoral, quien creyó en este proyecto y colaboró con esta investigación compartiendo los datos de la validación del Inventario de Dignidad del Paciente, que él y sus colaboradores realizaron con pacientes oncológicos en el Instituto Nacional de Cancerología.

Al Dr. Oscar Arrieta, a quien debo en gran parte haber tomado la decisión de seguirme formado e inscribirme al doctorado, porque sin su motivación y las coincidencias de la vida que me hicieron conocer al Dr. Galindo en el momento adecuado, yo no estaría aquí. Usted es ejemplo de cómo la determinación profesional puede lograr inmensas diferencias en la vida de los pacientes. Gracias por su

apoyo en este proceso, pero sobretodo gracias por buscar más y mejores oportunidades para los pacientes de la Unidad Funcional de Oncología Torácica del Instituto Nacional de Cancerología.

Agradezco al Instituto Nacional de Cancerología, institución de enorme calidad, y a su personal por su incansable labor con los pacientes y por permitir que se sigan abriendo nuevos espacios para el beneficio físico y psicosocial de los pacientes.

A la Universidad Nacional Autónoma de México y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) por el apoyo y financiamiento para la realización de este proyecto de investigación y por su labor para promover la investigación en nuestro país.

A quienes fueron una gran fuente de apoyo social y aprendizaje en esta etapa de mi vida, mis amigos del doctorado. Gracias por el apoyo, tanto en lo personal como en lo académico, y por siempre compartir sus conocimientos conmigo.

A todos los profesores que me han formado y enseñado desinteresadamente en mi trayectoria como psicóloga en el campo de la oncología, especialmente a María Die Trill y Guillermo Torres. Admiro su dedicación, su sencillez y su entrega hacia los pacientes y la academia. Espero la vida me de la oportunidad de seguir su ejemplo y poder compartir un poco de lo que ahora, gracias a ustedes, he aprendido.

Finalmente, agradezco la oportunidad de haberme encontrado en este proceso con personas que creen que es posible ayudar a otros a crecer y que eso no los hace menos, sino todo lo contrario. El común denominador de todas las personas que he mencionado, y muchas personas más con las que he cruzado camino en estos cuatro años, es que son testimonio de que el apoyo mutuo nos fortalece y nos hace ser mejores. Gracias a todos.

Índice general

Resumen	1
Abstract.....	2
Introducción	3
Capítulo 1 – Cáncer de Pulmón	6
Epidemiología del Cáncer de Pulmón	6
Tipos de cáncer de pulmón	6
Sintomatología	9
Factores de riesgo.....	10
Exposición a tabaco	10
Exposición a humo de leña	11
Exposición a asbestos	12
Exposición a radón	12
Tratamiento.....	12
Tratamiento para Cáncer de Pulmón de Células No Pequeñas (CPCNP).....	13
Tratamiento para Cáncer de Pulmón de Células Pequeñas (CPCP).....	17
Capítulo 2 – Afecciones psicológicas en el paciente con cáncer de pulmón	18
Capítulo 3 – Terapia de la Dignidad en el paciente oncológico	29
El surgimiento del modelo de dignidad al final de la vida	35
Terapia de la Dignidad	39
Análisis cualitativo de los temas de dignidad en diversas culturas	52

Estudios que han planteado modificaciones a la técnica	55
Estudios que exploran el efecto en los familiares y el equipo de salud	57
Capítulo 4 – Modelo de aspectos psicológicos y dignidad en el paciente con cáncer de pulmón	59
FASE I – Estudio retrospectivo de sintomatología de ansiedad y depresión, malestar emocional y niveles de calidad de vida durante el tratamiento oncológico	62
Método	62
Planteamiento y justificación del problema	62
Pregunta de investigación.....	63
Objetivo general	63
Objetivos específicos	63
Hipótesis	63
Variables	64
Participantes	65
Tamaño de la muestra	66
Tipo de estudio	67
Instrumentos	67
Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)	68
Termómetro de Malestar Emocional	68
Escala de Calidad de Vida asociada a la salud de la European Organization for the Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30) y Módulo de Cáncer de Pulmón (QLQ LC-13)	68
Procedimiento	69
Análisis estadísticos	69
Aspectos éticos	69
Resultados	70

Discusión	76
Limitaciones y perspectivas futuras	77
FASE II – Efectos de la terapia de la dignidad en malestar emocional, sintomatología de ansiedad y depresión, esperanza y dignidad en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa avanzada	79
Método	79
Planteamiento y justificación del problema	79
Pregunta de investigación.....	80
Objetivo general.....	80
Objetivos específicos	80
Hipótesis	81
Variables	81
Participantes	84
Tamaño de la muestra	85
Tipo de estudio	85
Instrumentos	86
Inventario de Dignidad del Paciente (PDI).....	86
Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)	86
Termómetro de Malestar Emocional	86
Escala de Calidad de Vida asociada a la salud de la European Organization for the Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30) y Módulo de Cáncer de Pulmón (QLQ LC-13)	87
Procedimiento	87
Análisis estadísticos	91
Aspectos éticos	91
Comité de Ética e Investigación del Instituto Nacional de Cancerología	92

Resultados	92
Características de la muestra	94
Efecto de la Terapia de la Dignidad	99
Discusión	101
Limitaciones y perspectivas futuras	103
Referencias	105
APÉNDICES	126
Apéndice 1 – Consentimiento Informado para el paciente	127
Apéndice 2 – Carta de manejo de datos	132
Apéndice 3 – Cédula de identificación del paciente	133
Apéndice 4 – Escala Hospitalaria De Ansiedad y Depresión (HADS)	137
Apéndice 5 – Termómetro de malestar emocional	138
Apéndice 6 – Inventario de Dignidad del Paciente (PDI)	139
Apéndice 7 – Calidad de Vida QLQ-30 y QLQ – LC 13	141
Apéndice 8 – Certificación en Terapia de la Dignidad	144

Índice de tablas

Tabla 1. Supervivencia del Cáncer de Pulmón de Células No Pequeñas.....	9
Tabla 2. Modelo de Dignidad: Categorías, temas y subtemas.....	38
Tabla 3. Protocolo de Preguntas de la Terapia de la Dignidad.....	40
Tabla 4. Datos psicométricos de las validaciones del Inventario de Dignidad del Paciente.....	44
Tabla 5. Características de la muestra de la Fase I	73
Tabla 6. Comparación de variables psicológicas por sub escalas de calidad de vida.....	74
Tabla 7. Coeficientes de correlación de sintomatología de ansiedad, depresión y malestar emocional con calidad de vida.....	75
Tabla 8. Procedimiento de la Terapia de la Dignidad.....	88
Tabla 9. Características sociodemográficas y clínicas.....	95
Tabla 10. Efecto de la Terapia de la Dignidad.....	100
Tabla 11. Cuestionario de retroalimentación de la Terapia de la Dignidad.....	100

Índice de figuras

Figura 1. Relación de las categorías del Modelo de Dignidad sobre la Dignidad.....	38
Figura 2. Modelo de aspectos psicológicos y dignidad en el paciente con cáncer de pulmón.....	59
Figura 3. Procedimiento de reclutamiento y seguimiento de Fase II.....	90
Figura 4. Diagrama de reclutamiento y seguimiento de la Fase II.....	94

Resumen

El cáncer de pulmón (CP) es la principal causa de muerte dentro de las neoplasias malignas a nivel mundial. En estos pacientes, con alta prevalencia de malestar emocional (ME), la Terapia de la Dignidad (TD) es un tratamiento efectivo para preservar la dignidad y la esperanza y disminuir la ansiedad y la depresión. **Objetivo:** Evaluar el efecto de la TD en ME, sintomatología de ansiedad y depresión, esperanza, dignidad y calidad de vida (CV) en pacientes con CP en etapa IV. **Método:** Esta investigación se dividió en dos estudios. Fase I: Estudio retrospectivo de sintomatología de ansiedad y depresión, ME y CV durante el tratamiento oncológico; Fase II: Efecto de la TD en ME, ansiedad, depresión, esperanza, dignidad y CV en pacientes con CP en etapa IV. **Resultados:** Fase I: De 204 pacientes, >30% presentó ansiedad y depresión y 46% ME. Estos pacientes tuvieron menor CV global. Fase II: 24 pacientes completaron la TD. Presentaron mejoría significativa en dignidad, ansiedad, depresión, ME y desesperanza. Los niveles de CV se mantuvieron estables. **Conclusiones:** Fase I: Se reafirma la alta frecuencia de sintomatología psicológica y su impacto negativo en la CV de los pacientes. Fase II: La TD es efectiva para mejorar los síntomas de ansiedad, depresión, esperanza, dignidad y ME en pacientes mexicanos con ME recibiendo tratamiento para CP. Se sugiere iniciar su uso temprano en el proceso de enfermedad avanzada.

Palabras clave: Ansiedad, Cáncer de Pulmón, Depresión, Psicooncología, Terapia de Dignidad

Abstract

Worldwide, lung cancer (LC) is the leading cause of death among malignant neoplasms. In these patients, with a high prevalence of emotional distress, Dignity Therapy is an effective treatment to preserve dignity and hope and reduce anxiety and depression. **Objective:** To assess the effect of DT on distress, symptoms of anxiety and depression, hope, dignity and quality of life (QoL) in patients with stage IV LC. **Method:** This research was comprised by two studies. Phase I: Retrospective study of symptoms of anxiety and depression, emotional distress and QoL during cancer treatment; Phase II: Effect of DT on distress, anxiety, depression, hope, dignity and QoL in patients with stage IV LC. **Results:** Phase I: Of 204 patients, >30% presented anxiety and depression and 46% reported distress. These patients had an overall lower QoL. Phase II: 24 patients completed DT. Significant improvement in dignity, anxiety, depression, distress and hopelessness was observed. QoL levels remained stable. **Conclusions:** Phase I: Findings support the high frequency of psychological symptoms and its influence on QoL reaffirms its negative impact on patients' QoL. Phase II: DT is effective in improving symptoms of anxiety, depression, hope, dignity and distress in Mexican patients with initial distress receiving treatment for LC. We suggest starting its use earlier in the advanced disease trajectory.

Keywords: Anxiety, Depression, Dignity Therapy, Lung Cancer, Psychooncology

Introducción

El cáncer continúa siendo una de las primeras causas de muerte a nivel mundial. Cada año aproximadamente 19 millones de personas son diagnosticadas con cáncer y más de 9.9 millones de personas fallecen al año. En 2020, el cáncer de pulmón representó el 11.4% (2.2 millones) del total de casos de cáncer y el 18% (1.79 millones) de las muertes por neoplasias. A nivel mundial, este tipo de cáncer es el de mayor mortalidad entre las neoplasias malignas (Sung et al., 2021).

Los pacientes con cáncer de pulmón (CP) representan una población vulnerable debido a que la enfermedad usualmente se diagnostica en etapas avanzadas e implica gran malestar físico y psicológico asociado al pobre pronóstico de la enfermedad (Aukst Margetić, 2013) (Mosher et al., 2013). A pesar de que las herramientas médicas han evolucionado favorablemente, el malestar emocional que implica recibir un diagnóstico de cáncer avanzado, que en ocasiones puede atribuirse a la exposición voluntaria a un factor de riesgo, como el tabaquismo, continúa siendo un estresor importante (Cataldo, 2012).

Se han descrito niveles más altos de malestar emocional en pacientes con CP en comparación con otros tipos de cáncer (Díaz-Frutos et al., 2016). Estos niveles se han asociado al estigma que implica para algunas personas tener cáncer de pulmón, ya que muchos pacientes, sean o no fumadores, se sienten juzgados por el diagnóstico que han recibido; y también, a la baja calidad de vida (CV) que les impide continuar con sus actividades cotidianas (Cataldo, 2012).

El pronóstico desfavorable de la enfermedad, el deterioro en la CV, el malestar emocional y el estigma hacen resonancia con la necesidad de considerar la dignidad de estos pacientes. Para los pacientes, la dignidad implica ser vistos y atendidos con respeto, sin ser juzgados, sentir que son apoyados por sus seres queridos, buscar la preservación de los roles de su vida, el orgullo personal y la esperanza, incluso al final de la vida. Esto se logra mediante prácticas y actitudes que promueven el

bienestar espiritual, el legado y, en general, que reconocen la esencia y la importancia de la persona a pesar del declive físico y psíquico que pueda existir (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

Una intervención terapéutica que ha abordado directa y empíricamente el tema de la dignidad al final de la vida es la Terapia de la Dignidad (Zahran et al., 2016). Es una intervención breve (3 a 4 sesiones) que está diseñada para ser aplicada a cualquier persona que se enfrenta a una enfermedad que amenaza la vida o que se encuentra en condiciones limitantes. En ella se invita a los pacientes a compartir su experiencia de vida, sus esperanzas para sus seres queridos, a dejarles palabras de guía o consejo y a hablar sobre cómo desean ser recordados por ellos. Todo esto se realiza mediante una entrevista que tiene como resultado un documento de legado que pueden compartir con sus seres queridos (Kissane & Watson, 2011).

Los beneficios de esta intervención en variables como satisfacción, utilidad, sentido de dignidad, significado de vida, propósito, sufrimiento, bienestar espiritual, esperanza y deseo de vivir son claros en la literatura. Habitualmente estos resultados se han obtenido mediante cuestionarios de retroalimentación en escala ordinal en contraste con otras variables como ansiedad, depresión y CV que han sido evaluados con instrumentos psicométricos que no reflejan de la misma manera el efecto benéfico que reportan los pacientes. Las discrepancias entre las escalas psicométricas y los cuestionarios de retroalimentación pueden ser atribuibles a varios factores, el principal es que, debido a la naturaleza de la intervención, en las evaluaciones basales en la mayor parte de los estudios los pacientes no presentaban niveles de malestar emocional elevados por lo que el margen de mejoría era limitado. Otros de los estudios no tenían el poder estadístico necesario para dar conclusiones o fueron realizados en poblaciones pequeñas (Donato et al., 2016; Fitchett et al., 2015; Martinez et al., 2017; Sposato, 2016).

Mediante el presente trabajo se evaluó el efecto terapéutico de la intervención en pacientes con malestar emocional con el fin de determinar los beneficios que obtienen los pacientes en las variables psicológicas, sociales y espirituales, en una población específicamente vulnerable a presentar malestar emocional en relación con aspectos existenciales como lo es el cáncer de pulmón. A la fecha únicamente se han realizado dos estudios en poblaciones oncológicas específicas, en cáncer colorrectal y de páncreas (Dose et al., 2016; Vergo et al., 2014) por lo que esto también representa un aporte al evaluar si la intervención pudiera ser más útil en una población específica.

Es importante destacar que este es el primer estudio empírico en aplicar esta intervención en población mexicana y posiblemente latinoamericana también, ya que a la fecha no se ha encontrado evidencia de su aplicación en español (con excepción de la población española). Se han realizado estudios de viabilidad para valorar la aplicación u adaptación al contexto de otras culturas con resultados mixtos, pero generalmente favorables.

Capítulo 1 – Cáncer de Pulmón

Epidemiología del Cáncer de Pulmón

El cáncer de pulmón (CP) es una de las 5 neoplasias malignas más frecuentes en el mundo. En 2020 se le atribuyó a nivel mundial una incidencia del 11.4% del total de casos de cáncer (2.2 millones) (Sung et al., 2021). Es el tipo de cáncer más frecuente en hombres con un 14.3% (1.4 millones) del total de casos y en las mujeres se encuentra en el tercer lugar con un 8.4% (770 mil) del total de casos. La incidencia en México fue de 7,588 (3.9% del total de casos de cáncer) siendo el séptimo tipo más frecuente. Para el año 2040 se espera que aumente el número de casos de 2.21 a 3.63 millones (Sung et al., 2021). Esto representa un importante problema de salud pública que llama a la prevención primaria, secundaria y terciaria.

La prevalencia a 3 años de la enfermedad a nivel mundial es de 2.6 millones (5.2%). A esta neoplasia se le atribuyen aproximadamente 1 de cada 5 (18%, 1.7 millones) del total de muertes por cáncer. En México, se estima que cada año 7,100 personas (7.9% del total de muertes por cáncer) mueren a causa de esta enfermedad (Sung et al., 2021).

La supervivencia depende de varios factores, en especial el subtipo de cáncer y la etapa en la que fue diagnosticado. La supervivencia a cinco años del cáncer de pulmón de células pequeñas es de 6% y en el caso del cáncer de pulmón de células no pequeñas es de 25% (Howlader et al., 2019).

Tipos de cáncer de pulmón

Existen dos tipos de CP, el cáncer de pulmón de células pequeñas (CPCP) (15%) y el cáncer de pulmón de células no pequeñas (CPCNP) (80% - 85%) que se subdivide en adenocarcinoma (35% - 50%), carcinoma de células grandes (10% - 15%) y carcinoma de células escamosas (20% - 25%) (Horn, 2014).

El CPCP es el más asociado al uso de tabaco, frecuentemente hace metástasis y es de crecimiento más rápido en comparación a los otros tipos.

Los tumores de tipo histológico adenocarcinoma son el subtipo más frecuente de CP, tienen mayor presencia en mujeres y son frecuentes en pacientes no fumadores, además de que se asocia a la presencia de mutaciones genéticas. El carcinoma escamoso está altamente relacionado con el hábito de fumar; el carcinoma de células grandes representa menos del 10% y es el que crece con mayor velocidad entre los CPCNP (Horn, 2014).

Se han encontrado mutaciones genéticas específicas entre los pacientes con CPCNP, algunas de ellas cuentan con tratamientos diseñados para combatir la enfermedad en los portadores de la mutación. Una de las más prevalentes es la mutación del Receptor del Factor de Crecimiento Epidermoide (EGFR, por sus siglas en inglés), esta frecuentemente se encuentra en pacientes con adenocarcinoma, mujeres, no fumadores, personas con ascendencia asiática y fumadores con consumo leve. Rara vez se encuentra en pacientes con carcinomas de células escamosas. La mutación de la Cinasa de Linfoma Anaplásico (ALK, por sus siglas en inglés) es menos frecuente (2% - 7%), la población portadora tiende a ser más joven, no fumadores y con diagnóstico de adenocarcinoma. La mutación del gen *Kirsten rat sarcoma viral oncogene* (KRAS) está asociada al tabaquismo, se puede encontrar en todos los tipos de CPCNP (con mayor frecuencia en adenocarcinoma) y está asociada con un peor pronóstico. Existen otras mutaciones menos frecuentes como ROS1, RET, HER2 y BRAF (Reiss, 2016).

Debido a los avances recientes en el campo de la inmunoterapia, que es un tratamiento que estimula el sistema inmune para combatir al cáncer, un factor importante a estudiar en el protocolo de diagnóstico de las neoplasias pulmonares es la presencia de PD-L1 y CTLA-4, marcadores celulares involucrados en el proceso inmunológico del CP (Reiss, 2016).

Un factor importante para determinar el pronóstico y plan de tratamiento de un paciente es la etapa de la enfermedad en que se encuentra al momento del diagnóstico. En el CPCNP la mayoría de los pacientes se diagnostican en etapas avanzadas. Se estima que únicamente un tercio de los pacientes se detectan en etapas I y II (Reiss, 2016).

Los pacientes que tienen CPCNP en etapa I frecuentemente son detectados por hallazgos incidentales en estudios de imagen. En la etapa IA la enfermedad se encuentra localizada en el pulmón, sin invadir los bronquios y mide 3 centímetros o menos. En la etapa IB, el tumor mide más de 3 cm. y hasta 4 cm. o se ha expandido hacia los bronquios, la pleura visceral, ha generado colapso del pulmón o inflamación pulmonar obstructiva (Horn, 2014; Reiss, 2016; Amin et al., 2017).

En la etapa IIA, el tumor mide mas de 4 cm y hasta 5 cm. o se ha expandido hacia los bronquios, la pleura visceral, ha generado colapso del pulmón o neumonitis obstructiva. En la etapa IIB, el tumor mide mas de 5 cm, pero no mas de 7, o se ha expandido a cualquiera de los siguientes sitios: bronquios, pleura visceral, pared torácica, diafragma, pleura mediastinal y/o pericardio parietal; o ha afectado los ganglios linfáticos locales (Amin et al., 2017).

En los pacientes en la etapa III, se incluyen tumores que miden mas de 7 cm o que hayan invadido estructuras cercanas incluyendo los bronquios, la pleura visceral, la pared torácica, el diafragma, el nervio frénico, la pleura parietal, el pericardio parietal, el corazón, la tráquea, el esófago, una vértebra, carina o nervio laríngeo. También aquellos que han afectado ganglios mediastinales o ganglios contralaterales o ganglios supraclaviculares (Amin et al., 2017).

En la etapa IV, la enfermedad ha hecho metástasis a pulmón contralateral u otros sitios a distancia como hígado, hueso, riñón y sistema nervioso central (Amin et al., 2017).

En la Tabla 1 se muestra el porcentaje de supervivencia esperada a 5 años en pacientes con CPCNP en relación con la extensión de la enfermedad al momento del diagnóstico.

Tabla 1

Supervivencia del Cáncer de Pulmón de Células No Pequeñas

Etapa	Supervivencia a 5 años
Localizado	61%
Regional	35%
Distante	6%

(Howlader et al., 2019)

En pacientes con CPCP la estadificación es distinta, se clasifica como enfermedad limitada o extensa debido a la tendencia a hacer metástasis con mayor rapidez. La enfermedad limitada suele estar en el hemitórax y los ganglios regionales, que pueden incluir los ganglios del mediastino y supraclaviculares del mismo lado. La enfermedad extensa es aquella que se ha expandido mas allá de estas zonas (Reiss, 2016; Amin et al., 2017).

Sintomatología

La mayor parte de los pacientes presentan síntomas asociados al CP al momento del diagnóstico (Reiss, 2016). El dolor es el síntoma más frecuente y se presenta en hasta el 25% de los pacientes recién diagnosticados (Horn, 2014). Se sabe que la presencia de síntomas como el dolor y la fatiga tienen efectos sobre la CV y el estado emocional de los pacientes (Cooley, 2003).

Algunos síntomas como la tos, disnea, dolor en el pecho, ronquera y/o hemoptisis pueden ser atribuibles a la presencia de enfermedad voluminosa en el tórax. Otros síntomas son la debilidad, anorexia y pérdida de peso. Las manifestaciones sintomáticas no parecen diferir entre los distintos subtipos de CP ni entre fumadores y no fumadores. Aproximadamente un tercio de los pacientes

presentan síntomas en relación con el sitio de metástasis. Los sitios más frecuentes de metástasis del CP son pulmón contralateral, hueso, hígado, glándulas suprarrenales, ganglios de la región abdominal, sistema nervioso central, médula ósea, ganglios linfáticos y piel (Horn, 2014).

Los rangos de prevalencia de los síntomas son los siguientes: tos (8%-75%), pérdida de peso (0%-68%), disnea (3%-60%), dolor de pecho (20%-49%), hemoptisis (6%-35%), dolor de huesos (6%-25%), dedos hipocráticos (0%-20%), fiebre (0%-20%), debilidad (0%-10%), síndrome de vena cava (0%-4%), disfagia (0%-2%), sibilancias y estridor (0%-2%) (Horn, 2014).

Factores de riesgo

Según el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, un factor de riesgo es algo que aumenta las probabilidades de contraer una enfermedad (National Cancer Institute, s.f.). Existen varios factores que contribuyen a tener un mayor riesgo para presentar CP, algunos de ellos son prevenibles mediante la eliminación de la exposición o el abandono de conductas de riesgo como el tabaquismo y la exposición a sustancias nocivas como las que se describen a continuación. Esto brinda oportunidades interesantes de prevención y detección temprana a poblaciones de alto riesgo (Arrieta, Guzmán-de Alba, et al., 2013). Los principales factores de riesgo para contraer CP se describen a continuación.

Exposición a tabaco

Se ha establecido una clara relación con el hábito de fumar tabaco desde los años 1950s. Se estima que fumar causa hasta el 80% del CP (Horn, 2014) en el mundo, pero sólo el 66% en México (Arrieta, Campos-Parra, et al., 2012). En nuestro país, se estima que el 57% de los pacientes con CP del Instituto Nacional de Cancerología tienen antecedentes de tabaquismo, lo cual implica que, aunque existe una exposición frecuente, gran parte de los pacientes no son fumadores (Arrieta, Campos-Parra, et al., 2012).

En fumadores, la principal causa de muerte por cáncer es el CP, y en no fumadores es la sexta causa (Rudin et al., 2009). En comparación con los no fumadores, los hombres que fuman tienen 8.78 veces más probabilidades de desarrollar cáncer de pulmón y las mujeres 7.48 veces más probabilidades (O'Keefe et al., 2018) Además, se estima que por cada 15 cigarrillos fumados se induce una mutación genética (Horn, 2014).

A nivel mundial, el tabaquismo causa 7 millones de muertes al año (2) y se le atribuyen 480 mil muertes al año al tabaquismo en Estados Unidos, que incluyen a 41 mil personas con tabaquismo pasivo (Organización Mundial de la Salud, 2019). Las personas que no fuman, pero están expuestas a humo de tabaco en casa o en el trabajo tienen un riesgo de 20% a 30% de desarrollar cáncer de pulmón (Office on Smoking and Health, 2006, 2014).

Exposición a humo de leña

Se ha asociado la exposición prolongada a humo de leña con el riesgo de contraer cáncer de pulmón. El riesgo atribuible a la combustión de biomasa para producir calor en casa o para cocinar es importante (OR: 1.17, IC del 95%, 1.01 - 1.37), y al estudiar su uso únicamente en la cocina el riesgo se mantiene (OR:1.15, IC del 95%, 0.97 - 1.37) (Bruce et al., 2015).

En población mexicana, la exposición a humo de leña por al menos 100 horas al año aumenta el riesgo ajustado de contraer cáncer de pulmón (OR = 2.26, IC del 95%, 1.50 – 3.40) (Báez-Saldaña et al., 2021). En mujeres mexicanas no fumadoras la exposición a humo de leña por más de 50 años es un factor de riesgo significativo (OR: 1.9; IC del 95% 1.1-3.5) (Hernández-Garduño, 2004). La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (2017) estima que 20% de los mexicanos están expuestos al humo de leña. En el Instituto Nacional de Cancerología de México el 34.4% de los pacientes reportan esta exposición (Arrieta, Campos-Parra, et al., 2012; Arrieta, Guzmán-de Alba, et al., 2013).

Exposición a asbestos

La exposición laboral a agentes carcinogénicos es responsable del 9% al 15% de los casos de CP. La combinación de exposición a asbestos y tabaco incrementa significativamente el riesgo de contraer CP, de hecho, en no fumadores la exposición a asbestos aumenta cinco veces el riesgo en comparación a la población no expuesta a estos factores (Alberg & Samet, 2003; National Toxicology Program, 2016).

Exposición a radón

El radón es un gas incoloro e inodoro que se genera de manera natural en la tierra y las rocas al que se le atribuyen hasta el 10% de los casos de CP (Alberg y Samet, 2003). La mayoría de las muertes atribuibles a este factor ocurren en personas que además están expuestas al tabaco ya que en conjunto tienen un mayor riesgo (U.S. Environmental Protection Agency, 2013).

Además de los factores mencionados, también existen otros factores que contribuyen al riesgo como la contaminación ambiental, haber padecido tuberculosis o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otros (Arrieta, Guzmán-de Alba, et al., 2013).

Tratamiento

El tratamiento para el cáncer de pulmón se elige de acuerdo con una variedad de elementos que ayudan a los oncólogos a determinar cuál es el mejor abordaje para la enfermedad. La etapa de diagnóstico, el subtipo de cáncer, las características histológicas y genéticas además del estado funcional del paciente (Reiss, 2016) son elementos que guían la toma de decisiones y que ayudan a determinar el tratamiento a seguir de acuerdo con la más reciente evidencia en el campo de la oncología.

El presente capítulo refleja el estado de la evidencia clínica en oncología al momento en que los pacientes de este estudio fueron tratados, en el periodo de 2016 a 2017. Afortunadamente desde entonces, los tratamientos han evolucionado y mejorado los desenlaces de los pacientes. Se sugiere leer

la siguiente información con cautela y considerarla como datos que aportan al contexto del presente estudio.

Tratamiento para Cáncer de Pulmón de Células No Pequeñas (CPCNP)

Etapa I y II.

El tratamiento de elección para pacientes en etapas tempranas es la cirugía, ya que brinda una posibilidad de curación. La cirugía más frecuentemente empleada en estos casos es la lobectomía, en la cual se retira uno de los lóbulos del pulmón afectado (Castillo-Zamora et al., 2016; Reiss, 2016).

En pacientes no candidatos a cirugía por alguna contraindicación médica, se ha encontrado que la radioterapia convencional otorga hasta 20% de probabilidades de curación. La radioterapia estereotáctica o radiocirugía es un tratamiento innovador propuesto para pacientes con tumores menores a cinco centímetros que no tengan ganglios positivos y promete buenos resultados. Se ha encontrado que en este grupo de pacientes otorga control del tumor primario hasta en un 98% a 3 años (Reiss, 2016; Timmerman, 2010).

Etapa III.

El tratamiento para pacientes con enfermedad localmente avanzada puede incluir cirugía o radioterapia para el control local de la enfermedad acompañado de quimioterapia para el manejo de las micrometástasis. La evidencia sobre los mejores tratamientos evoluciona día a día, sin embargo, el estándar es incluir control sistémico y local para ofrecer mejores posibilidades a los pacientes. Se sugiere que la toma de decisiones sea interdisciplinaria e individualizada debido al alto nivel de controversia actual en la toma de decisiones para el tratamiento (Reiss, 2016).

Etapa IV.

En esta etapa la meta del tratamiento no es curativa, implica aumentar el tiempo de vida del paciente y buscar que su CV mejore evitando los síntomas que pueden surgir con la progresión de la enfermedad. En oncología, las opciones se categorizan en líneas de tratamiento, iniciando por los tratamientos con mejor y mayor evidencia con las subsecuentes líneas u opciones con evidencia de menor grado (Reiss, 2016).

En adenocarcinomas, el estado mutacional es, actualmente, el elemento más importante en la elección del tratamiento. El estado funcional también es un elemento importante para tomar en consideración, una medida común de esto es el ECOG, que va del 0 al 5 donde los pacientes con puntaje mayor tienen menor funcionalidad e independencia. Se sabe que los pacientes con buen estado funcional (ECOG 0-1) deben recibir tratamiento convencional, mientras que en los pacientes con ECOG 2 tienen beneficio moderado con el uso de quimioterapia y pacientes con ECOG 3 o 4 deberían recibir tratamiento únicamente si su deterioro es a causa de la enfermedad o si tienen mutaciones positivas. Se clasifica como ECOG 5 a los pacientes que han fallecido (Oken M, 1982; Reiss, 2016).

Para pacientes con mutación de EGFR se indica como tratamiento inicial el uso de inhibidores de la cinasa de tirosina (TKIs) de primera y segunda generación como gefitinib, erlotinib o afatinib. Estos tratamientos son orales y ofrecen mejores tasas de respuesta y mejor CV que los esquemas tradicionales de quimioterapia. El periodo libre de progresión con TKIs varía de los 11 a los 13 meses dependiendo del TKI empleado y se sabe que dentro de los primeros dos años de uso el 30% de los pacientes desarrolla falla al tratamiento a causa de una mutación de resistencia llamada T790M para la cual existe un TKI de tercera generación, osimertinib, que ofrece 9.6 meses como periodo libre de progresión. Recientemente, osimertinib se ha posicionado como una alternativa en primera línea demostrando

beneficio en supervivencia libre de progresión y supervivencia global, comparado contra un inhibidor de primera generación. (Castillo-Zamora et al., 2016; NCCN, 2020a; Reiss, 2016; Soria et al., 2018).

Para pacientes con rearrreglo ALK el tratamiento inicial es con inhibidores selectivos de ALK, siendo Alectinib el tratamiento preferido y que ofrece periodo libre de progresión de 34 meses. Otras opciones son brigatinib, ceritinib y crizotinib. En pacientes con falla a la primera línea, el tratamiento subsecuente depende del empleado de forma inicial y el tipo de progresión de la enfermedad (Benjamin, 2014; Reiss, 2016).

Para pacientes con mutaciones recibiendo tratamiento con TKI, ocasionalmente la progresión ocurre en sitios limitados. En estos casos se puede brindar control local con radioterapia para eliminar las metástasis y continuar el tratamiento con TKI (NCCN, 2020a; Reiss, 2016; Weickhart, 2012).

La inmunoterapia ha adquirido un papel clave en el tratamiento del cáncer de pulmón. Previamente esta modalidad de tratamiento únicamente estaba aprobada como segunda línea, pero actualmente se emplean nivolumab, pembrolizumab y atezolizumab en pacientes que no han progresado a una primera línea de tratamiento con quimioterapia (NCCN, 2020a). En primera línea para pacientes con el biomarcador inmunológico PD-L1 positivo mayor o igual a 50%, se aprobó el uso de pembrolizumab ya que ha demostrado resultados favorables comparado contra quimioterapia basada en platino (NCCN, 2020a; Reck et al., 2016).

La quimioterapia es una herramienta terapéutica para pacientes con enfermedad metastásica. Se ha encontrado que mejora la supervivencia, a un año sobreviven del 35% al 40% de los pacientes tratados frente al 10% de los pacientes sin tratamiento. Además del beneficio en prolongar la vida, también se ofrece este tratamiento con el objetivo de paliar los síntomas de la enfermedad y mejorar la CV (Castillo-Zamora et al., 2016; Reiss, 2016). La quimioterapia está indicada en pacientes con un reporte de estado

mutacional negativo. Usualmente se opta por una combinación de dos medicamentos, donde uno de ellos es basado en platino (Horn, 2014).

Los tiempos estimados de sobrevida van desde los 5 meses empleando fármacos de primera generación, hasta los 12 meses con el uso adjunto de tratamientos más avanzados como el bevacizumab que es un anticuerpo monoclonal humanizado con uso aprobado en tumores con histología no epidermoide (Reiss, 2016).

Con base en los resultados de inmunoterapia en segunda y primera línea, se exploró la combinación de quimioterapia basada en platinos más inmunoterapia en pacientes con estado mutacional negativo, encontrándose un beneficio en supervivencia libre de progresión, tasas de respuesta y sobrevida global. Actualmente se encuentran aprobadas las combinaciones de quimioterapia con platino más pemetrexed y pembrolizumab en primera línea, así como otra combinación de carboplatino más paclitaxel, bevacizumab y atezolizumab (NCCN, 2020a).

En caso de progresión a la primera línea de quimioterapia, docetaxel y pemetrexed han demostrado beneficio en la supervivencia libre de progresión y supervivencia global. Al ser comparados en un estudio fase III existen resultados semejantes en ambos brazos con un mejor perfil de toxicidad para pemetrexed (Hanna, 2004). Por muchos años, la quimioterapia con un solo agente fue el estándar de tratamiento para estos pacientes, ahora la combinación de docetaxel con ramucirumab o nintedanib ha mostrado beneficio en la supervivencia global en histologías no escamosas. Actualmente la mejor segunda línea disponible para estos pacientes la constituye la terapia anti PD1 (inmunoterapia) con pembrolizumab y nivolumab en caso de no haber sido administrada previamente (Garon, 2014; NCCN, 2020a; Reck et al., 2014).

Tratamiento para Cáncer de Pulmón de Células Pequeñas (CPCP)

En pacientes con enfermedad limitada el tratamiento puede constar de cirugía, en el caso de tratarse de tumores menores a 7 centímetros, seguido de quimioterapia adyuvante. Si no son candidatos a esto, se puede ofrecer quimioterapia basada en platino y radioterapia concomitante. En el caso de tener una respuesta completa o casi completa al tratamiento se sigue de radiación profiláctica a sistema nervioso central debido al alto riesgo de metástasis en estos pacientes. En enfermedad extensa se prefiere el uso de quimioterapia basada en platinos, siendo la combinación con mayor sustento el etopósido (Blake-Cerda et al., 2016).

Los avances en el diagnóstico y manejo del cáncer de pulmón son sorprendentes y están actualizándose a gran velocidad. Esto es alentador tanto para los pacientes como para los oncólogos e investigadores involucrados en este campo. La posibilidad de que en el futuro esta enfermedad pueda ser detectada en etapas más tempranas, de tener tratamientos mejor dirigidos y con toxicidades menos severas es esperanzadora ya que se abre la posibilidad a una mayor sobrevida con una mejor CV para esta población. Esta esperanzadora información no esta exenta de la importante consideración con relación al elevado costo de las nuevas terapais oncológicas y a la dificultad de acceso que esto representa para la mayoría de los pacientes. Esto subraya la necesidad de prevenir la enfermedad y de detectarla a tiempo, así como de buscar mejores tratamientos que sean accesibles a la población.

Capítulo 2 – Afecciones psicológicas en el paciente con cáncer de pulmón

Se realizó una revisión de la literatura para identificar las publicaciones en inglés dentro del periodo de 2011 a 2016 en relación con los aspectos psicológicos de pacientes adultos con cáncer de pulmón en *PubMed*, *PsycINFO* y *Cochrane Library*. Las palabras clave empleadas en distintas combinaciones fueron: lung neoplasm (Mesh), cancer (Tw), anxiety (Tw), depression (Tw), hope (Tw), hopelessness (Tw), distress (emotional) (Mesh), ansiedad (Tw), depresión (Tw), esperanza (Tw), desesperanza (Tw), distrés (Tw), cáncer de pulmón (Tw). Se incluyeron artículos en inglés y español con datos descriptivos de la población adulta con cáncer de pulmón cuyo objetivo fuera evaluar aspectos psicológicos en cualquier momento de la enfermedad. Se excluyeron artículos con poblaciones mixtas que no distinguían entre sus resultados los datos específicos de pacientes con cáncer de pulmón, publicaciones cuyo objetivo era la validación o adaptación de instrumentos o cuestionarios, reportes de caso, publicaciones de protocolos sin resultados y artículos que abordaban únicamente a los cuidadores.

Se obtuvieron 67 artículos que cumplieron los criterios de inclusión. De ellos, finalmente se incluyeron 50 artículos tras eliminar nueve estudios repetidos, cuatro estudios con muestra mixta que no distinguían resultados de pacientes con cáncer de pulmón, dos estudios de cuidadores primarios, dos referentes a instrumentos psicométricos y un estudio de caso. A continuación, se presentan los resultados de los artículos encontrados.

La evidencia indica que los pacientes con cáncer de pulmón han demostrado tener mayor propensión a presentar malestar emocional en comparación a pacientes con otros tipos de cáncer ($\chi^2 = 0.42$; $gl = 1$; $p = 0.04$; 13.1%, IC del 95%, 11.9 - 14.2) (Díaz-Frutos et al., 2016; Walker, 2014), a presentar síntomas psicológicos más graves como ideación suicida, desesperanza, depresión, ansiedad y distorsiones en la imagen corporal (Díaz-Frutos et al., 2016); así como una alta frecuencia en el consumo

de antidepresivos (OR: 0.66, IC del 95%, 0.49 - 0.88; $p = 0.004$; prevalencia 24%) (Fisch, 2015; Salminen et al., 2013).

Además, en comparación con la población general, los pacientes con neoplasias pulmonares tienen una tasa de mortalidad estandarizada por suicidio de 4.2, la más alta entre las neoplasias, con una mediana de ocurrencia a los 7 meses después del diagnóstico de cáncer y una tendencia a disminuir el riesgo conforme pasa el tiempo. En los pacientes con CP, la tasa de mortalidad estandarizada es mayor en hombres (8.8), asiáticos (13.7), viudos (11.6), personas de entre 70 y 75 años (12), con tumores indiferenciados (8.6) o de células pequeñas (11.2), con enfermedad metastásica (13.9) y en pacientes que eligieron no someterse a cirugía (13) (Kamel et al., 2017).

En una revisión sistemática sobre los aspectos psicosociales de los pacientes con cáncer de pulmón, se analizaron 14 artículos de la base de datos MedLine incluyendo estudios de intervenciones, prospectivos, aleatorizados y de casos y controles publicados de 1966 a 2003 con un total de 2,798 pacientes. Los autores hicieron énfasis en que las conclusiones de la revisión estuvieron limitadas debido a que los estudios incluidos tuvieron múltiples variables de desenlace como ansiedad, depresión, ideación suicida, síntomas físicos, carga psicológica, calidad de vida, etc. que fueron evaluadas con distintos instrumentos por lo que es complejo analizar los datos de forma homogénea. A pesar de esto, concluyeron que en promedio el 25% de las personas con cáncer de pulmón tuvieron depresión u otros problemas como ansiedad, lo que indica malestar emocional (Carlsen et al., 2005).

En un estudio posterior con 165 pacientes con CP, se encontraron resultados similares a los de la revisión, donde el 24% de los pacientes reportaron ansiedad o depresión, de los cuales sólo el 33% recibió atención por parte de salud mental (Mosher et al., 2014). La principal barrera para recibir atención que reportan estos pacientes ($N = 110$) es el “sentir que no necesitaban ayuda” (75%), el deseo de manejar por sí mismos su estado emocional (58%) y también que el 57% (12 de 21 casos) de los

pacientes con puntajes altos de ansiedad o depresión no percibía la necesidad de recibir atención por parte de los servicios de salud mental (Mosher et al., 2014). Cabe destacar que incluso en un estudio con una muestra pequeña (N= 5), los beneficios en ansiedad, depresión y CV obtenidos del cuidado multidisciplinario fueron evidentes, por lo que los autores sugieren que debería otorgarse a todos los pacientes con CP (Roulston et al., 2012).

En un estudio con 35 pacientes con CP se encontró que un problema que los pacientes tienden a minimizar en los auto reportes es la presencia de trastornos del sueño, donde el 60% (n = 21) de los pacientes reportan tardar media hora o más para lograr conciliar el sueño y, aun así, la duración del sueño es insuficiente con menos de 6.5 horas por noche en el 77% (n = 27) acompañado de una mala calidad global del sueño en el 80% (n = 28) (Dean et al., 2013).

En cuanto al apoyo espiritual, en un estudio se encontró que a pesar de que sólo el 40% de los pacientes con sintomatología psicológica reportó recibir atención por salud mental, encontraron que el 47% de los pacientes con CP sí recibió algún tipo de soporte espiritual, y que aquellos con alguna afiliación religiosa y en etapa clínica IV eran mas propensos a recibir apoyo espiritual (OR: 2.33, IC del 95%) (Mosher et al., 2013). Esto subraya que los aspectos espirituales son especialmente importantes en la etapa final de la vida y que, aunque muchos pacientes no acuden a consulta psicológica, pueden estar interesados en recibir soporte espiritual.

En otro estudio se observó que el 39.8% de los pacientes con cáncer de pulmón al inicio del tratamiento tenían distrés¹ y que eran propensos a tener necesidades sin resolver, las necesidades insatisfechas más frecuentes fueron: lidiar con los temores y preocupaciones de su familia (62%), depender de otros (59.2%), frustración por no poder hacer las mismas cosas que antes (58.9%), temor

¹ La palabra distrés es equivalente en su uso en castellano a malestar emocional, de aquí en adelante se usarán como equivalentes y se reportarán como se encuentra en la publicación original, pero para fines de la metodología de este estudio se usará el término “malestar emocional”.

sobre el posible deterioro físico (57.9%), conocer los resultados de los estudios médicos tan pronto como fuera posible (57.9%), recibir opiniones médicas precisas (57.6%), lidiar con la falta de energía o la fatiga (57.4%), tener a alguien que les ayude a comprender lo que está pasando (57%), obtener información adecuada por parte del médico acerca del pronóstico de la enfermedad (57%), poder tener una discusión abierta con sus médicos (56.6%), tener información sobre los factores que podrían influir en el curso del cáncer (54.2%), tener información adecuada sobre los efectos secundarios (54%), lidiar con los temores sobre lo que va a pasar con ellos mismos (50.9%), preocupaciones sobre la capacidad de la familia para cuidarlos (50.9%) y temores sobre la propagación del cáncer (50.9%) (Ugalde et al., 2012).

En México, se realizó un estudio con 82 pacientes con CP en etapa avanzada bajo tratamiento con quimioterapia y se observó que el 34.1% de los pacientes presentó ansiedad y el 32.9% depresión, esta última se asoció con pertenecer al género femenino ($p = 0.034$) y con tener un peor estado funcional ($p = 0.048$). La depresión probó ser un factor relevante en la adherencia al tratamiento, donde el 58% de los pacientes con depresión tuvieron una adherencia pobre en comparación al 42% de los que no estaban deprimidos ($p = 0.004$), consecuentemente los pacientes deprimidos tuvieron menor sobrevida global con 6.8 meses frente a 14 meses en los pacientes no deprimidos (HR: 1.9, IC del 95%, 1.03 – 3.7, $p = 0.042$) (Arrieta, Angulo, et al., 2013).

En diversos estudios se ha encontrado que las características sociales y demográficas están relacionadas con la presencia de malestar emocional. Las mujeres tienden a tener mayor incidencia de malestar emocional que los hombres (OR: 1.52, $p < 0.0001$) (Walker, 2014) y también tienden a culparse más por su padecimiento (OR: 0.44, IC del 95%, 0.23 – 0.82, $p < 0.01$) (Price, 2012). Se ha encontrado que la presencia de depresión es mayor en pacientes jóvenes ($p < 0.0001$) (Walker, 2014), con antecedentes de trastorno depresivo mayor ($t(93) = 2.37$, $p = 0.02$) (Gonzalez y Jacobsen, 2012), con un nivel educativo menor a la educación media superior ($p = 0.001$) (Shen et al., 2015), de entornos rurales

(Tamaño del efecto ajustado = 0.29) (Andrykowski et al., 2014) y con problemas sociales (OR: 1.52, $p < 0.0001$) (Walker, 2014).

La CV asociada a la salud también es un factor clave que influye en el estado emocional de los pacientes, por ejemplo, en un estudio con 90 pacientes con CPCNP se encontró que los pacientes deprimidos se distinguieron de los no deprimidos según el nivel de dolor ($t = 2.778$ (88), $p = 0.007$) (Aukst Margetić, 2013). Además, se ha observado que el dolor moderado a severo usualmente está acompañado de depresión, dificultades en el sueño, ansiedad y fatiga (Salminen et al., 2013). Esta relación parece ser bidireccional, ya que la presencia de depresión es capaz de explicar hasta el 22.5% del total de la varianza en las escalas de CV ($p < 0.001$) (Cataldo, 2012). Por otra parte, la CV también tiene una correlación negativa moderada con la ansiedad ($r = -0.754$, $p < 0.001$), la depresión ($r = -0.816$, $p < 0.001$) y el estigma asociado al CP ($r = -0.519$, $p < 0.001$) (Brown-Johnson et al., 2014).

Estos factores se relacionan entre sí, por ejemplo, en un estudio con 95 pacientes con CPCNP se encontró que los factores sociales influyen en el estado emocional. Se asoció una mayor presencia de síntomas depresivos en aquellos pacientes que referían una mayor percepción de estigma ($p < 0.001$), mayor rechazo social ($p = 0.004$), inestabilidad económica ($p < 0.001$), vergüenza internalizada ($p = 0.010$) y aislamiento social ($p < 0.001$). De igual manera, se asoció un menor grado de apoyo social ($p = 0.001$), un estilo de afrontamiento de tipo evasivo ($p < 0.001$) y actitudes disfuncionales ($p < 0.001$) con mayores niveles de depresión (Gonzalez & Jacobsen, 2012).

De hecho, la relación entre la depresión en cuidadores primarios y en los pacientes es estrecha. En un estudio realizado en China con 194 pacientes con CPCNP y un familiar por paciente se encontraron similitudes en la presencia de síntomas depresivos en la diada, donde el 64.9% de los pacientes tuvieron depresión leve y 11.3% depresión moderada, en contraste con el 71.1% de los

familiares con depresión leve y 5.2% con depresión moderada a severa. Además, la depresión se asoció de manera positiva con el nivel de depresión de los familiares ($r = 0.577, p < 0.01$) (Wu, 2013).

Es probable que la característica que distingue a esta población de otras poblaciones con cáncer y que influye en que los pacientes con cáncer de pulmón tengan mayor sintomatología psicológica, sea la alta frecuencia con la que estos pacientes se atribuyen o se culpabilizan con respecto al origen de su enfermedad. En un estudio de pacientes con cáncer en etapa avanzada, el 53% de los pacientes con cáncer de pulmón manifestaron que la causa de su enfermedad era el uso del tabaco, lo cual refleja una mayor atribución personal en comparación a pacientes con otros diagnósticos (OR: 8.75, IC del 95%, 4.72 - 16.20, $p < 0.0001$) (Price, 2012).

Se ha descrito que factores como el estigma, el crecimiento postraumático y el abandonar el hábito de tabaquismo antes o después del diagnóstico de cáncer explican una parte de la varianza en el estrés ($p < 0.05$) (Shen et al., 2015). El estigma asociado al cáncer de pulmón es el resultado de la percepción negativa sobre la relación causal entre fumar y el hecho de tener cáncer de pulmón (Cataldo, 2012); y el crecimiento postraumático es un tipo de mecanismo de adaptación en el que las personas se enfocan en aspectos positivos de su persona, experimentan un crecimiento positivo y son capaces de encontrar beneficios obtenidos del proceso de enfermedad (Helgeson et al., 2006).

El estigma, tanto en fumadores como no fumadores, se ha asociado a síntomas de depresión (Brown-Johnson et al., 2014; Cataldo, 2012; Gonzalez y Jacobsen, 2012) y ansiedad (Brown-Johnson et al., 2014), incluso ha explicado la varianza en la sintomatología depresiva ($b = 0.19, p < 0.05$) (Gonzalez y Jacobsen, 2012). Se ha descrito una asociación negativa del estigma con la CV ($p < 0.01$) (Brown-Johnson et al., 2014), explicando la varianza en la gravedad de los síntomas más allá de la edad, la ansiedad y la depresión por un 1.3% ($p < 0.05$) y también ha explicado significativamente la varianza en las escalas de CV (Brown-Johnson et al., 2014; Cataldo, 2012).

Es evidente que también existen factores en relación con el tiempo transcurrido tras el diagnóstico o al momento del tratamiento que influyen en el estado emocional de los pacientes. Los oncólogos pretenden aumentar la detección temprana del cáncer de pulmón empleando técnicas de cribado en pacientes de alto riesgo, afortunadamente estos estudios han integrado el análisis sobre el impacto emocional incluso antes del diagnóstico. En un estudio con 2812 participantes, se encontró que en los pacientes en quienes se confirmó el diagnóstico de CP, la CV a corto y largo plazo fue menor y los niveles de ansiedad mayores, en comparación con los que obtuvieron falsos positivos a uno (1.47, IC del 95%, 1.16 – 1.88, $p < 0.01$) y a seis meses (1.38, IC del 95%, 1.05 – 1.82, $p < 0.05$) (Gareen et al., 2014). Por ello se concluyó que el hecho de participar en el proceso de cribado no parece aumentar el riesgo de tener problemas de salud mental ni aumentar el uso de antidepresivos (HR: 1.00, IC 95 %) (Kaerlev et al., 2012).

En otro artículo, en pacientes con estudios de imagen que sugerían una sospecha radiológica de CP se encontró que el 67% presentaba malestar emocional. De ellos, los sujetos en que se descartó el diagnóstico tuvieron niveles menores de malestar emocional que los pacientes con cáncer (8.5 vs. 13.2, $p = 0.01$). Los autores afirman que la comunicación de calidad con el médico se asoció con menos distrés en los pacientes que se auto percibían como de bajo riesgo (OR: 0.28, IC del 95%, 0.08 - 1.00, $p = 0.05$), pero no se encontró la misma asociación en aquellos que perciben tener un mayor riesgo (OR: 0.12, IC del 95%, 0 - 3.95, $p = 0.24$) (Slatore et al., 2015).

Únicamente se encontraron dos estudios de tipo cualitativo que abordan el papel de la esperanza a lo largo del proceso de la enfermedad en pacientes con CP.

Dickerson estudió a 26 pacientes con CP avanzado recibiendo tratamiento y encontró 4 temas en sus discursos: 1. Inicialmente comunicaban esperanza en el tratamiento aún conociendo el pronóstico; 2. La mejoría oncológica permitía tolerar mejor los efectos secundarios; 3. Cuando el

tratamiento fallaba, estaban más callados con un cambio en el foco de atención, el lenguaje esperanzador disminuía y hablaban más sobre su situación actual y de vivir en el presente; y 4. La espiritualidad emerge como punto central para cambios a futuro, en relación a vivir una vida con propósito, tener una conexión espiritual y a la necesidad de creer en la vida después de la muerte (Dickerson et al., 2015).

En otro estudio se detectaron 4 temas en el proceso de restaurar la esperanza, donde al principio (1) los pacientes hablaban de la experiencia del diagnóstico como devastadora de la esperanza, con pérdidas abrumadoras en su imagen personal y en las expectativas a futuro, aunado a un estado emocional de shock por la dificultad de creer que esto les estuviera pasando; luego (2) comenzaban a intentar crear un nuevo paradigma de esperanza en el que tenían esperanza de volver a retomar su vida o trataban de encontrar razones para las cuales tener esperanza en su situación personal; (Bruce et al.) intentaban reformular la esperanza en el contexto de la enfermedad amenazante a la vida para lograr un proceso de adaptación donde la esperanza estaba puesta en aprovechar las bondades de la vida, en el tratamiento y en tener resultados favorables en los exámenes médicos; y por último, hablaban del (4) vínculo entre la esperanza y la sensación de bienestar, donde una sensación de bienestar les generaba esperanza y viceversa (Eustache et al., 2014).

Con relación a las expectativas del tratamiento, en un estudio con pacientes con cáncer de pulmón y cáncer colorrectal avanzado, encontraron que el 69% de los pacientes con CP no comprendía que era poco probable que la quimioterapia curara su enfermedad (Weeks et al., 2012). Esto es importante ya que nos ofrece una idea sobre las expectativas de los pacientes y posiblemente de la calidad de la comunicación con el equipo de salud.

En 2013 se estudió a 90 pacientes recién diagnosticados que aún no habían iniciado tratamiento y se encontró que el tener una expectativa pesimista ante los problemas era un factor que distinguía a

los pacientes deprimidos de los no deprimidos ($t = 3.581$ (88), $p = 0.001$) (Aukst Margetić, 2013). Esto es relevante ya que los factores que contribuyen a la adaptación durante el proceso de enfermedad son en su gran mayoría de carácter psicológico, donde el principal es la habilidad para mitigar el estrés ($b = 0.407$, $p < 0.001$), seguido de una buena comunicación acerca del tratamiento ($b = 0.283$, $p < 0.001$), tener un espíritu de lucha ($b = 0.283$, $p < 0.001$), sentirse apoyados en las dificultades ($b = 0.183$, $p < 0.001$), manifestar desesperanza ($b = -0.170$, $p < 0.01$) y el tamaño de la red social de apoyo ($b = 0.111$, $p < 0.05$) (Horii y Maekawa, 2013).

Continuando con el proceso de la enfermedad, en un estudio con 282 pacientes con CP se encontró un decremento en los puntajes de CV reportados tras la primera quimioterapia ($p < 0.0001$). Sin embargo, en las quimioterapias posteriores se observó beneficio en el bienestar emocional ($p < 0.0001$), la salud mental ($p < 0.0001$) y el funcionamiento social ($p = 0.006$), lo cual sugiere un proceso adaptativo (Lithoxopoulou et al., 2014). En cambio, en otro estudio, los autores describen que el hecho de tener un mayor número de meses tras el diagnóstico se asoció con una mayor presencia de depresión, en una muestra con una mediana de tiempo desde el diagnóstico de 18.4 meses y una desviación estándar de 30.35 meses ($r(93) = 0.20$, $p = 0.05$) (Gonzalez y Jacobsen, 2012). Probablemente los resultados son distintos ya que en este último se reportan los resultados de pacientes con un mayor tiempo de tratamiento ($\bar{x} = 18.4$ meses, $DE = 30.35$) que en el estudio de Lithoxopoulou, que incluyó a pacientes al inicio del tratamiento.

En un estudio con 76 pacientes mexicanos tratados con TKIs, se encontró que, el 27% reportaban ansiedad moderada, el 21.9% depresión moderada y el 5.5% depresión severa. Los niveles de ansiedad disminuyeron significativamente a los 2 ($p = 0.007$) y 4 meses ($p = 0.001$) de recibir el tratamiento médico aunado a atención psicosocial. Los niveles de depresión se mantuvieron estables, pero se asociaron a una peor CV global ($p = 0.001$) y mayor presencia de fatiga ($p = 0.010$), distrés

emocional ($p = 0.001$) y distrés social ($p = 0.011$) frente a los no deprimidos. Lo que hace relevante seguir estudiando el estado emocional de los pacientes que reciben tratamientos innovadores (Gonzalez-Ling et al., 2017).

El siguiente estudio con 52 pacientes (88% con CP) aborda la situación de los pacientes hospitalizados. Se encontró que la duración de la hospitalización fue mayor en pacientes deprimidos que en los no deprimidos ($p < 0.05$) y se asoció una mayor duración en la estancia hospitalaria en pacientes deprimidos al momento del ingreso ($r = 0.492$, $p < 0.001$) (Kitagawa et al., 2011).

En otro estudio con 154 pacientes con CP en la semana posterior a la cirugía se encontró insomnio en 93.1%, falta de apetito en 65.6%, fatiga en 93.8%, distrés en 82.1% y tristeza en 43.3% (Lin et al., 2013). La toracotomía, que es una incisión en el pecho, se ha descrito como un factor de riesgo para presentar ansiedad postoperatoria (OR: 4.5, $p = 0.002$) y también se encuentra entre los factores para presentar depresión postoperatoria (OR: 3.4, $p = 0.009$), junto a la disnea (OR: 4.8, $p < 0.001$), el dolor severo (OR: 3.9, $p = 0.001$) y la diabetes mellitus (OR: 3.0, $p = 0.012$) (Park et al., 2016).

En un estudio con sobrevivientes de CP se encontró que las variables sociodemográficas siguen siendo importantes incluso cuando la enfermedad está en remisión. El 78% de los pacientes en vigilancia reportó que seguía teniendo algo de carga sintomática, a lo que contribuyeron variables como no tener pareja ($\chi^2 = 5.19$, $p < 0.05$), tener un menor nivel educativo ($\chi^2 = 3.75$, $p < 0.05$), estar desempleado o retirado ($\chi^2 = 5.83$, $p < 0.05$), tener menores ingresos ($\chi^2 = 7.93$, $p < 0.05$) y tener otras comorbilidades ($\chi^2 = 7.58$, $p < 0.05$) (Lowery et al., 2014).

La evidencia previamente descrita pone en evidencia que el hecho de tener cáncer de pulmón implica retos para la salud emocional de los pacientes en cada uno de los momentos de la enfermedad. Como se muestra en la evidencia presentada en este capítulo, esta es una población que se enfrenta a

problemas particulares como el estigma, el riesgo de suicidio, altos niveles de malestar emocional y una pobre CV. Todos estos factores los ponen en un mayor riesgo de tener manifestaciones emocionales negativas en comparación a otros tipos de cáncer. A pesar de que la mayoría de los estudios presentados son de tipo descriptivo y no todos reportaban los valores estadísticos completos, la información que brindan es una pieza clave para la comprensión de lo que esta población vive en el proceso de enfermedad.

En el siguiente capítulo se aborda el tema de la dignidad en el paciente oncológico, ya que se ha observado que la Terapia de la Dignidad ha logrado obtener beneficios en algunos de los elementos que forman parte del malestar de los pacientes con CP.

Capítulo 3 – Terapia de la Dignidad en el paciente oncológico

La palabra dignidad proviene del latín *dignus* o *dignitas* que significa “valioso, digno o merecedor” (Merriam-Webster, 2017, p. N.D.). Su definición en español, aún a la fecha, es bastante ambigua. Se define como: “cualidad de digno, excelencia o realce”; y se define a la “cualidad de digno” simplemente como: merecedor de algo (Real Academia Española, 2001). En su definición en el idioma inglés se refiere a la cualidad o el estado de ser valioso, honrado o estimado (Merriam-Webster, 2017).

La OMS define a la dignidad como el “mérito y valor inherentes de una persona y la vincula estrechamente al respeto, el reconocimiento, la autoestima y la posibilidad de tomar decisiones propias”. Está vinculada con los derechos humanos básicos como la protección contra la discriminación y la violencia, la autonomía, la inclusión en la vida social y la inclusión en la elaboración de políticas (OMS, 2015).

El constructo dignidad es usado de manera cotidiana en los ámbitos que tienen relación con las humanidades, como las leyes y la medicina. Usualmente se asume su significado de igual forma en que se da por hecho su inclusión en el cuidado de la existencia humana. Sabemos que las leyes buscan proteger la dignidad humana o damos por hecho que la atención de los médicos debe preservar la dignidad de sus pacientes, pero al indagar en exactamente en qué es o en cuáles son las vías para lograrlo, abundan las opiniones y no existe un consenso (Chochinov, 2012). El ejemplo más claro de esto es el tema de la eutanasia, donde ambos lados del debate argumentan que la dignidad es el motivo por el que debe y no debe ser permitida esta medida (Morberg Jämterud, 2016).

Sulmasy (2013) explica que la ambigüedad puede deberse a tres formas distintas pero complementarias de comprender la dignidad. Explica que la dignidad puede ser vista como una

característica “atribuida” en el caso de considerar dignos a aquellos a los que conferimos un valor; una segunda forma de comprender la dignidad es verla como una parte “intrínseca” del ser humano, en el sentido de creer que por el simple hecho de existir, una persona tiene dignidad y no como una característica que depende de sus cualidades o atributos; por último explica que la dignidad también puede ser vista como una “inflorescencia” cuando se usa la palabra para describir el valor de un proceso que lleva a la excelencia en los seres humanos, como un proceso de florecer. Explica que en muchas ocasiones se emplean varias de estas inflexiones a la vez sin estar conscientes de ello.

En el ejemplo del debate por la eutanasia, las personas que apoyan la eutanasia para los pacientes que “ya no tienen una vida digna” están usando una conceptualización de una dignidad atribuida; en contraste con aquellos que se oponen a la eutanasia ya que consideran que matar a un ser humano, en cualquier condición, se opone a la dignidad humana, empleando una conceptualización de la dignidad intrínseca. En la misma analogía, el pedir que terminen con su vida, podría ser visto en la tercera postura como una forma indigna de enfrentar la propia muerte. Por ello la conceptualización de la dignidad juega un papel clave en la bioética y el ámbito de la salud (Sulmasy, 2007).

El interés sobre la dignidad al final de la vida derivó en parte de un estudio en donde se cuestionaba de manera retrospectiva a los médicos holandeses que habían administrado la eutanasia el motivo por el cual pensaban que los pacientes habían elegido adelantar su muerte. Ellos reportaron en un 57% que atribuían el deseo de adelantar la muerte a la pérdida de la dignidad (Van Der Maas et al., 1991). Debido a este interés, investigadores canadienses comenzaron a realizar investigación cualitativa con el objetivo de comprender mejor el constructo “dignidad”, con base en el cual se generó en 2002 el primer modelo empírico de dignidad, un inventario de dignidad y, eventualmente, la terapia de la dignidad (*Dignity in Care: The research trajectory*, 2016). Este es el modelo con el que se trabajará en este proyecto y en el siguiente subtema se abordará a fondo una revisión en torno al mismo.

Es pertinente informar que a la fecha existen otros modelos de la dignidad, que fueron surgiendo después del modelo que abordaremos, por lo que se explicarán a continuación.

Nordenfelt (2005) propone un modelo teórico en el que distingue entre cuatro tipos de dignidad: 1) la dignidad de mérito, que depende del rango social y los puestos formales; 2) la dignidad moral, que es resultado de las acciones morales y las virtudes de los sujetos; 3) la dignidad de identidad, que tiene relación con la integridad del cuerpo y la mente del sujeto y que se relaciona con su imagen personal; y 4) *Menschenwürde*, que es la dignidad intrínseca y universal de todo ser humano. Propone que *Menschenwürde* posibilita la experiencia de las variaciones en las otras tres categorías, mientras que es la única que no es susceptible de cambio.

Pleschberger (2007) creó un modelo de la dignidad al final de la vida en pacientes en asilos para ancianos a partir de entrevistas cualitativas. Sugiere que debe diferenciarse entre la dignidad interpersonal y relacional, donde la primera es central e incluye elementos sobre las creencias personales y asuntos del cuerpo, como el hecho de requerir cuidados o sentir que es una carga para los demás; y que esta interactúa con la dignidad relacional, que tiene que ver con el reconocimiento social, los logros a lo largo de la vida, el tener un sentido de dignidad a pesar de la edad, la capacidad de tomar sus propias decisiones, tener recursos, la capacidad de adaptación; así como con mantener la integridad personal, el significado y las creencias personales sobre la vida.

Baillie (2009) analizó las entrevistas cualitativas de 22 pacientes hospitalizados y generó un modelo que explica los factores del comportamiento del personal del hospital, las características del paciente y las características ambientales dentro del hospital, que perjudican o promueven la dignidad. En cuanto a las características que disminuyen el sentido de dignidad, se encontró que el trato brusco, autoritario y la invasión a la privacidad son elementos del comportamiento del personal que influyen, al

igual que el sistema hospitalario y la falta de privacidad, aunado a los factores personales del paciente como el deterioro del estado de salud y tener mayor edad.

En cuanto a los factores que promueven la dignidad por parte del personal de la salud, encontraron que brindar privacidad y promover las interacciones terapéuticas es benéfico, así como que el ambiente del hospital incluya a otros pacientes, tenga una cultura de liderazgo y cuente con espacios más abiertos y limpios. Las características de los pacientes que promovían un sentido de dignidad fueron el mantener una buena relación con el personal, tener una buena actitud y la habilidad de mantener el control (Baillie, 2009).

Se publicó un modelo basado en un estudio cualitativo que describía las actitudes o acciones de las enfermeras para preservar la dignidad de sus pacientes. Estas se englobaron en cuatro dimensiones: 1) Respeto, donde se procuraba mantener la autonomía de los pacientes, respetando sus creencias y su cultura en un marco de cuidado holístico; 2) Protección de la privacidad, no sólo en cuanto al cuerpo del paciente, sino también a su espacio personal y a su información; 3) Apoyo emocional, a manera de motivar, escuchar, empatizar, usar un lenguaje apropiado y buscar su bienestar espiritual; 4) Tratar a todos los pacientes por igual; y 5) Preservar la imagen corporal y la apariencia física (Lin & Tsai, 2011).

Años después, los autores del estudio previo publicaron otro modelo, pero en esta ocasión no fue desde el punto de vista de enfermería, sino desde la perspectiva de lo que los pacientes referían que ayudaba a mantener su dignidad. Los pacientes manifestaron que los siguientes elementos eran relevantes en este proceso: tener una sensación de control y autonomía, ser respetado como persona, evitar la exposición de su cuerpo, ser cuidado por el personal de enfermería, mantener la confidencialidad de la información con respecto a su salud y que sus necesidades fueran atendidas con rapidez (Lin, Tsai & Chen, 2011).

Periyakoil y colaboradores (2010) publicaron un modelo con los temas y subtemas de los factores que influyen en la preservación de la dignidad al final de la vida. Encontraron que para conservar la dignidad extrínseca contribuyen el respeto con el que los otros los tratan y les hacen sentirse valiosos, así como el tono de cuidado con el que el equipo mantiene su privacidad y atiende sus necesidades físicas y emocionales. En cuanto a la dignidad intrínseca, factores importantes para su preservación fueron la autonomía o capacidad de tomar sus propias decisiones, el respeto hacia su persona, que implicaba tener una autoimagen positiva y factores espirituales como mantener la esperanza y encontrar un sentido a la vida.

Van Genipp (2013) generó un modelo basado en entrevistas cualitativas con personas enfermas. Encontró que los síntomas físicos y las alteraciones en la funcionalidad, la capacidad cognitiva y la apariencia (que eran efectos de la enfermedad) influyen de manera indirecta sobre la dignidad al afectar la forma en que los pacientes se perciben a sí mismos. Describe tres elementos que componen la percepción personal: 1) El yo individual, que abarca experiencias subjetivas sobre el significado, la autonomía, la capacidad de adaptarse y la preservación de la identidad personal; 2) El yo relacional, que en su interacción con los otros mantiene la independencia, sus roles sociales, la privacidad, la conexión con los otros y el ser reconocido y tratado por ellos como un individuo; y 3) El yo social, que implica ser visto por los demás como un elemento de la sociedad en cuanto a ser comprendido y respetado en el imaginario social.

Henry (2015) creó un modelo conceptual de la dignidad en pacientes hospitalizados en cuidados intensivos, donde encontró que existen tres fuentes de dignidad para los pacientes. La primera es la humanidad, donde todos los seres humanos comparten el atributo de ser dignos por el hecho de ser personas; en segundo lugar, el hecho de tener una narrativa personal, similar a la dignidad de identidad de Nordenfelt, donde el hecho de tener una narrativa propia implica reconocer que cada persona es

única y valiosa por quien es; y la autonomía que incluye el respetar las decisiones del paciente y no interferir en sus cuidados oponiéndose a su voluntad. De acuerdo con este autor, en conjunto, las tres fuentes de dignidad garantizan el respeto por el paciente.

Rahemi (2015) creó un modelo teórico basado en una revisión de la literatura sobre los cuidados de enfermería que ayudan a mejorar la dignidad de los adultos mayores. Propone una relación colaborativa entre enfermera y paciente donde el paciente hace un llamado de ayuda a la enfermera y esta atiende su llamado y busca conservar su dignidad. Una vez iniciada la relación, se va fortaleciendo mediante la relación de ayuda buscando que el paciente haga una transición desde la vulnerabilidad hasta la dignidad. Conforme la relación va evolucionando, paciente y enfermera están fusionados en una relación de ayuda y una vez que la dignidad del paciente esté restaurada y el paciente se encuentre empoderado como un igual, ambos pueden empezar a separarse y mantener una relación de ayuda en caso de necesitarlo.

Regresando al primer modelo de dignidad al final de la vida, creado por Chochinov y sus colaboradores, este continúa siendo el único modelo del que se ha derivado una intervención basada en evidencia con el fin de mejorar la dignidad (Zahran et al., 2016). A continuación, se presentan los resultados de una revisión de la literatura (González-Ling & Galindo-Vázquez, 2020) con el objetivo de mostrar la trayectoria de avance en la evidencia que existe sobre esta modalidad terapéutica.

Se identificaron todas las publicaciones en idioma inglés y español en relación con la aplicación de la terapia de la dignidad en pacientes adultos con cáncer en las bases de datos *PubMed*, *PsycINFO* y en la *Biblioteca Digital de la UNAM*. Las palabras clave empleadas fueron: *dignity* (Tw), *therapy* (Tw), *cancer* (Tw), *review* (Tw), *neoplasms* (Mesh), *dignidad* (Tw), *terapia de la dignidad* (Tw). Se incluyeron artículos de revisiones sistemáticas del periodo de 2002 a 2017 en relación con la intervención terapéutica, aunque no fueran específicos de población oncológica. Los criterios de exclusión fueron los

siguientes: artículos que a pesar de que mencionaban la dignidad no se referían a esta intervención ni tenían relación con su desarrollo, artículos que hablaban de intervenciones o temas puramente médicos y artículos que abordaban poblaciones no oncológicas.

Se obtuvieron en total 204 artículos, de los cuales se incluyeron 40. Se excluyeron 164 artículos, ya que 106 no tenían relación con la terapia de la dignidad, 48 eran literatura médica, 3 eran cuestionarios no relacionados con la terapia de la dignidad, 3 eran aplicados en población no oncológica, 2 informaban resultados preliminares que se reportaban completos en estudios posteriores, 1 estudio de caso y 1 publicación de un protocolo sin resultados. A continuación, se muestran los resultados de los estudios incluidos.

El surgimiento del modelo de dignidad al final de la vida

Chochinov y colaboradores (2002) publicaron el primer estudio en el que abordaron el tema de la dignidad. Analizaron las diferencias entre los pacientes que reportaban un sentido de dignidad intacto frente a aquellos que referían tener una dignidad “fracturada”. En esta población, tratada en un centro de cuidados paliativos de calidad, encontraron que pocos pacientes (7.5%) tenían la percepción de que habían perdido la dignidad, aunque el 46% sí refirió algún tipo de preocupación en relación con su dignidad. En los análisis observaron que los pacientes con pérdida de dignidad se encontraban más frecuentemente en un ambiente hospitalario ($p = 0.04$), eran más jóvenes ($p = 0.02$), tendían a reportar más depresión ($p = 0.01$), ansiedad ($p = 0.007$), desesperanza ($p = 0.02$), preocupación por su apariencia ($p = 0.01$), un menor deseo de vivir ($p = 0.01$) y dependencia ($p = 0.02$) en cuanto a incontinencia ($p = 0.01$), aseo ($p = 0.01$), vestido ($p = 0.05$), y en general una peor CV ($p = 0.01$) que aquellos con un sentido de dignidad preservado ($r = 0.23$, $p = 0.002$). Los cambios en la apariencia, el sentirse una carga para los demás, el aumento en la dependencia, la presencia de dolor intenso en aumento y la hospitalización se

asociaron con un mayor riesgo de pérdida de la dignidad, en el modelo final ($\chi^2 = 38.83, p < 0.0001$) (Chochinov, Hack, Hassard, et al., 2002).

En el mismo año se publicó otro importante estudio del que derivó el Modelo de Dignidad. Emplearon entrevistas semi-estructuradas para conocer lo que era la dignidad para los pacientes, lo que ellos percibían que mantenía o perjudicaba su sentido de dignidad, las situaciones en que sintieron que se afectó su sentido de dignidad, si sentían que era un factor importante en el deseo de seguir viviendo, si la consideraban un elemento que podía ser afectado por los demás o si era algo intrínseco a su persona. Los datos obtenidos del análisis cualitativo generaron tres categorías principales: Preocupaciones en relación con la enfermedad, Repertorio para preservar la dignidad y el Inventario de dignidad social (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

Las preocupaciones en relación a la enfermedad tienen que ver con la forma en que las consecuencias propias del padecimiento pueden afectar la dignidad de una persona, al afectar el nivel de independencia ya sea mental (toma de decisiones, juicio, claridad mental) o funcional (capacidad para realizar actividades de la vida diaria); además del propio malestar que pueden generar los síntomas físicos no sólo al nivel de incomodidad constante o dolor, sino también las consecuencias psicológicas de ese malestar que pueden implicar sensación de angustia ante la incertidumbre de no saber cómo están respondiendo al tratamiento o cómo se encuentra su enfermedad y también, la ansiedad asociada al proceso o a la anticipación de su muerte (Chochinov, 2002; Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

Dentro del repertorio para preservar la dignidad incluyeron aquellas perspectivas o formas de interpretar una situación que ayudan a promover la dignidad y algunas acciones con la misma finalidad. Las perspectivas incluyen la continuidad del self, que se refiere a que la esencia de la persona permanece intacta a pesar de los cambios físicos y funcionales; la preservación de roles como una forma en que la persona puede mantener la dignidad al continuar con las actividades que le sean posibles; la

generatividad o el legado que tiene que ver con la satisfacción de saber que tras su muerte permanecerá algo duradero y trascendente como producto de sus acciones en vida; la preservación del orgullo, al respetarse y sentirse orgullosos de sí mismos y lo que han construido en su vida; y la esperanza en sentir que la vida tiene un propósito (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

En cuanto a las perspectivas que preservan la dignidad, la autonomía o sensación de control, hace referencia a la percepción del paciente sobre sus capacidades y no tanto a la pérdida real de funcionalidad; la aceptación, que es especialmente difícil en el contexto del final de la vida ya que implica cierta resignación y aprendizaje ante la situación; y la resiliencia o espíritu de lucha que es la determinación con la que algunas personas se enfrentan a la enfermedad (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

Las prácticas para preservar la dignidad van de la mano de estos conceptos e incluyen el vivir el momento; mantener la normalidad de sus rutinas en la medida posible; y buscar confort espiritual en su sistema de creencias (Chochinov, 2012; Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

Por último, el inventario de dignidad social incluye cuestiones que pueden mejorar o empeorar el sentido de dignidad de los pacientes. En esta categoría se incluyen las barreras de privacidad que pueden ser afectadas al necesitar de más cuidados como tener que ser asistido al bañarse o en su higiene personal; el apoyo social; el tono del cuidado, que es la actitud de los demás al interactuar con el paciente en donde los autores promueven un tono que denote respeto, escucha y consideración; el sentir que es una carga para los demás; y las preocupaciones posteriores a su muerte que implican la preocupación por el impacto que su muerte traerá a los que le sobreviven (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002).

En la Tabla 2, se ilustra el Modelo de Dignidad y en la Figura 1, la forma en que las preocupaciones en relación con la enfermedad y los aspectos sociales influyen a la dignidad con la

mediación de los elementos incluidos en el repertorio para preservar la dignidad (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002). Estas investigaciones dieron forma al primer modelo de dignidad en pacientes al final de la vida. Es importante destacar que el modelo no implica jerarquías o pasos a seguir, ni todos los pacientes necesariamente deben cumplir con cada uno de los puntos, sino que estos son elementos que pueden influir en el sentido de dignidad de las personas (Chochinov, 2012).

Tabla 2
Modelo de Dignidad: Categorías, temas y subtemas

Preocupaciones en relación con la enfermedad	Repertorio para Preservar la Dignidad	Inventario de Dignidad Social
<p>Nivel de Independencia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agudeza cognitiva • Capacidad funcional <p>Distrés sintomático</p> <ul style="list-style-type: none"> • Distrés físico • Distrés psicológico <ul style="list-style-type: none"> - Incertidumbre médica - Ansiedad ante la muerte 	<p>Perspectivas para preservarla</p> <ul style="list-style-type: none"> • Continuidad del self • Preservación de roles • Generatividad / Legado • Preservación del orgullo • Esperanza • Autonomía / Control • Aceptación • Resiliencia / Espíritu de Lucha <p>Prácticas para preservarla</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vivir el momento • Mantener la normalidad • Buscar confort espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> • Barreras de privacidad • Apoyo social • Tono del cuidado • Carga para los otros • Preocupaciones posteriores a su muerte

(Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002)

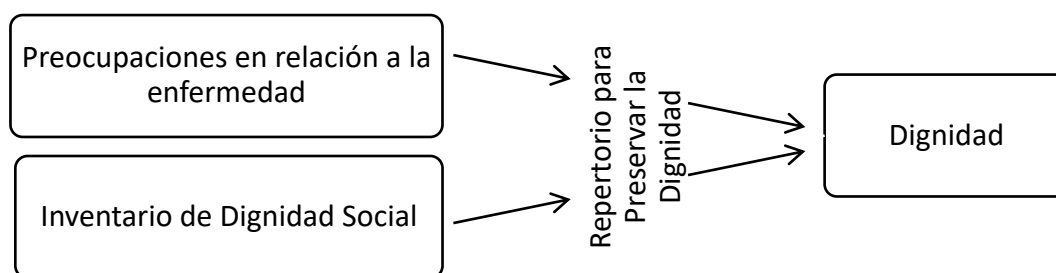


Figura 1. *Relación de las categorías del Modelo de Dignidad sobre la Dignidad* (Chochinov, Hack, McClement, et al., 2002)

Terapia de la Dignidad

Desde la publicación del modelo, también comenzó a hablarse sobre la Terapia de la Dignidad, que consiste en una entrevista donde se realizan una serie de preguntas derivadas del modelo y que buscan preservar la dignidad de los pacientes al generar un legado y promover un sentido de propósito y significado. Durante la aplicación de la terapia, el terapeuta actúa basado en los principios del modelo buscando preservar la dignidad del paciente (Chochinov, 2002).

En la primera sesión se explica en lo que consiste la intervención, se aclaran dudas, se entrega un formato que incluye una lista de preguntas que sirven como guía para que el paciente reflexione en lo que desea abordar en la segunda sesión y se recaban datos personales sobre el paciente y los destinatarios del documento de legado. En la segunda sesión se realiza una entrevista que está centrada en los temas que el paciente desea expresar a sus seres queridos. La entrevista inicia con preguntas que incitan a realizar un resumen de momentos clave en su vida y continúa enfocándose hacia los mensajes o deseos que el paciente quiere expresar a sus seres queridos (Chochinov, 2012).

La entrevista de la segunda sesión es audio grabada e inmediatamente se busca realizar la transcripción textual para la edición del material por parte del terapeuta. En la tercera sesión se entrega al paciente el Documento de Legado, para que lo revise y pueda ajustarlo a sus preferencias si así lo desea. Una vez finalizado el documento, se entrega una copia al paciente, que puede elegir entregarlo en vida a sus seres queridos o guardarlo para que sea entregado tras su muerte (Chochinov, 2012). Las especificaciones de la intervención se abordan a fondo en el manual de la intervención. En la Tabla 3, se muestra el protocolo de preguntas como referencia.

Tabla 3

Protocolo de Preguntas de la Terapia de la Dignidad

Cuénteme un poco sobre la historia de su vida; en especial las partes que recuerde más o considere más importantes. ¿Cuándo se ha sentido más vivo?

Existe algo en especial que quisiera que su familia supiera sobre usted, y si existen cosas en particular ¿qué quisiera que ellos recuerden de usted?

¿Cuáles son los roles más importantes que ha tenido en la vida (familiares, laborales, de servicio, etc.)? ¿Por qué eran importantes para usted, qué cree que ha logrado con estos roles?

¿Cuáles son sus logros más importantes? ¿De cuál se siente más orgulloso?

¿Existen cosas en particular que todavía siente que necesita expresar a sus seres queridos o cosas que quisiera tomarse el tiempo de decirles de nuevo?

¿Cuáles son sus sueños y/o esperanzas para sus seres queridos?

¿Qué ha aprendido de la vida que quisiera transmitirle a los demás? ¿Qué consejo o palabras de guía quisiera darle a... (hijos, pareja, padres, etc.)?

¿Hay algo que quisiera decir o incluso dar instrucciones a su familia para ayudarles a prepararse para el futuro?

En relación con la creación de este documento permanente, ¿quisiera agregar algo más?

(Chochinov, 2012)

En 2004, se publicó un análisis con la población del primer estudio de dignidad, en donde realizaron un análisis factorial y modelos de regresión. Se obtuvieron 6 factores o temas en relación con el constructo de dignidad que concordaban con el modelo. Estos fueron: dolor, dependencia íntima (cuidado personal), desesperanza / depresión, red de apoyo informal (familia, amigos), red de apoyo formal (tener pareja, ingresos, equipo de salud) y CV. Generaron un modelo con tres factores: CV ($\chi^2 = 9.98$; $gl = 1$, $p = 0.002$), desesperanza / depresión ($\chi^2 = 7.52$; $gl = 1$, $p = 0.007$) y dependencia íntima ($\chi^2 = 6.54$; $gl = 1$, $p = 0.01$). Este modelo fue estadísticamente significativo ($\chi^2 = 24.77$; $gl = 3$, $p < 0.0001$). Al excluir CV, por ser un factor modificable por las intervenciones paliativas, el modelo de dos factores también fue significativo ($\chi^2 = 13.20$; $gl = 2$, $p = 0.0014$) (Hack et al., 2004).

El estudio de viabilidad de la Terapia de la Dignidad publicado por Chochinov et al. (2005) incluyó a 100 pacientes con cáncer avanzado. En esta población, la mediana de tiempo de supervivencia desde el primer momento de contacto fue de 51 días. La mayoría de los pacientes completaron la intervención en dos sesiones y al finalizar se reevaluaron las medidas cuantitativas junto a una encuesta de retroalimentación. Es importante destacar que, por ser un estudio de viabilidad, se evaluó cada uno de los desenlaces mediante preguntas de ítem único en una escala ordinal de 7 puntos. Esta práctica continuó en estudios posteriores a la par de los instrumentos cuantitativos.

De 181 pacientes, 15 pacientes se deterioraron y otros 15 murieron antes de completar el estudio. Treinta y un pacientes (19.6%) se negaron a participar. El 91% de los participantes refirió estar satisfecho o muy satisfecho con la intervención. El 86% reportó que la intervención fue útil o muy útil, el 76% indicó que mejoró su sentido de dignidad, el 68% reportó que elevó su sentido de propósito y el 67% que elevó el sentido de significado. El 47% refirió que aumentó su deseo de vivir y el 81% de los pacientes reportaron que la intervención había ayudado o ayudaría a sus familiares. El sufrimiento reportado disminuyó tras la intervención ($z = -2.00, p = 0.023$), al igual que los niveles de depresión ($z = -1.64, p = 0.05$). Se observó una mejoría en dignidad ($z = -1.37, p = 0.085$), desesperanza, deseo de morir, ansiedad, deseo de vivir y deseo de terminar, pero esta no fue estadísticamente significativa (Chochinov et al., 2005).

En 2007 se publicó un análisis abordando en específico el sentido de ser una carga para los demás. En una medida ordinal, el puntaje medio de “sentir que es una carga para los demás” fue de 4.03 de 10 ($DS = 3.49$). El 40% de los participantes estuvieron en el cuartil inferior (0 - 2.5), 25% estuvieron en el segundo cuartil (2.5 - 5.0), 12% en el tercer cuartil (5.1 - 7.5) y 23% en el cuartil superior (7.6 - 10). Encontraron que tener un nivel educativo superior ($t = 2.74, gl = 200, p = 0.007$) y ser más joven ($t = -0.181, gl = 201, p = 0.01$) se asociaron a tener una mayor percepción de ser una carga para los demás. El

sentir que eran una carga se asoció con depresión ($r = 0.460$; $gl = 201$, $p < 0.0001$), desesperanza ($r = 0.420$; $gl = 199$, $p < 0.0001$), preocupación ante el futuro ($r = 0.362$; $gl = 200$, $p < 0.0001$), baja habilidad percibida para concentrarse ($r = 0.277$; $gl = 200$, $p < 0.0001$), características de personalidad con tendencia a la neurosis ($r = 0.333$; $gl = 198$, $p < 0.0001$), fatiga ($r = 0.276$; $gl = 200$, $p < 0.0001$), cambios en la apariencia ($r = 0.29$; $gl = 199$, $p < 0.0001$) y peor CV ($r = 0.295$; $gl = 198$, $p < 0.0001$); así como con elementos existenciales como dignidad ($r = 0.32$; $gl = 201$, $p < 0.0001$), deseo de vivir ($r = -0.30$; $gl = 200$, $p = 0.0001$) y deseo de morir ($r = 0.30$; $gl = 199$, $p < 0.0001$). El modelo para la muestra total, controlando por edad y nivel educativo incluyó desesperanza ($\beta = 0.23$, $t = 3.03$, $p \leq 0.003$), CV actual ($\beta = -0.14$, $t = 2.07$, $p = 0.04$), depresión ($\beta = 0.21$, $t = 2.61$, $p = 0.01$) y nivel de fatiga ($\beta = 0.16$, $t = 2.30$, $p = 0.023$) [R^2 ajustada = 0.32, $F(6,174) = 13.76$, $p < 0.0001$] (Chochinov et al., 2007).

Del proceso de validación del Modelo de Dignidad se derivó un conjunto de 22 ítems del 0 al 5 donde 0 era “no es un problema” y 5 era “es un problema insoportable”. Sólo un ítem tuvo menos del 50% de relación con el sentido de dignidad, siete de los ítems fueron apoyados por más del 80% de los pacientes: No sentirse apoyado por su comunidad (80.3%), no sentirse valioso o valorado (81.4%), no ser capaz de manejar las funciones corporales (82.9%), sentir que no habían hecho una contribución significativa o duradera (83.3%), sentir que ya no tenían control sobre su vida (83.7%), sentir que eran una carga para los demás (87.1%) y no ser tratados con respeto o comprensión (87.1%). La media de ítems asociados a tener una influencia en la dignidad fue de 16. Además, todos los ítems conservados correlacionaron con el ítem de 7 puntos de dignidad ($r = 0.40$, $p < 0.001$) (Chochinov et al., 2006).

En 2008 se publicó el Inventario de Dignidad del Paciente (PDI, por sus siglas en inglés), un cuestionario de auto registro de 25 ítems en escala likert de 5 puntos cada uno basados en el Modelo de Dignidad y en las entrevistas cualitativas publicadas en 2004 que fueron reportadas en el apartado de

análisis cualitativo (Chochinov et al., 2008). En la Tabla 4 se muestran los datos psicométricos del instrumento original y las validaciones que se han realizado.

Tabla 4

Datos psicométricos de las validaciones del Inventario de Dignidad del Paciente

Validación	Alfa de Cronbach	Varianza Explicada	Factores	Ítems
Chochinov et al. (2008) Versión original, Canadá	0.93	58%	5	25
Sautier et al. (2014), Alemania	0.80 – 0.95	N/D	4	25
Rullán et al. (2015), España	0.89	N/D	3	25
Grassi, et al. (2017), Italia	0.96	64.38 %	3	25
Rodríguez-Mayoral, et al. (2021), México	0.95	64.7%	4	25

Nota. N/D: No disponible

Chochinov y colaboradores (2012) estudiaron la percepción de 90 profesionales del área psicosocial en relación con la utilidad del Inventario de Dignidad del Paciente en su práctica profesional con población oncológica. En el 78% de las aplicaciones el instrumentó ayudó a revelar problemas que no se conocían. El 84% de los profesionales refirieron que les ayudó a profundizar más en su trabajo, y que hizo que su sesión fuera mejor (65%). La gran mayoría de los pacientes también lo encontró aceptable (94%). Entre los beneficios de la prueba están: su uso como cribado, para descubrir nuevos problemas, reforzar las fortalezas del paciente, registrar las preocupaciones, dar voz a los problemas, facilitar la comunicación y promover el insight. Entre los retos que plantea el instrumento están: su uso en pacientes nuevos o en crisis, ya que puede ser considerado intrusivo, debe ser administrado sólo

cuando haya tiempo para dar una respuesta considerada, puede abrir demasiados problemas, el no saber como responder ante esto y el tiempo que puede llevar contestarlo.

En 2011 se publicó el primer ensayo clínico aleatorizado con 411 participantes realizado en Canadá, Estados Unidos y Australia. Se asignó a los pacientes a tres grupos, terapia de la dignidad (TD) (n= 108), cuidado centrado en el cliente (CCC), que fue definido como un tipo de psicoterapia de apoyo sin abordar elementos de legado (n = 107) o cuidado paliativo estándar (CPE) (n = 111). Los pacientes que recibieron TD fueron más propensos a manifestar que había sido de ayuda ($\bar{x} = 4.23$ vs. 3.50 de CPE y 3.72 de CCC, $p < 0.0001$), mejorado su CV ($\bar{x} = 3.54$ vs. 2.96 de CPE y 2.84 de CCC, $p = 0.001$), su sentido de dignidad ($\bar{x} = 3.52$ vs. 3.09 de CPE y 3.11 de CCC, $p = 0.002$), que podría o había ayudado a su familia ($\bar{x} = 3.93$ vs. 3.20 de CPE y 3.29 de CCC, $p < 0.0001$) y que podría o había cambiado la forma en que su familia los percibe ($\bar{x} = 3.58$ vs. 2.85 de CPE y 2.85 de CCC, $p < 0.0001$) en comparación a las otras intervenciones (Chochinov et al., 2011).

La TD generó mejoría en bienestar espiritual en comparación con CCC ($\bar{x} = 3.27$ vs. 2.56, $p = 0.006$), tuvo mayor grado de satisfacción que CPE ($\bar{x} = 4.26$ vs. 3.80, $p < 0.0001$), y disminuyó la sensación de tristeza y depresión frente a CPE ($\bar{x} = 3.11$ vs. 2.57, $p = 0.009$). Es importante señalar que, debido a la naturaleza de la intervención, no se estableció como criterio de inclusión el tener un nivel alto de malestar emocional, por lo que al no presentar niveles altos de malestar emocional basales el margen de mejoría en las medidas psicométricas fue estrecho. A pesar de esto, los pacientes mostraron mejoría sustancial en comparación a los otros brazos del estudio (Chochinov et al., 2011).

En el mismo año se publicó un ensayo clínico aleatorizado con 45 participantes provenientes de Reino Unido donde además de las medidas cuantitativas incluyeron, como en otros estudios previos, una encuesta de satisfacción de auto reporte. En el auto reporte de beneficio, a una semana, la TD superó al cuidado estándar (CE) en la percepción de que la intervención fue de ayuda (\bar{x} TD = 4.43 vs.

3.47 CE, dif \bar{x} = 0.96, p = 0.01, IC del 95%, -1.53 - -0.39, d Cohen = 1.34). En el seguimiento a 4 semanas, la TD se mantuvo como la que más fue de ayuda (\bar{x} TD = 4.44 vs. 3.82 CE, dif \bar{x} = 0.63, p ajustada = 0.01, IC del 95%, -1.22 - -0.04, d Cohen = 1.09) y además elevó el sentido de propósito (\bar{x} TD = 3.89 vs. 2.73 CE, dif \bar{x} = 1.16, p = 0.02, IC del 95%, -2.08 - -0.24, d Cohen = 1.20). Se observó una reducción en la esperanza en el grupo control a 1 y 4 semanas, con un incremento de la esperanza en la primera semana en el grupo de TD (\bar{x} TD = 38.00 vs. 35.87 CE, dif \bar{x} = 2.55, p = 0.02, IC del 95%, -4.73 - -0.36, η^2 parcial = 0.20). Las diferencias entre grupos se ven reflejadas en el tamaño del efecto de la intervención, el cual fue grande y favoreció al grupo de TD (Hall et al., 2011).

En un estudio con 27 participantes en un hospicio de cuidados paliativos, de los cuales 19 tenían cáncer, reportaron algunas medidas prácticas de la intervención. El número de páginas en promedio del documento de legado fue de 8 (rango: 4 – 14, moda: 5), con una media de 2993 palabras (rango: 1387 – 6482). El número total de sesiones fueron 4 (media y moda) con un rango de dos a siete, incluyendo la primera sesión de reclutamiento, la entrevista y la devolución del documento de legado. El tiempo promedio de atención fue de 6.3 horas por paciente con un rango de 3.6 a 10 horas (Montross et al., 2011).

En 2014 se realizó un estudio de viabilidad con 15 pacientes con cáncer colorrectal en tratamiento con quimioterapia. Seis pacientes fueron excluidos por diversas razones prácticas. Todos los pacientes manifestaron estar satisfechos con la intervención, el 88% refirió que les fue de ayuda, aumentó el significado de su vida y pensaban que podría ayudar a sus familiares. El 78% sintió que aumentó su sentido de dignidad y propósito y el 67% refirió que aumentó su voluntad de vivir (Vergo et al., 2014).

Hall (2014) analizó las diferencias entre administrar TD a 45 pacientes con cáncer avanzado frente a 60 adultos en asilos. Ambos grupos tenían problemas en relación con la dignidad con una

tendencia mayor para los enfermos de cáncer y también refirieron un mayor número de problemas en el Inventario de Dignidad del Paciente, lo que se asoció con una peor CV ($r = -0.52, p < 0.001$) y depresión ($r = 0.63, p < 0.001$).

En España, Javaloyes Bernácer (2014) estudió a 16 pacientes con cáncer avanzado en quienes la TD tuvo beneficios al disminuir la ansiedad de 8.56 a 5.94 mostrando un tamaño del efecto mediano (d Cohen = 0.792). La depresión también disminuyó de 7.37 a 6.31 con un tamaño del efecto menor (d Cohen = 0.1720), además el bienestar percibido aumentó tras la intervención ($z = 2.17, p = 0.030$).

En Portugal se realizó un ensayo clínico aleatorizado con 80 pacientes terminales (6 sin cáncer) y se comparó el beneficio de la Terapia de la Dignidad en conjunto con CPE frente a recibir sólo CPE en las sub escalas de ansiedad y depresión de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). La depresión disminuyó en el grupo de TD a los 4 días (al finalizar la intervención), ($Me = -3.00, IC$ del 95%, -5.00 – -1.50, $p = 0.001$) y a los 30 días ($Me = -1.00, IC$ del 95%, -4.00 – 2.00, $p = 0.001$), pero no a los 15 días. En el grupo de CPE la depresión aumentó en todos los tiempos de seguimiento (4 días: $Me = 1.50, IC$ del 95%, 0 – 2.50, $p = 0.045$; 15 días: $Me = 2.50, IC$ del 95%, 1.00 – 3.50, $p = 0.004$; 30 días: $Me = 3.00, IC$ del 95%, 1.50 – 5.00, $p = 0.006$). En comparación con el grupo CPE, los que recibieron TD tuvieron una marcada disminución de la depresión en todos los tiempos de seguimiento (4 días: $Me = -4.00, IC$ del 95%, -6.00 – -2.00, $p < 0.0001$; 15 días: $Me = -4.00, IC$ del 95%, -7.00 – -1.00, $p = 0.010$; 30 días: $Me = -5.00, IC$ del 95%, -8.00 – -1.00, $p = 0.043$) (Juliao et al., 2014).

La ansiedad disminuyó en el grupo de TD en todos los tiempos de seguimiento (4 días: $Me = -4.00, IC$ del 95%, -5.50 – -2.50, $p < 0.0001$; 15 días: $Me = -5.50, IC$ del 95%, -7.50 – -3.00, $p = 0.001$; 30 días: $Me = -4.50, IC$ del 95%, -8.00 – -2.00, $p = 0.003$). El grupo de CPE mostró aumento progresivo no significativo en la ansiedad en todos los tiempos de seguimiento. En comparación con el grupo CPE, los que recibieron TD tuvieron una marcada disminución de la ansiedad en todos los tiempos de

seguimiento (4 días: Me = -3.00, IC del 95%, -5.00 – -1.00, $p < 0.0001$; 15 días: Me = -4.00, IC del 95%, -7.00 – -2.00, $p = 0.001$; 30 días: Me = -4.00, IC del 95%, -7.00 – -1.00, $p = 0.013$) (Juliao et al., 2014).

Los investigadores publicaron el primer análisis de sobrevida con la muestra portuguesa descrita previamente, la muestra global tuvo una mediana de supervivencia de 23.2 días (IC del 95%, 20.9 – 25.6). Al separar por grupos, los que recibieron TD tuvieron una mediana de supervivencia mayor ($p = 0.025$) con 26.1 días (IC del 95%, 23.2 – 20.0) en comparación con 20.8 días del grupo de CPE (IC del 95%, 17.4 – 24.2). Aun después de ajustar para sexo, edad, nivel educativo, ocupación, subtipo histológico, metástasis, estado funcional, tratamiento previo y seguimiento en cuidado paliativos, la asignación al grupo de TD permaneció como un predictor significativo de sobrevida (HR: 0.35, IC del 95%, 0.13 – 0.92) (Juliao et al., 2015).

En Dinamarca se comparó un grupo de 80 pacientes con cáncer avanzado que recibieron TD frente a 309 no participantes. La muestra disminuyó considerablemente en cada seguimiento, con 55 participantes al momento de la entrega del documento. Esto ocurrió debido a deterioro o muerte, la mediana de días de la evaluación basal a este momento fue de 36 días, lo cual es considerado un tiempo largo para esta intervención. En el segundo seguimiento, que estaba planteado a 2 semanas después de terminar la intervención, permanecieron 31 participantes (Me = 60 días después del basal (T0); días entre T1 y T2, Me = 11, rango: 6 - 49). Los que completaron medidas basales y la intervención, pero no pudieron completar los dos seguimientos al inicio reportaban mayor dolor ($p = 0.038$) y pérdida de apetito ($p = 0.027$). Los que sí completaron los seguimientos tenían menos ansiedad ($p = 0.005$), menos problemas para seguir con sus rutinas ($p = 0.016$), menor sensación de no sentirse ellos mismos ($p = 0.002$), menor percepción de que tenían asuntos sin resolver ($p = 0.024$), menor sensación de pérdida de control ($p = 0.018$), menor dificultad para aceptar las cosas ($p = 0.023$), tenían menor carga sintomática y

mejor estado funcional ($p = 0.023$), lo que implica que los que podrían beneficiarse más no tuvieron seguimientos completos (Houmann et al., 2014).

Al recibir el documento (T1) la CV global disminuyó ($\bar{x} = -9, -15 - -2$). En el T2 el sentido de dignidad aumentó ($\bar{x} = -0.52, -1.01 - -0.02$) y disminuyó la sensación de ser una carga ($\bar{x} = -0.26, -0.49 - -0.02$). Al igual que en otros estudios, el 30 – 70% no tenían problemas en la evaluación basal, por lo que se hizo un análisis exploratorio excluyéndolos para ver el posible cambio y se observó mejoría en el T1 para sufrimiento ($n= 33, \bar{x} = -0.55, -1.06 - -0.04$), sentir que su imagen había cambiado ($n= 23, \bar{x} = -0.78, -1.37 - -0.20$), sentir que tenían asuntos sin resolver ($n= 13, \bar{x} = -1.15, -1.49 - -0.82$), sentir que eran una carga ($n= 21, \bar{x} = -0.48, -0.92 - -0.03$), sentir una reducción en la privacidad ($n= 13, \bar{x} = -0.69, -0.36 - -0.02$), no ser capaz de aceptar las cosas como son ($n= 19, \bar{x} = -0.79 - -1.52; -0.06$), y no ser tratado con respeto ($n= 8, \bar{x} = -1.38, -2.37 - -0.38$). En esa muestra, en el T2, se observó mejoría en las siguientes variables: depresión ($n= 18, \bar{x} = -1.17, -2.07 - -0.26$), sentido de dignidad ($n= 14, \bar{x} = -1.14, -1.96 - -0.33$), desesperanza ($n= 12, \bar{x} = -0.83, -1.54 - -0.13$), sufrimiento ($n= 17, \bar{x} = -0.94, -1.58 - -0.30$), incapacidad para realizar actividades de la vida diaria ($n= 11, \bar{x} = -0.91, -1.73 - -0.09$), ansiedad ($n= 11, \bar{x} = -1.00, -1.67 - -0.33$), incertidumbre ($n= 15, \bar{x} = -0.6, -1.2 - -0.0$), no ser capaz de pensar con claridad ($n= 10, \bar{x} = -0.90, -1.69 - -0.11$), sentir que tenían asuntos sin terminar ($n= 5, \bar{x} = -1.8, -2.8 - -0.8$), que eran una carga para los demás ($n= 12, \bar{x} = -0.58, -1.09 - -0.08$) y que su privacidad había disminuido ($n= 13, \bar{x} = -0.77, -1.43 - -0.11$) (Houmann et al., 2014).

En 2015 se realizó una revisión sistemática de la TD en la base de datos PubMed, que incluyó 17 artículos, cuatro de ellos cualitativos. Los estudios se realizaron en Canadá, Australia, Estados Unidos, Reino Unido, Dinamarca, Portugal y Japón. La población de la mayoría de los estudios eran pacientes terminales o con cáncer en etapa avanzada. Ocho de los estudios tuvieron un diseño pre test – post test, encontraron tres ensayos clínicos aleatorizados (ECA) de dos grupos, y un ECA de tres grupos, sólo el

último tenía el poder estadístico para probar la eficacia de la intervención. Los tiempos en que se realizaban las medidas post test variaron significativamente en los estudios (Fitchett et al., 2015).

Los desenlaces más frecuentes fueron: depresión (9), dignidad (7), CV (7), ansiedad (6), esperanza (5), síntomas (4), funcionalidad (3), bienestar espiritual (2) y otros conceptos en relación con cuidados paliativos (5). Los instrumentos más usados fueron el Inventario de Dignidad del Paciente, HADS y el cuestionario de retroalimentación de la TD, las otras mediciones fueron variables en los estudios (Fitchett et al., 2015).

Según lo encontrado, la TD probó consistentemente ser aceptable, mostró altos niveles de satisfacción por parte de pacientes y familiares. En cuanto a la viabilidad, los problemas de reclutamiento y las pérdidas experimentales fueron constantes y esperables debido a la fragilidad de la población. Los estudios de grupo único demostraron cambios significativos en los desenlaces, sin embargo, en la mayoría de los ECA al comparar con grupos de cuidado estándar no se han encontrado diferencias en las medidas cuantitativas. Cabe aclarar que sólo un estudio tuvo el poder estadístico requerido y en otro estudio sí encontraron beneficio en las medidas de ansiedad y depresión. En los ECA en que se midió satisfacción, los participantes del grupo de TD referían como resultado de la intervención mayores niveles de significado de vida, CV y bienestar espiritual, en comparación a los otros grupos (Fitchett et al., 2015).

De este ejercicio, los autores derivan tres líneas a seguir: la primera en relación con la naturaleza de la intervención para determinar el impacto principal, la segunda en cuanto a su implementación en el mundo real y la tercera, en relación con el impacto en la familia y la comunidad (Fitchett et al., 2015).

En 2016 se publicó un estudio de viabilidad para aplicar la TD a pacientes con adenocarcinoma de páncreas en tratamiento. De 15 pacientes, 10 aceptaron ingresar al protocolo y 9 completaron los seguimientos. El 66% de ellos estuvieron satisfechos con la intervención, el 78% sintió que valió la pena,

tuvo una duración adecuada y la recomendaría a otras personas. Además, la CV y el distrés mejoraron por lo que concluyeron que era una intervención viable (Dose et al., 2016).

En 2016 se publicaron tres revisiones sistemáticas sobre la TD, una en relación con pacientes en situación terminal con desenlaces enfocados a la funcionalidad (Sposato, 2016) ya que deseaban ver si la TD podía ser considerada una intervención ocupacional; una en población con enfermedad avanzada (Martinez et al., 2017) y la otra incluyó artículos con todas las poblaciones (Donato et al., 2016).

En la revisión que buscaba medidas ocupacionales buscaron en las bases de datos CINAHL, Ovid y PubMed de 2005 a 2015, excluyeron artículos cualitativos, estudios de caso y aquellos en que se buscara realizar una adaptación cultural o que estudiaran los efectos en cuidadores y personal de la salud. Obtuvieron 10 estudios, de los cuales seis eran de grupo único pre test – post test y cuatro ECAs (Sposato, 2016).

En ocho estudios la población tenía cáncer avanzado, de los cuales 4 eran estudios de viabilidad (un sólo grupo, pre test – post test). Estos estudios obtuvieron resultados mixtos, en uno se obtuvieron beneficios en depresión y sufrimiento, en otro en dignidad y percepción de ser una carga, en otro no hubo diferencias significativas en las variables de desenlace y en otro empeoraron en cuanto a CV y depresión (este es el artículo de Houmann reportado previamente en este capítulo). En los ECA con pacientes con cáncer incluidos en esa revisión, encontraron que en un estudio disminuyó la ansiedad y la depresión, en otro no encontraron diferencias más que en los niveles de esperanza y en otro no se encontraron diferencias en las medidas cuantitativas (Sposato, 2016).

Los autores destacan que, a pesar de los resultados mixtos, la TD ha mostrado ser casi universalmente aceptada por los pacientes incluso en estudios sin cambios significativos y en el estudio en que los pacientes empeoraron. Sugieren que posiblemente sea efectiva, pero podría ser que se requieran medidas de desenlace más sensibles para demostrar su efectividad u observar sus efectos en

personas con mayores niveles de distrés basal ya que los pacientes ingresados a los estudios usualmente no presentaban margen de mejoría. También hacen hincapié en que es una intervención nueva y la mayoría de los estudios han sido de viabilidad por lo que el nivel de evidencia que aportan no es el ideal (Sposato, 2016).

En otra revisión realizada por Martínez et al. (2017) se obtuvieron 28 artículos de las bases de datos PubMed, CINAHL, Cochrane, PsycINFO en el periodo de 2002 a 2016. Los autores concluyen que la TD es benéfica y que el hecho de que tanto pacientes como familiares la evalúan de manera positiva sugiere que probablemente su efecto puede ir más allá de variables como la ansiedad y la depresión, que son las consideradas en la mayoría de los estudios. Su análisis también sugiere que los pacientes con niveles basales altos de malestar emocional pueden ser los más beneficiados por la terapia y que esta ha probado tener potencial para ser adaptada a otras poblaciones.

La tercera revisión, realizada por Donato (2016) incluyó 10 estudios con pacientes con enfermedad terminal de las bases de datos CINAHL, Cochrane, LILACS, PubMed, SCOPUS, Web of Science y de búsqueda manual en Google Scholar. Concluyen que existe evidencia moderada a alta que apoya la aplicación de la TD. Los principales beneficios reportados son en cuanto a satisfacción, utilidad, sentido de dignidad, sentido de vida, propósito vital y deseo de vivir, además de una disminución en el sufrimiento reportado. Manifiestan que los beneficios en ansiedad y depresión aún son controversiales y requieren de evidencia de mayor impacto.

En Australia se realizó un ensayo clínico aleatorizado en el que se asignó a los pacientes a: 1) TD completa, 2) resumen vital (RV) que consistió en la misma entrevista de TD, pero sin la elaboración del documento de legado o 3) grupo de comparación en lista de espera. Se incluyeron 70 pacientes con cáncer avanzado, de los cuales 56 completaron el protocolo. Se encontraron diferencias entre los grupos tras la intervención en cuanto a generatividad ($F(2, 53) = 8.73, p = 0.001, \eta^2 \text{ parcial} = 0.25$), la cual

aumentó en el grupo de TD (IC del 95%, $p < 0.001$) y en los otros grupos no se encontraron efectos similares. También se encontraron diferencias en la dimensión de integridad del yo ($F(2, 53) = 3.20$, $p = 0.049$, η^2 parcial = 0.11) con mayores puntajes para el grupo de TD en las mediciones posteriores (IC del 95%, $p < 0.01$), en los otros grupos no se encontraron cambios (Vuksanovic et al., 2017).

En comparación con el grupo de RV, la TD fue evaluada como la que más podría ayudar a los familiares (87.1 vs. 33.3%, $t(44) = 3.34$, $p = 0.002$) y cambiar la forma en que eran vistos por sus familiares (77.4 vs. 33.3%, $t(44) = 2.64$, $p = 0.01$). Tanto TD como RV fueron consideradas de ayuda (83.9% vs. 86.7%), las recomendarían a otros (90.3% vs. 86.7%), los hicieron sentirse más valorados (74.2% vs. 66.7%), mejoraron el sentido de dignidad (58.1% vs. 60%), aumentaron el significado (74.2% vs. 73.3%) y el propósito de vida (54.8% vs. 60%). Los pacientes reportaron que la TD los ayudó más a prepararse para el futuro (64.5% vs. 33.3%) y con sus asuntos sin resolver (64.5% vs. 40%), aunque las diferencias no fueron estadísticamente significativas. Además, 15 familiares completaron cuestionarios de opinión y de ellos el 93.3% manifestó que la intervención era útil, el 66.7% que cambió la forma en que veían a su familiar, y todos manifestaron que la recomendarían a otros (Vuksanovic et al., 2017).

Análisis cualitativo de los temas de dignidad en diversas culturas

En 2010 se publicó el análisis cualitativo de las transcripciones de los documentos de legado de 50 pacientes. Los valores centrales encontrados en los documentos de legado fueron: familia, placer, cuidar de otros, un sentido de haber logrado algo, amistad cercana, riqueza en las experiencias vividas, felicidad, madurez en el amor, autosuficiencia, espiritualidad, respeto propio, aprendizaje, belleza en el mundo, autonomía, prosperidad, equidad, honestidad, integridad, superar la adversidad, independencia funcional, comunidad, reconocimiento social, realización personal y obediencia. Los temas fueron concordantes con el modelo de dignidad (Hack et al., 2010).

Houmann y cols. (2010) realizaron un ensayo de viabilidad en donde preguntaron a 10 profesionales de la salud su opinión y las posibles preocupaciones en cuanto a la administración de la TD. Posteriormente preguntaron sobre estos aspectos a 20 pacientes con cáncer recibiendo cuidados paliativos. Los médicos daneses expusieron algunas preocupaciones en relación a la aplicación de la terapia, estas opiniones se compararon con las actitudes de los pacientes y ambos coincidieron en que es un proceso demandante en el sentido de que es complejo tener que resumir su experiencia de vida y elegir cuáles momentos importantes incluir en el documento, también, debido a aspectos culturales, les fue complicado hablar de manera positiva sobre sí mismos, referían que no eran quién para guiar o decir a los demás qué hacer y, por último, tres pacientes encontraron el nombre de la terapia confuso.

En un estudio con veintisiete pacientes estadounidenses se analizó el contenido de los documentos de legado, en los cuales todos abordaron temas en relación con información autobiográfica, el amor y las lecciones aprendidas en la vida. Más del 90% hablaron de los roles definitorios en sus vidas, sus logros, los rasgos de carácter auto percibidos y las ocasiones en que se sintieron importantes. Cerca del 90% hablaron sobre asuntos sin resolver, siendo el arrepentimiento lo más frecuente en esta parte de sus discursos. Más del 75% expresaron sus deseos y esperanzas para sus seres queridos y cerca del 75% compartieron cómo habían sobrellevado tiempos difíciles en sus vidas. El 67% de los pacientes tomaron la oportunidad para ofrecer guía y consejos a sus seres queridos (Montross et al., 2011).

En 2012 se realizó un estudio de viabilidad en población japonesa con cáncer avanzado. De 22 pacientes a los que se les propuso ingresar al estudio sólo 3 aceptaron y 19 se negaron a participar debido a que sentían que esto les haría pensar en la muerte e incluso algunos se sintieron ofendidos de que se les propusiera hacer esto al final de sus vidas. En otra sede del estudio participaron 8 personas para una muestra total de 11. De ellos, el 67% refirió que era útil para mejorar la dignidad, el 56% había

obtenido beneficio, el 44% refirió mejoría en el propósito de vida y una la disminución del sufrimiento, el 56% tuvo mejoría en el bienestar, el 33% la recomendaría a otras personas y el 78% pensó que sería útil para su familia. Los autores atribuyen los resultados contrastantes con los de estudios previos a diferencias conceptuales en lo que significa un “buen morir” en su contexto, a una mayor tendencia a la negación como estilo de afrontamiento y a la preferencia por un estilo de comunicación no verbal e indirecto en la cultura japonesa por lo que, aunque puede ser útil para algunos, sugieren que el recomendar la TD no sea un estándar para esta población (Akechi et al., 2012).

En 2013 se realizó un estudio con 18 pacientes chinos con cáncer terminal donde se realizó un análisis cualitativo de las respuestas a las preguntas del modelo de dignidad. Obtuvieron dos categorías principales: 1. Autonomía personal, que incluyó (a) el mantener la sensación de control, (b) la autosuficiencia, al no rendirse ante el cuidado institucionalizado, (c) el deseo de tomar decisiones informadas en cuanto a su cuidado para no ser una carga para los demás y (d) los planes realizados con el fin de crear un legado duradero para ellos mismos y sus familias; la segunda categoría fue, 2. Conexión familiar, en donde abordaban (a) el aprecio por fortalecer los vínculos familiares, (b) el deseo de reconciliación al resolver asuntos familiares, (c) el poder cumplir con las obligaciones familiares al restablecer los roles y la conexión emocional con la familia y (d) el deseo de establecer un vínculo que una a las futuras generaciones familiares a pesar del tiempo mediante la transmisión de los valores y la sabiduría de vida (Ho, Chan, et al., 2013; Ho, Leung, et al., 2013).

En el mismo año se publicó también el análisis cualitativo del estudio con población inglesa reportado previamente (Hall et al., 2011). Encontraron que 5 de los 7 temas del modelo de dignidad se mantuvieron: generatividad, continuidad del self, preservación del orgullo, esperanza y tono en el cuidado; emergieron 2 temas de líneas similares: “recuerdos”, en el sentido de evocar la memoria y en

ocasiones ordenar los hechos, y “pseudo resumen de vida”, en cuanto a la reevaluación de si mismos y sus vidas, sin la formalidad de una técnica de resumen vital (Hall et al., 2013).

Se realizó un estudio cualitativo exploratorio para explorar el sentido de dignidad en 9 pacientes con cáncer avanzado y 10 profesionales de la salud originarios de Taiwán. Encontraron que “dignidad” se asoció con un sentido de valía personal y con ser visto por los demás como alguien valioso. Dentro de las características intrínsecas de dignidad encontraron: 1. Vivir una vida moral (en una postura según la moral esperada socialmente en su contexto), y 2. Tener paz mental y dar sentido a su existencia (expresar sus necesidades, aceptar la voluntad divina, mantener la apariencia física). Dentro de las características extrínsecas de dignidad encontraron: 1. Distrés en relación con la enfermedad, 2. Sentirse amados, 3. El hecho de que sentirse gravemente enfermos les hacía sentirse distintos a como eran antes, y 4. Cuidados recibidos (Li et al., 2014).

Estudios que han planteado modificaciones a la técnica

En 2004, en Estados Unidos se realizó un estudio con 8 pacientes para evaluar la viabilidad de administrar la Terapia de la Dignidad por video llamada. Se incluyó a propósito a 5 pacientes con cáncer de pulmón con la finalidad de probar este método en pacientes que pudieran estar muy enfermos o que presentaran dificultad para expresarse verbalmente. Debido al tamaño de muestra los datos no pudieron ser analizados estadísticamente, sin embargo, la mayoría refirió que la Terapia de la Dignidad fue de ayuda ($\bar{x} = 3.29$, $DS = 1.38$) y consideraban que podía ser de ayuda para sus seres queridos ($\bar{x} = 3.86$, $DS = 0.89$), también se sintieron cómodos en la modalidad de video llamada ($\bar{x} = 4.43$, $DS = 0.79$) y refirieron que no necesariamente hubieran preferido hacerlo cara a cara ($\bar{x} = 2.43$, $DS = 0.79$) (Passik et al., 2004).

En 2013, en Estados Unidos se realizó un estudio con 10 pacientes para evaluar la viabilidad de administrar la TD en modalidad mixta con una entrevista en persona donde se grabaría la respuesta a 3

preguntas importantes del protocolo de preguntas y después los pacientes podrían elegir continuar la creación del documento de legado en persona, por vía telefónica o por correo electrónico. Nueve participantes eligieron continuar por correo y algunos requirieron llamadas con el psicólogo, siete completaron el proceso de edición (tres eligieron no continuar) y tres murieron antes de completar el seguimiento posterior a la intervención. Los cuatro participantes que completaron el estudio tenían medidas basales bajas de depresión y malestar existencial (Johns, 2013).

Es relevante mencionar que antes de finalizar el seguimiento a dos de ellos se les informó que la enfermedad había progresado significativamente lo que podría explicar el hecho de que se observó un aumento de la depresión en el 29%, de la ansiedad en el 50% y una disminución de la CV en el 11%. El malestar existencial se mantuvo estable, el nivel de deseo de adelantar la muerte disminuyó levemente al igual que la falta de bienestar y la pérdida de dignidad. A pesar de esto, el 75% reportó que la TD había sido útil para ellos y su familia, y todos los familiares ($n = 6$) dijeron que el documento de legado les fue útil. El 75% de los pacientes dijo que aportó significado a su vida y todos los familiares dijeron que obtuvieron significado del documento. Se mantuvieron neutrales en relación con si la TD había aumentado el propósito o su deseo de vivir, pero todos los familiares refirieron que había mejorado el sentido de dignidad del paciente, el significado de la vida y el propósito, el 75% también consideró que había disminuido el sufrimiento de los pacientes (Johns, 2013).

En 2015 se probó otra modalidad de administración de TD, en esta ocasión por medio de un portal web con 16 pacientes con cáncer avanzado. El 69% completó los seguimientos y el documento de legado que expresaba 2 o más valores del modelo de dignidad. Manifestaron una alta satisfacción con el documento de legado ($\bar{x} = 8.55$, $DS=1.13$) y con la intervención ($\bar{x} = 8.82$, $DS=1.08$). El 45% usó el portal web para continuar el documento de legado, pero la mayoría usaron otros programas para procesar el texto. El 80% manifestó no estar satisfecho con el portal web por cuestiones de uso y claridad en las

instrucciones. En este estudio las medidas post intervención no difirieron de las basales en bienestar existencial y dignidad (Bernat et al., 2015).

Estudios que exploran el efecto en los familiares y el equipo de salud

Se entrevistó por vía telefónica, en persona o por correo a 60 familiares de pacientes que habían participado en el estudio de viabilidad de 2005 para evaluar el efecto de la TD en el paciente y su familia. Se consideró realizar el seguimiento a partir de nueve a 12 meses después de la muerte del paciente debido a que, por aspectos éticos, deseaban dar margen a que pasara la etapa aguda del duelo. De 113 pacientes, 16 familiares se negaron a participar (11%), ocho pacientes no especificaron a quien le entregarían el documento (5.8%) y siete no respondieron a la llamada de seguimiento (5%). De los 82 restantes, 14 de sus familiares aún no habían muerto (10.1%), tres habían fallecido en un periodo menor a los seis meses (2.2%), cuatro se encontraban indecisos sobre si participar o no y uno de los cuestionarios estaba incompleto (McClement et al., 2007).

De los 60 participantes, el 95% manifestó que la TD había ayudado al paciente, que había elevado el sentido de dignidad (78%) y de propósito del paciente (72%), el 43.3% manifestó que redujo el sufrimiento y el 65% que ayudó al paciente a prepararse para la muerte, además el 65% consideraba a la TD tan importante como cualquier otro aspecto en la atención al paciente. En cuanto su experiencia con el documento de legado, el 78% refirió que les ayudó durante el periodo de duelo, el 76% pensó que seguiría siendo una fuente de alivio para ellos y sus familiares y el 95% recomendaría la TD a otras personas que se enfrentan a enfermedades terminales (McClement et al., 2007).

En otro estudio se abordó la perspectiva de los profesionales del área de la salud en relación con esta modalidad terapéutica. Los miembros del equipo de salud manifestaron que esta terapia valía la pena y que era de ayuda para reducir el sufrimiento de los pacientes. El 92% consideró que podría

ayudar a la familia en el futuro y todos los profesionales manifestaron que la recomendarían a sus pacientes (Montross et al., 2013).

La dignidad es un concepto relevante en la investigación de la experiencia al final de la vida de los pacientes con cáncer. El énfasis en hacer investigación que aclare lo que implica tener dignidad para las personas al final de la vida y derivar de ello herramientas terapéuticas basadas en evidencia es un punto clave para el desarrollo del campo.

El único modelo que ha llegado a este punto y que ha logrado expandir el uso de su intervención a lo largo de varios países con buenos resultados es el modelo de Chochinov, sin embargo, aún se requiere de más evidencia de calidad que pruebe y justifique su aplicabilidad en poblaciones de distintas etnias y posiblemente con diagnósticos distintos al cáncer.

o jerárquica en donde la dimensión física preceda o sea de mayor relevancia que la psicológica, sino tratar de ver que en el fenómeno las relaciones son más complejas. Esto pretende ilustrarse mediante las líneas de color azul y morado que conforman el fondo de ambas columnas, ya que en realidad estos procesos suceden de manera simultánea y se influyen recíprocamente ya que son partes igualmente importantes en la CV. La evidencia encontrada en las revisiones sistemáticas que sustenta cada una de estas relaciones se explica a continuación.

El cáncer de pulmón genera una gran cantidad de efectos a nivel físico en quienes lo padecen, los síntomas más frecuentes son tos, disnea, fatiga y dolor, aunados a una disminución del estado funcional que puede variar en los grados de dependencia que genera y que conlleva una disminución en la CV de los pacientes (Cooley, 2003; Horn, 2014). A la vez existe una alta prevalencia de malestar emocional, ansiedad y depresión en esta población (Arrieta, Angulo, et al., 2013; Carlsen et al., 2005; Diaz-Frutos et al., 2016; Gonzalez-Ling et al., 2017; Mosher et al., 2014; Ugalde et al., 2012).

Las personas que reportan tener más síntomas físicos como tos, disnea o dolor son más propensas a tener ansiedad y depresión, de hecho, el dolor se asocia de manera bidireccional con mayores niveles de ansiedad, donde a mayor dolor se reportan mayores niveles de ansiedad y a mayor ansiedad también existen mayores niveles de dolor (Park et al., 2016; Salminen et al., 2013). De ahí que la CV también tenga una relación bidireccional con la ansiedad y la depresión en estos pacientes (Aukst Margetić, 2013; Brown-Johnson et al., 2014; Cataldo, 2012).

El sentir que son una carga para los demás es un elemento importante en el modelo de dignidad de Chochinov (que está ilustrado en la columna derecha), y se ha visto que esta percepción se asocia con depresión y desesperanza, así como con la presencia de fatiga y la disminución en el estado funcional (Chochinov et al., 2007). Como es esperable, la desesperanza está asociada con la depresión (Aukst Margetić, 2013; Diaz-Frutos et al., 2016) y también influye en el sentido de dignidad de los pacientes (Chochinov et al., 2007; Hack et al., 2004).

La disminución en los niveles de CV, el aumento de la dependencia, la depresión y el malestar emocional también influyen en el sentido de dignidad de las personas (Chochinov et al., 2007; Hack et al., 2004).

El conjunto de características enlistadas previamente, donde queda claro que los pacientes con cáncer de pulmón manifiestan síntomas físicos y psicológicos que alteran de manera significativa su CV en general y su sentido de dignidad, pone en evidencia que es importante atender esas necesidades. Debido a que la Terapia de la Dignidad está sustentada en el modelo de dignidad de Chochinov y a la relación observada entre los elementos del modelo y el malestar que presenta esta población, posiblemente esta intervención pueda otorgar un beneficio en el malestar emocional y CV de los pacientes.

FASE I – Estudio retrospectivo de sintomatología de ansiedad y depresión, malestar emocional y niveles de calidad de vida durante el tratamiento oncológico

Método

Planteamiento y justificación del problema

Los pacientes con cáncer de pulmón en su gran mayoría son pacientes con alta carga sintomática, lo cual dificulta la adaptación a la enfermedad y propicia la presencia de malestar emocional. El 85% de los casos de cáncer de pulmón son de células no pequeñas y en la mayoría de los casos se diagnostican en etapa avanzada lo cual implica un mal pronóstico. Además, el diagnóstico de una neoplasia pulmonar está vinculado a hábitos como el fumar en el 57% de la población mexicana (Arrieta, Campos-Parra, et al., 2012), lo cual genera un estigma al hablar del tema, sentimientos de culpa y dificulta la expresión emocional.

Este conjunto de factores, que alteran el estado físico y emocional, subrayan la relevancia de conocer la prevalencia de las principales manifestaciones psicológicas en pacientes con cáncer, la ansiedad, la depresión y el malestar emocional, así como su relación con la CV para poder contar con evidencia que contribuya a ofrecer un tratamiento adecuado a las necesidades de los pacientes con cáncer de pulmón. Actualmente existe muy poca información acerca de los aspectos psicosociales de los pacientes mexicanos con cáncer de pulmón y la información que existe fue recabada cuando las posibilidades de tratamiento sistémico oncológico estaban más limitadas que en la actualidad. Es posible que, con el surgimiento de nuevos tratamientos que mejoran la CV y aumentan la expectativa de vida, la experiencia de enfermedad y las consecuencias psicológicas ahora sean distintas. Es por esta razón que antes de iniciar la intervención con Terapia de la Dignidad se busca identificar las características psicosociales de esta población mediante instrumentos psicométricos válidos y

confiables. Para ello, se realizó un estudio prospectivo como línea base para iniciar la intervención psicológica.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación entre los niveles de sintomatología depresiva y ansiosa, malestar emocional con los niveles de CV en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en tratamiento oncológico?

Objetivo general

Analizar la relación entre los niveles de sintomatología depresiva y ansiosa, malestar emocional con las sub escalas de CV en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en tratamiento oncológico.

Objetivos específicos

1. Determinar la frecuencia de sintomatología depresiva y ansiosa, malestar emocional en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en tratamiento oncológico.
2. Comparar los niveles de CV en pacientes con y sin sintomatología de ansiedad.
3. Comparar los niveles de CV en pacientes con y sin sintomatología de depresión.
4. Comparar los niveles de CV en pacientes con y sin malestar emocional.
5. Determinar la asociación entre las variables psicológicas (sintomatología de ansiedad y depresión, malestar emocional) y CV.

Hipótesis

La frecuencia de los niveles de sintomatología de ansiedad y depresión, malestar emocional es mayor al 20% en los pacientes con cáncer de pulmón.

Los niveles de CV son inferiores en pacientes con presencia de sintomatología de ansiedad.

Los niveles de CV son inferiores en pacientes con presencia de sintomatología de depresión.

Los niveles de CV son inferiores en pacientes con presencia de malestar emocional.

Las variables psicológicas (sintomatología de ansiedad y depresión, malestar emocional) tienen una asociación directa e inversamente proporcional y estadísticamente significativa con los niveles de CV.

Variables

Sintomatología de ansiedad.

- Definición conceptual: Se caracteriza por la presencia de intranquilidad, inquietud, preocupación excesiva, nerviosismo que tienden a estar desproporcionados para la situación (*Guía de Práctica Clínica: Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en el Adulto*, 2010).
- Definición operacional: Los niveles de ansiedad se identificarán mediante la sub escala de Ansiedad de la escala HADS (Snaith & Zigmond, 1986) validada en México (Galindo Vázquez et al., 2015) (Ver Instrumentos y Apéndice 4).

Sintomatología de depresión.

- Definición conceptual: Se caracteriza por la presencia de tristeza, anhedonia, sentimientos de culpa, alteraciones del sueño o del apetito, falta de autoestima, dificultad para concentrarse y cansancio (OMS, 2016).
- Definición operacional: Los niveles de depresión se identificarán mediante la sub escala de Depresión de la escala HADS (Snaith y Zigmond, 1986) validada en México (Galindo Vázquez et al., 2015) (Ver Instrumentos y Apéndice 4).

Malestar emocional.

- Definición conceptual: Experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica (emocional, cognitiva, comportamental), social y/o espiritual, que puede interferir con la

habilidad para adaptarse efectivamente al cáncer, sus síntomas y su tratamiento. Incluye sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y temor; así como ansiedad, depresión, reacciones de pánico, aislamiento social y crisis existenciales y espirituales (NCCN, 2020b).

- Definición operacional: Se evaluará mediante el puntaje en el termómetro de malestar emocional (NCCN, 2020b) validado en población mexicana (Almanza et al., 2008) (Ver Instrumentos y Apéndice 5).

Calidad de Vida.

- Definición conceptual: Constructo multidimensional que abarca al menos las siguientes dimensiones clave: síntomas en relación con la enfermedad o el tratamiento, funcionamiento social, físico y psicológico (Aaronson et al., 1993).
- Definición operacional: Se evaluará la calidad de vida mediante el puntaje de las sub escalas del EORTC QLQ-30 (Aaronson et al., 1993) validado para México (Onate-Ocana et al., 2009) con el módulo complementario para pacientes con cáncer de pulmón QLQ LC-13 (Bergman et al., 1994) validado para México (Arrieta, Nunez-Valencia, et al., 2012) (Ver Instrumentos y Apéndice 7).

Participantes

Criterios de inclusión.

1. Pacientes con Cáncer de Pulmón
2. En cualquier estadio de la enfermedad
3. En tratamiento oncológico
4. Que hablen español
5. Que deseen participar en el protocolo

Criterios de exclusión.

1. Déficit en las funciones cognitivas, como delirium, estado de conciencia alterado o deterioro cognitivo que no les permitiera responder de manera independiente los cuestionarios.
2. Presencia de malestar físico como dolor, disnea o náuseas que dificulten o impidan la participación en el estudio.

Criterios de eliminación.

1. Que no hubiera completado todas las escalas

Tamaño de la muestra

De acuerdo con el cálculo del tamaño de la muestra con el programa G*Power 3.1, donde se tomó como referencia el artículo de Argimon y Jiménez (2000) para estimar la proporción para una variable cuantitativa (depresión) en pacientes con cáncer de pulmón, y el ajuste para una población finita, considerando las posibles pérdidas, se requieren 204 casos.

Análisis:	A priori: Cálculo del tamaño de muestra requerido		
Valores:	Dos Colas		
	Tamaño del efecto g	=	0.04 (Argimon y Jiménez, 2000)
	Probabilidad del error α	=	0.05
	Poder (1- β prob error)	=	0.95
	Proporción reportada	=	0.25
Resultado:	N inferior crítica	=	366
	N superior crítica	=	435

Tamaño de muestra total	=	1601
Poder actual	=	0.9502809
α actual	=	0.0496708

Se estima que el centro hospitalario atiende 200 pacientes con cáncer de pulmón al año 2017, por lo que se ajustó la fórmula para población finita.

$$n_a = n / [1 + (n/N)]$$

Donde:

n_a = Número de pacientes ajustado para población finita

n = Número de pacientes calculado para población infinita

N = Tamaño de la población de pacientes con cáncer de pulmón en el INCAN

$$n_a = 1601 / [1 + (1601/200)]$$

$$n_a = 1601 / [9.00]$$

$$n_a = 177.88 + 27 \text{ por pérdidas en cuestionarios mal contestados}$$

$$n_a = \mathbf{204 \text{ pacientes muestra total}}$$

Tipo de estudio

Estudio observacional retrospectivo (Kerlinger, 1986).

Instrumentos

Se utilizó el formato de cédula de identificación para la obtención de datos sociodemográficos y antecedentes psicosociales del paciente (Ver Apéndice 3).

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

La HADS, desarrollada por Snaith y Zigmond (1986) está validada para población mexicana en pacientes con cáncer (Galindo Vázquez et al., 2015). Esta versión mantiene las dos sub escalas de ansiedad y depresión de 6 ítems cada una con valores del 0 al 3, lo cual da un valor máximo de 18. En cada sub escala se califica como normal el puntaje de 0 a 5, leve de 6 a 8, de 9 a 11 moderado y de 12 a 18 se considera grave. Probó tener buena consistencia interna global ($\alpha = 0.86$), y en las sub escalas de ansiedad ($\alpha = 0.79$) y de depresión ($\alpha = 0.80$) que explicaron el 48.04% de la varianza. Además, mostró resultados significativos al analizar la validez concurrente ($r = 0.51 - 0.71, p < 0.05$) (Ver Apéndice 4).

Termómetro de Malestar Emocional

Es una escala análogo visual del 0 al 10 en donde 0 es la ausencia de distrés y de 4 a 10 se considera que existe malestar emocional (NCCN, 2020b). En su validación para población mexicana (Almanza et al., 2008) mostró 93% de sensibilidad, 76% de especificidad, un valor predictivo positivo de 82% y valor predictivo negativo de 90% (Ver Apéndice 5).

Escala de Calidad de Vida asociada a la salud de la European Organization for the Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30) y Módulo de Cáncer de Pulmón (QLQ LC-13)

El QLQ-30 (Aaronson et al., 1993) está validado para población mexicana (Onate-Ocana et al., 2009) al igual que el módulo complementario para pacientes con cáncer de pulmón QLQ LC-13 (Arrieta, Nunez-Valencia, et al., 2012). La escala QLQ-30 de CV global consta de 30 ítems puntuados en una escala ordinal del 1 al 4 y dos puntuados del 1 al 7. Tiene tres dimensiones: 1) Funcional, que incluye físico, rol, cognitivo, emocional y social; 2) Síntomas, que abarcan fatiga, dolor, náusea y vómito; y 3) Salud y CV global. Ha probado tener una buena consistencia interna ($\alpha = 0.9$) y validez concurrente con el estado funcional con la escala Karnofsky ($p < 0.0001$) (Onate-Ocana et al., 2009).

El módulo QLQ LC-13 (Bergman et al., 1994) es parte adicional del instrumento previo y consta de 13 ítems de síntomas asociados al cáncer de pulmón puntuados de la misma forma y también ha demostrado su validez ($\alpha = 0.94$) (Arrieta, Nunez-Valencia, et al., 2012) (Ver Apéndice 7).

Procedimiento

Los datos sociodemográficos, clínicos y de las escalas psicométricas se obtuvieron del expediente clínico electrónico del Instituto Nacional de Cancerología y el expediente clínico de psicooncología de 2016 a 2017. La base de datos y los análisis de la información se realizaron mediante el paquete estadístico IBM SPSS v.25©.

Análisis estadísticos

Para fines descriptivos, las variables continuas se resumen como medias y desviaciones estándar (DS), mientras que las variables categóricas están expresadas como proporciones. Las comparaciones fueron analizadas utilizando la prueba t de student para muestras independientes o U de Mann Whitney para distribuciones fuera de la normalidad y la χ^2 de Pearson para variables continuas y categóricas respectivamente. Las asociaciones entre variables se analizaron mediante la prueba de Pearson si la distribución de los datos era normal, o en el caso contrario con Spearman. La significancia estadística se determinó como un valor de $p < 0.05$ con un intervalo de confianza (IC) del 95%. El análisis estadístico fue realizado con el paquete estadístico IBM SPSS v.25©.

Aspectos éticos

Se obtuvo la aprobación para la Revisión de Expedientes por parte del Comité de Ética e Investigación del Instituto Nacional de Cancerología con el número de registro Rev/0003/20. Únicamente los investigadores del protocolo tuvieron acceso a los datos del expediente clínico electrónico y estos fueron tratados de acuerdo con la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios Médicos asegurando la confidencialidad de los datos. Debido a que es un estudio sin riesgo, en

donde se utiliza material disponible en el expediente clínico, no fue necesaria la aprobación de un consentimiento informado.

Resultados

Se obtuvieron los expedientes de 204 pacientes con cáncer de pulmón, 162 mujeres (79%) y 42 hombres (21%). El 58% de los pacientes eran mayores de 60 años, 64% con pareja, 52% tenían un nivel educativo menor o igual a la secundaria y 66% tenían una ocupación no profesional (hogar, campo, obrero). La mayoría de los pacientes evaluados habían sido diagnosticados hace menos de un año (73%), el 53% estaba recibiendo la primera línea de tratamiento y el 86% tenía una comprensión clara de su diagnóstico. Todos los pacientes tenían cáncer de pulmón de células no pequeñas con el subtipo más frecuente siendo el adenocarcinoma (93%). Los pacientes tenían un buen estado funcional (89%) medido por el ECOG a pesar de que la mayoría tenía enfermedad metastásica (95%). El 72% de estos pacientes tenían una mutación genética, por lo que el 63% fue tratado con TKIs. En cuanto a los factores de riesgo, el 38% de los pacientes estuvo expuesto a humo de leña, 23% a tabaquismo y 13% a tabaquismo pasivo (Tabla 5).

El 19% de los pacientes reportó tener algún tipo de antecedente psicopatológico personal o familiar y el 19% estaba consumiendo un psicofármaco. De los 204 pacientes, 19 (9%) reportaron haber presentado ideación suicida a partir de su diagnóstico sin intentos de suicidio. El 25% manifestó tener alteraciones del sueño, como dificultad para conciliar el sueño o despertar temprano. Se encontró que el 35% presentaba síntomas de ansiedad y el 31% tenía síntomas de depresión. Finalmente, casi la mitad de los pacientes (46%) reportaron tener malestar emocional mayor al puntaje de corte en el Termómetro de Malestar Emocional.

Los síntomas más frecuentes en los cuestionarios de CV (EORTC QLQ-30 y LC-13) fueron: dificultades financieras (71%), tos (70%), fatiga (65%), pérdida de apetito (63%), dolor (62%), disnea (61

%), náusea o vómito (51%), neuropatía periférica (48%), alopecia (47%), disminución en el funcionamiento emocional (54%) y de rol (45%).

En la Tabla 6 pueden observarse los resultados del análisis de comparación de las sub escalas de CV en pacientes con y sin sintomatología de ansiedad, depresión y malestar emocional. Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes con y sin presencia de sintomatología de ansiedad, depresión y malestar emocional en la mayoría de las sub escalas de CV. Donde los pacientes sin sintomatología de ansiedad, depresión y malestar emocional tienden a tener una mejor CV global, funcionamiento físico, de roles, cognitivo, emocional y social frente a quienes sí tienen estos síntomas. Además, en las sub escalas sintomáticas observamos que los pacientes con mayor sintomatología emocional tienden a reportar más dificultades financieras y síntomas físicos como dolor, fatiga e insomnio.

En la Tabla 7 se encuentran los resultados del análisis de correlación con la prueba Rho de Spearman. Todas las correlaciones fueron estadísticamente significativas, excepto la asociación de malestar emocional con dificultades financieras. Como se esperaba, se encontró una asociación positiva y moderada entre ansiedad, depresión y malestar emocional; así como una asociación negativa de ansiedad con el nivel de funcionamiento emocional. Donde a mayor sintomatología de ansiedad, menor funcionamiento emocional.

El puntaje global de CV se asoció positiva y moderadamente al nivel de funcionamiento físico y de rol. Donde a mayor CV, mejor funcionamiento en estas áreas. Además, se encontró una asociación moderada y negativa entre CV y fatiga.

El nivel de funcionamiento físico tuvo una fuerte asociación positiva con el funcionamiento de rol y negativa con los niveles de fatiga. Además, se asoció de manera negativa y moderada con los niveles de disnea y dolor.

El funcionamiento de roles tuvo una asociación negativa y fuerte con los niveles de fatiga, y moderada con los niveles de dolor. Como era esperable, también se encontró una asociación positiva y moderada con el funcionamiento social.

Además, se encontraron asociaciones positivas moderadas entre la función emocional y social; entre la disnea, el dolor y la fatiga; y una asociación negativa y moderada entre los niveles de fatiga con el funcionamiento emocional y social.

Tabla 5
 Características de la muestra de la Fase I (N= 204)

		f (%)		f (%)
Sexo			Exposición a humo de leña	
	Hombre	42 (21)	No	127 (62)
	Mujer	162 (79)	Sí	77 (38)
Edad			Tabaquismo	
	Mediana (rango)	61 (24-84)		
	≤ 59 años	86 (42)	No	157 (77)
	≥ 60 años	118 (58)	Sí	47 (23)
Estado civil			Tabaquismo pasivo	
	Sin pareja	74 (36)	No	177 (87)
	Con pareja	130 (64)	Sí	27 (13)
Ocupación			Estadio clínico	
	No profesional	135 (66)	II-III	10 (5)
	Profesional	69 (34)	IV	194 (95)
Escolaridad			Tratamiento	
	≤ Secundaria	107 (52)	TKI	129 (63)
	≥Preparatoria	97 (48)	QT	75 (37)
Tiempo desde el diagnóstico			Línea de tratamiento	
	Mediana (rango)	5 meses (0-154 meses)		
	< 1 año	149 (73)	1a línea	107 (53)
	≥ 1 año	55 (27)	≥ 2a línea	97 (47)

Tabla 6

Comparación de variables psicológicas por sub escalas de calidad de vida

	Ansiedad			Depresión			Malestar emocional		
	\bar{x} (%)			\bar{x} (%)			\bar{x} (%)		
	Sin	Con	<i>p</i>	Sin	Con	<i>p</i>	Sin	Con	<i>p</i>
CV global	63.40 (72)	47.06 (28)	<0.001	63.41 (76)	44.97 (24)	<0.001	63.33 (59)	51.15 (41)	<0.001
Funcionamiento físico	63.05 (67)	58.68 (33)	0.180	67.56 (76)	48.04 (24)	<0.001	65.15 (57)	57.30 (43)	0.002
Funcionamiento de roles	61.02 (70)	49.53 (30)	0.019	65.01 (79)	39.15 (21)	<0.001	62.42 (59)	50.70 (41)	0.001
Funcionamiento cognitivo	79.07 (69)	66.43 (31)	<0.001	78.72 (73)	65.60 (27)	<0.001	78.93 (57)	69.68 (43)	<0.001
Funcionamiento emocional	76.31 (72)	56.22 (28)	<0.001	75.11 (75)	56.34 (25)	<0.001	76.81 (60)	60.54 (40)	<0.001
Funcionamiento social	68.29 (72)	49.29 (28)	<0.001	68.20 (76)	47.08 (23.6)	<0.001	68.33 (60)	53.90 (40)	<0.001
Dificultades financieras	62.90 (60)	79.34 (40)	<0.001	64.06 (65)	78.83 (35)	0.002	66.05 (52)	71.63 (48)	0.001
Disnea	24.81 (56)	37.08 (44)	0.007	25.01 (60)	38.09 (40)	0.015	24.84 (46)	34.04 (54)	0.001
Dolor	29.07 (54)	45.53 (46)	<0.001	27.77 (55)	50.52 (45)	<0.001	28.93 (45)	41.66 (55)	<0.001
Fatiga	37.84 (58)	51.01 (42)	0.002	36.80 (60)	55.02 (40)	<0.001	34.45 (45)	50.59 (55)	<0.001
Insomnio	22.80 (51)	41.78 (49)	<0.001	24.82 (58)	39.68 (42)	0.002	26.36 (48)	32.97 (52)	<0.001

Nota. Los valores expresados son medias de calidad de vida y porcentajes de casos en las variables psicológicas. La significancia estadística fue obtenida

mediante la prueba U de Mann Whitney.

Tabla 7

Coefficientes de correlación de sintomatología de ansiedad, depresión y malestar emocional con calidad de vida

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Ansiedad													
2. Depresión	.664**												
3. Malestar emocional	.527**	.591**											
4. Calidad de Vida	-.325**	-.431**	-.293**										
5. Funcionamiento físico	-.186**	-.413**	-.172*	.515**									
6. Funcionamiento de roles	-.223**	-.404**	-.227**	.564**	.783**								
7. Funcionamiento cognitivo	-.256**	-.273**	-.242**	.287**	.441**	.432**							
8. Funcionamiento emocional	-.527**	-.433**	-.390**	.455**	.424**	.453**	.481**						
9. Funcionamiento social	-.276**	-.338**	-.270**	.377**	.496**	.588**	.455**	.542**					
10. Dificultades financieras	.191**	.241**	0.12	-.346**	-.309**	-.409**	-.239**	-.283**	-.406**				
11. Disnea	.231**	.194**	.139*	-.439**	-.505**	-.477**	-.286**	-.400**	-.318**	.185**			
12. Dolor	.308**	.327**	.292**	-.426**	-.515**	-.583**	-.350**	-.424**	-.379**	.285**	.520**		
13. Fatiga	.300**	.367**	.298**	-.553**	-.703**	-.729**	-.426**	-.549**	-.527**	.310**	.602**	.660**	
14. Insomnio	.353**	.332**	.218**	-.416**	-.328**	-.393**	-.259**	-.383**	-.320**	.224**	.393**	.446**	.419**

Nota. Coeficiente de correlación obtenido con Rho de Spearman. ** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas), * La correlación es significativa en el nivel 0,05

(2 colas).

Discusión

Los resultados muestran que casi la mitad de los pacientes reportaban tener malestar emocional con poco más del 30% reportando síntomas de ansiedad o depresión. Estas cifras son similares o incluso más altas a lo reportado en la revisión de Carlsen et al. (2005) donde estimaban una prevalencia del 25% de ansiedad, depresión o malestar emocional en general en los pacientes con neoplasias pulmonares. Es posible que esto se deba a factores sociales (estrato socioeconómico, adversidad psicosocial) o incluso ambientales al ser pacientes tratados en un hospital público donde la privacidad, la duración de la consulta y otros aspectos importantes para el paciente pudieran verse afectados, lo cual también puede influir en su sentido de dignidad (Baillie, 2009) .

Las diferencias en los niveles de CV según la presencia o ausencia de sintomatología emocional reafirman el impacto que tiene el malestar emocional sobre la percepción general de salud de los pacientes y su funcionalidad en general. En la literatura se ha reportado que la CV global está asociada con una serie de factores como la edad, el estatus socioeconómico, el estado funcional, una menor presencia de molestias físicas y con niveles menores de sintomatología de ansiedad y depresión (Dai et al., 2016), sin embargo, en este artículo se reportan los valores de CV en pacientes sometidos a quimioterapia y no a otros agentes terapéuticos más recientes.

Con los resultados de este estudio, compuesto por pacientes en tratamiento con quimioterapia o terapias blanco, se puede observar que, a pesar de que los pacientes se encuentran siendo tratados con agentes terapéuticos que afectan menos su CV, la afectación emocional sigue siendo un factor determinante en los reportes de su estado general de salud. De hecho, algunos estudios han encontrado que la percepción de los síntomas de los pacientes con cáncer ha cambiado con el tiempo, donde antes, las principales quejas eran sobre síntomas físicos; y cada vez más, el malestar reportado está asociado a cuestiones emocionales (Ataseven et al., 2017; Carelle et al., 2002).

La importante presencia de sintomatología de ansiedad, depresión y malestar emocional encontrada y el pronóstico limitado de la enfermedad, ponen en evidencia que se requieren intervenciones psicológicas basadas en evidencia para atender los síntomas emocionales que afectan negativamente la CV de los pacientes con CP. En sistemas públicos de salud, especialmente en países en vías de desarrollo donde los recursos económicos, de espacio y tiempo son limitados, es necesario que se ofrezcan tratamientos psicológicos breves, que hayan probado su eficacia, para optimizar los recursos. Por ello, la Terapia de la Dignidad, que es un tratamiento breve basado en evidencia que ha probado ser benéfico para el estado emocional y existencial de los pacientes con cáncer y sus cuidadores (Juliao et al., 2014; Chochinov, 2012), se incluyó en la segunda fase de este estudio. Se espera que esta intervención logre ofrecer un beneficio significativo a los pacientes con cáncer de pulmón durante su tratamiento oncológico.

Limitaciones y perspectivas futuras

Entre las limitaciones de este trabajo se encuentra que es un estudio retrospectivo, no aleatorizado, en una población finita, lo que limita la potencialidad de generalizar los resultados. Si bien estos análisis brindan una imagen del estado emocional, de los antecedentes psicopatológicos previo al cáncer y la CV de estos pacientes, se requiere de más evidencia que confirme los hallazgos y que investigue la forma en que estas variables se manifiestan y se relacionan en esta población.

El presente estudio recalca la importancia de utilizar instrumentos de cribado válidos, confiables y breves para detectar las necesidades psicosociales y ofrecer alternativas de tratamiento psicológico para mejorar la calidad de vida y el estado emocional de los pacientes.

Los resultados justifican intervenir en esta población mediante la Terapia de la Dignidad, que ha probado ser efectiva en mejorar el estado emocional de los pacientes con pronóstico de vida limitado. Debido a que casi la mitad de los pacientes manifestaron malestar emocional y a que la mayoría de los

pacientes tenían CPCNP en estadio IV, la Fase II de este estudio incluirá estos criterios de inclusión para medir el efecto en los síntomas psicológicos estudiados.

FASE II – Efectos de la terapia de la dignidad en malestar emocional, sintomatología de ansiedad y depresión, esperanza y dignidad en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa avanzada

Método

Planteamiento y justificación del problema

Según la evidencia, los pacientes con cáncer de pulmón tienen mayor propensión a presentar malestar emocional y a presentar síntomas psicológicos como ideación suicida, desesperanza, depresión y ansiedad en comparación a otros tipos de cáncer (Díaz-Frutos et al., 2016; Walker, 2014). Además, en los resultados de la Fase I de este estudio, se encontró que los pacientes tenían una alta presencia de malestar emocional y que ello conlleva una repercusión en su CV.

El deterioro físico, la pérdida de independencia y la carga emocional asociados al proceso del cáncer y sus tratamientos hacen que los pacientes oncológicos se encuentren más propensos a ver mermado su sentido de dignidad. Se ha observado que la pérdida de dignidad que acompaña a este proceso, aunado a una alta carga sintomática contribuyen también a la presencia de desmoralización (Vehling y Mehnert, 2014). Es por esto por lo que es necesario contar con intervenciones diseñadas para atender al sufrimiento existencial de este grupo de pacientes y sus seres queridos.

Es pertinente abrir el espacio para ofrecer la Terapia de la Dignidad para pacientes con cáncer de pulmón ya que esta población es especialmente vulnerable debido a que a menudo se enfrenta a un pronóstico reservado, pobre CV y a repercusiones emocionales, tales como la depresión, ansiedad, desesperanza y pérdida del sentido de vida que pueden ser atendidas mediante esta intervención. Además, la Terapia de la Dignidad es apta para aplicarse en un entorno de recursos limitados ya sea económicos o temporales debido a que tiene un número limitado de sesiones lo cual hace viable su

aplicación incluso en poblaciones de escasos recursos con enfermedad avanzada (González-Ling & Galindo-Vázquez, 2020).

Sin embargo, no se ha identificado evidencia empírica de la aplicación de la Terapia de la Dignidad en pacientes mexicanos ni en población latinoamericana. Esto es relevante ya que ha probado ser una intervención útil en el contexto de las enfermedades que amenazan la vida (ver Capítulo 3).

Además de que existe la necesidad de discriminar su efecto en una población específica de cáncer de pulmón, también se requiere más investigación empírica para entender mejor el alcance de sus efectos terapéuticos y determinar si es efectiva en pacientes que refieren tener malestar emocional.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los efectos de la Terapia de la Dignidad en los niveles de dignidad, malestar emocional, sintomatología de ansiedad y depresión, y desesperanza en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa IV?

Objetivo general

Medir el efecto de la Terapia de la Dignidad en los niveles de dignidad, malestar emocional, sintomatología de ansiedad, depresión, y desesperanza pre y post intervención en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa IV.

Objetivos específicos

1. Comparar las puntuaciones de los niveles de dignidad, malestar emocional, ansiedad, depresión, y desesperanza antes y después de la Terapia de la Dignidad.
2. Comparar las puntuaciones de CV antes y después de la Terapia de la Dignidad.

Hipótesis

1. Los pacientes presentarán una reducción significativa en los niveles de malestar emocional, ansiedad, depresión, desesperanza y mejoría en la dignidad después de recibir la Terapia de la Dignidad.
2. Los pacientes presentarán una mejoría significativa en los niveles de CV después de recibir la Terapia de la Dignidad.

Variables

Variable independiente.

Terapia de la Dignidad.

- Definición conceptual: Modelo de intervención psicoterapéutica breve y manualizado para pacientes en la etapa final de la vida que pretende mejorar el malestar emocional y las necesidades existenciales asociadas a la pérdida de dignidad al final de la vida (Kissane & Watson, 2011).
- Definición operacional: Consiste en 3 a 4 sesiones con una entrevista audio grabada en donde se realiza el protocolo de preguntas. Transcripción y edición del material de las entrevistas. Desarrollo de un Documento de Legado. Edición y aprobación por el paciente. Entrega del Documento de Legado (Kissane & Watson, 2011).

Variables dependientes.

Malestar emocional.

- Definición conceptual: Experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica (emocional, cognitiva, comportamental), social y/o espiritual, que puede interferir con la habilidad para adaptarse efectivamente al cáncer, sus síntomas y su tratamiento. Incluye

sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y temor; así como ansiedad, depresión, reacciones de pánico, aislamiento social y crisis existenciales y espirituales (NCCN, 2020b).

- Definición operacional: Se evaluará mediante el puntaje en el termómetro de malestar emocional (NCCN, 2020b) validado para mexicanos (Almanza et al., 2008) (Ver Instrumentos y Apéndice 5).

Sintomatología de ansiedad.

- Definición conceptual: Se caracteriza por la presencia de intranquilidad, inquietud, preocupación excesiva, nerviosismo que tienden a estar desproporcionados para la situación (*Guía de Práctica Clínica: Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en el Adulto*, 2010).
- Definición operacional: Los niveles de ansiedad se identificarán mediante la sub escala de Ansiedad de la escala HADS (Snaith & Zigmond, 1986) validada en México (Galindo Vázquez et al., 2015) (Ver Instrumentos y Apéndice 4).

Sintomatología de depresión.

- Definición conceptual: Se caracteriza por la presencia de tristeza, anhedonia, sentimientos de culpa, alteraciones del sueño o del apetito, falta de autoestima, dificultad para concentrarse y cansancio (OMS, 2016).
- Definición operacional: Los niveles de depresión se identificarán mediante la sub escala de Depresión de la escala HADS (Snaith & Zigmond, 1986) validada en México (Galindo Vázquez et al., 2015) (Ver Instrumentos y Apéndice 4).

Desesperanza.

- Definición conceptual: Sistema de esquemas cognitivos cuya denominación común son las expectativas negativas sobre el futuro en las que predominan como sentimientos, la

desesperación, la decepción y la desilusión acompañadas de un aplanamiento emocional y un auto concepto negativo (Beck et al., 1974).

- Definición operacional: Se evaluará como en los estudios originales de terapia de la dignidad, mediante un ítem único con respuesta en escala ordinal del 0 al 6 (Ver Instrumentos).

Dignidad.

- Definición conceptual: Para los pacientes implica sentirse respetados y dignos o merecedores de ser respetados a pesar del declive físico y psíquico que pueda traer su enfermedad (Kissane y Watson, 2011). Incluye también nociones como el no ser capaz físicamente de encontrar comodidad, autonomía, sentido, bienestar espiritual, conexión interpersonal y un sentido de pertenencia ante la muerte inminente (Chochinov & Cann, 2005; Enes, 2003; Proulx & Jacelon, 2004). La pérdida de la dignidad se asocia con sentimientos de vergüenza y pena que se vinculan con depresión, desesperanza y deseo de muerte (Chochinov, Hack, Hassard, et al., 2002).
- Definición operacional: La dignidad se evaluará mediante el Inventario de Dignidad del Paciente (PDI). (Alfa de Cronbach = 0.93; confiabilidad test – re test $r=0.85$) (Chochinov et al., 2008). La validación en población mexicana muestra un Alfa de Cronbach = 0.95 conservando todos sus ítems (Rodríguez-Mayoral, et al., 2021). Como medida adicional, también se aplicará el ítem único empleado en los estudios originales con respuesta en escala ordinal del 0 al 6 (Ver Instrumentos y Apéndice 6).

Calidad de Vida.

- Definición conceptual: Constructo multidimensional que abarca al menos las siguientes dimensiones clave: síntomas en relación con la enfermedad o el tratamiento, funcionamiento social, físico y psicológico (Aaronson et al., 1993).
- Definición operacional: Se evaluará la calidad de vida mediante el puntaje en EORTC QLQ-30

(Aaronson et al., 1993) validado para México (Onate-Ocana et al., 2009) con el módulo complementario para pacientes con cáncer de pulmón QLQ LC-13 (Bergman et al., 1994) validado para México (Arrieta, Nunez-Valencia, et al., 2012) (Ver Instrumentos y Apéndice 7).

Participantes

Criterios de inclusión.

1. Pacientes con Cáncer de Pulmón
2. Estadio IV
3. En tratamiento oncológico
4. Malestar emocional ≥ 4
5. Que conozcan su diagnóstico
6. Que hablen español
7. Que deseen participar en el protocolo

Criterios de exclusión.

1. Déficit en las funciones cognitivas, como el delirium, estado de conciencia alterado o deterioro cognitivo que no les permita recordar o expresar su historia
2. Enfermedad psiquiátrica diagnosticada

Criterios de eliminación.

1. Fallecimiento del paciente
2. Que el paciente no desee seguir participando
3. Que el estado cognitivo o físico empeore de forma que no le permita concluir la intervención

Tamaño de la muestra

Muestreo no probabilístico con 29 participantes de acuerdo con el cálculo del tamaño de la muestra con el programa G*Power 3.1, donde se tomó como referencia el artículo de Javaloyes Bernácer (2014) para el cálculo a priori de la diferencia entre dos muestras relacionadas con la prueba t de student pareada se requieren 24 participantes según los valores descritos a continuación.

Análisis:	A priori: Tamaño de muestra requerido		
Valores:	Dos Colas		
	Tamaño del efecto	=	0.7789516
	Probabilidad del error α	=	0.05
	Poder estadístico	=	0.95
Resultado:	Parámetro de no centralidad δ	=	3.8160679
	Puntaje t crítico	=	2.0686576
	gl	=	23
	Tamaño de la muestra total	=	24
	Poder real	=	0.9547178

$$N = 24 \text{ pacientes} + (20\% \text{ pérdidas} = 5) = 29 \text{ pacientes}$$

Tipo de estudio

El diseño de la presente investigación es pre experimental con grupo único pre test – post test (Kerlinger, 1986).

Instrumentos

Se aplicó un formato de entrevista para la obtención de datos de identificación, clínicos y sociodemográficos del paciente (Apéndice 3). Antes y después de la intervención se realizó una evaluación con los siguientes datos e instrumentos:

Inventario de Dignidad del Paciente (PDI)

Este instrumento, creado por Chochinov et al. (2008), ha sido validado para población mexicana con un alfa de Cronbach de 0.95 conservando los 25 ítems de la escala original y 4 factores (Rodríguez-Mayoral, 2021) y en su versión original tiene 25 ítems en escala likert de 5 puntos cada uno. Tiene buena consistencia interna ($\alpha = 0.93$) y confiabilidad test re test ($r = 0.85$) (Ver Apéndice 6).

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Esta escala creada por Snaith y Zigmond (1986) está validada para población mexicana en pacientes con cáncer (Galindo Vázquez et al., 2015). Esta versión mantiene las dos sub escalas de ansiedad y depresión de 6 ítems cada una con valores del 0 al 3, lo cual da un valor máximo de 18. En cada sub escala se califica como normal el puntaje de 0 a 5, leve de 6 a 8, de 9 a 11 moderado y de 12 a 18 se considera grave. Probó tener buena consistencia interna global ($\alpha = 0.86$), y en las sub escalas de ansiedad ($\alpha = 0.79$) y de depresión ($\alpha = 0.80$) que explicaron el 48.04% de la varianza. Además, mostró resultados significativos al analizar la validez concurrente ($r = 0.51 - 0.71, p < 0.05$) (Ver Apéndice 4).

Termómetro de Malestar Emocional

Es una escala análogo visual del 0 al 10 en donde 0 es la ausencia de distrés y de 4 a 10 se considera que existe malestar emocional (NCCN, 2020b). En su validación para población mexicana (Almanza et al., 2008) mostró 93% de sensibilidad, 76% de especificidad, un valor predictivo positivo de 82% y valor predictivo negativo de 90% (Ver Apéndice 5).

Escala de Calidad de Vida asociada a la salud de la European Organization for the Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30) y Módulo de Cáncer de Pulmón (QLQ LC-13)

El QLQ-30 (Aaronson et al., 1993) está validado para población mexicana (Onate-Ocana et al., 2009) al igual que el módulo complementario para pacientes con cáncer de pulmón QLQ LC-13 (Arrieta, Nunez-Valencia, et al., 2012). La escala QLQ-30 de CV global consta de 30 ítems puntuados en una escala ordinal del 1 al 4 y dos puntuados del 1 al 7. Tiene tres dimensiones: 1) Funcional, que incluye físico, rol, cognitivo, emocional y social; 2) Síntomas, que abarcan fatiga, dolor, náusea y vómito; y 3) Salud y CV global. Ha probado tener una buena consistencia interna ($\alpha = 0.9$) y validez concurrente con el estado funcional con la escala Karnofsky ($p < 0.0001$) (Onate-Ocana et al., 2009).

El módulo QLQ LC-13 (Bergman et al., 1994) es parte adicional del instrumento previo y consta de 13 ítems de síntomas asociados al cáncer de pulmón puntuados de la misma forma y también ha demostrado su validez ($\alpha = 0.94$) (Arrieta, Nunez-Valencia, et al., 2012) (Ver Apéndice 7).

Cuestionario de ítem único

El Cuestionario de ítem único incluye la variable de desesperanza y dignidad, así como la encuesta de retroalimentación que se aplicará a los pacientes (Chochinov et al., 2005). Estos cuestionarios fueron proporcionados y autorizados por correo electrónico para su uso por el Dr. Chochinov y se realizó el proceso de traducción y re traducción en ellos.

Procedimiento

Se procedió a identificar a aquellos pacientes que fueran candidatos y desearan participar. La búsqueda de candidatos se realizó en la sala de espera de la Unidad Funcional de Oncología Torácica. La Mtra. Ana Marcela González Ling invitó de forma verbal a los potenciales participantes a participar en el presente proyecto de investigación, se les explicó el objetivo del estudio, propósito, procedimiento,

confidencialidad, los riesgos y beneficios. Si el paciente deseaba participar se procedía a la lectura, aclaración de dudas y firma del Consentimiento Informado (Apéndice 1).

Tabla 8

Procedimiento de la Terapia de la Dignidad

Primera sesión: Introducción

- Se explica en qué consiste la intervención y se aclaran dudas.
- En la entrevista inicial se establece la alianza terapéutica y se recaban datos demográficos del paciente y sobre los destinatarios del documento de legado con la cédula de identificación del paciente (Apéndice 3).
- Se realiza la evaluación basal con los cuestionarios (HADS, Termómetro de malestar emocional, Inventario de Dignidad, QLQ-30, LC-13, y el cuestionario de ítem único).
- Se entrega un formato de las preguntas de Terapia de la Dignidad que sirven como guía para que el paciente piense en lo que desea abordar en la segunda sesión.
- Se acuerda una cita para la segunda sesión lo más pronto posible (desde 1 día hasta 1 mes) de acuerdo con la disponibilidad del paciente.

Segunda sesión: Entrevista de Terapia de la Dignidad

- La Mtra. Ana Marcela González Ling quien está certificada en la intervención (Apéndice 8), inicia revisando si han surgido más dudas y proporciona cualquier información necesaria.
 - Se recibe al paciente con la grabadora lista y con los recursos necesarios a la mano (agua, pañuelos, papel, pluma, etc.).
 - Se inicia la grabación del audio y comienza la entrevista con base en los temas que el paciente desea expresar a sus seres queridos, con preguntas que incitan a realizar un resumen de momentos clave en su vida y a expresar los mensajes o deseos para sus seres queridos. Las preguntas que sirven de guía para la entrevista son las siguientes.
 - *Cuénteme un poco sobre la historia de su vida; en especial las partes que recuerde más o considere más importantes. ¿Cuándo se ha sentido más vivo?*
 - *Existe algo en especial que quisiera que su familia supiera sobre usted, y si existen cosas en particular ¿qué quisiera que ellos recuerden de usted?*
-

-
- *¿Cuáles son los roles más importantes que ha tenido en la vida (familiares, laborales, de servicio, etc.)? ¿Por qué eran importantes para usted, qué cree que ha logrado con estos roles?*
 - *¿Cuáles son sus logros más importantes? ¿De cuál se siente más orgulloso?*
 - *¿Existen cosas en particular que todavía siente que necesita expresar a sus seres queridos o cosas que quisiera tomarse el tiempo de decirles de nuevo?*
 - *¿Cuáles son sus sueños y/o esperanzas para sus seres queridos?*
 - *¿Qué ha aprendido de la vida que quisiera transmitirle a los demás? ¿Qué consejo o palabras de guía quisiera darle a... (hijos, pareja, padres, etc.)?*
 - *¿Hay algo que quisiera decir o incluso dar instrucciones a su familia para ayudarles a prepararse para el futuro?*
 - *En relación con la creación de este documento permanente, ¿quisiera agregar algo más?*
 - La duración de la entrevista audio grabada debe ser de máximo una hora a la vez.
 - Se realiza un cierre emocional hablando sobre las emociones que surgieron y asegurando que el paciente se encuentre tranquilo y satisfecho a la hora de finalizar la sesión.
 - Se aplica un formato para la toma de decisiones sobre qué hacer con el material de su entrevista en caso de que ocurra un imprevisto y el paciente no esté en condiciones de continuar con la terapia. En ese formato, el paciente puede elegir si desea que el contenido de la sesión se comparta con sus seres queridos sin su edición final o no compartirlo. Esta es una medida preventiva para el caso extremo en que un paciente pudiera perder sus facultades o morir antes de terminar el proceso de edición y alguno de sus seres queridos solicitara el acceso a la información. Este formato es la Carta de Manejo de Datos (Apéndice 2).
 - Se acuerda una cita para la tercera sesión lo más pronto posible de acuerdo con la disponibilidad del paciente.
 - Al finalizar la sesión, el terapeuta transcribe de manera textual el contenido de audio y edita el material según los criterios de temporalidad y orden lógico especificados en el manual de la intervención sin alterar el formato de entrevista, ni modificar las verbalizaciones del paciente.
-

Tercera sesión: Entrega del Documento de Legado

- El terapeuta lee el Documento de Legado, en voz alta al paciente para que lo revise y pueda ajustarlo a sus preferencias si así lo desea.
-

-
- Se realizan las ediciones que el paciente considere necesarias al material.
 - Durante la sesión se trabaja en que el paciente quede completamente satisfecho con el documento y una vez aprobado el documento, se entrega una copia al paciente que puede elegir entregarlo en vida a sus seres queridos o guardarlo para que sea entregado en otro momento o tras su muerte.
 - Se realiza la evaluación posterior con los mismos cuestionarios realizados en la evaluación basal (HADS, Termómetro de malestar emocional, Inventario de Dignidad, QLQ-30, LC-13, el cuestionario de ítem único y el Cuestionario de retroalimentación para el paciente, Apéndices 4 - 7).
-

En la Figura 3, se presenta un esquema que ilustra la trayectoria de los pacientes. Además de ello, se lleva un registro de los motivos por los cuales los pacientes no desean participar, así como las causas de muerte experimental.

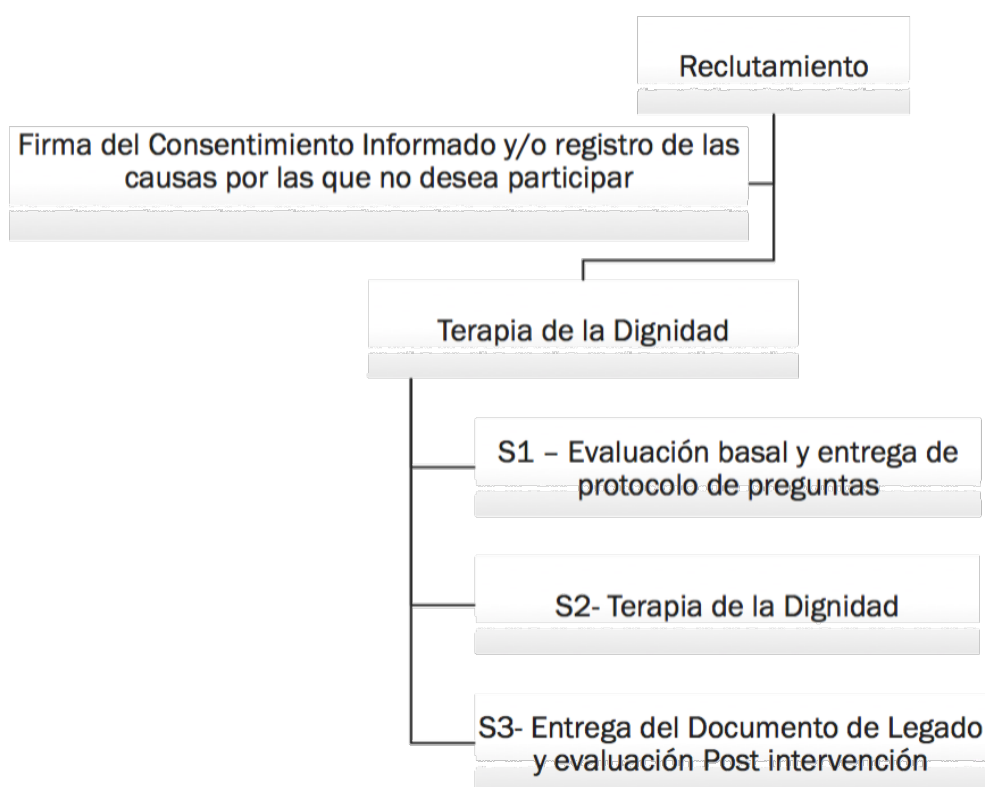


Figura 3. Procedimiento de reclutamiento y seguimiento de Fase II

Análisis estadísticos

Las variables continuas se reportan como medias aritméticas, medianas, desviaciones estándar y rangos. Las variables categóricas se expresan como proporciones. Las diferencias entre mediciones se analizaron utilizando la prueba de Wilcoxon debido la naturaleza no normal de los datos ordinales y para variables escalares con distribución normal, se empleó la prueba t de Student. La significancia estadística se determinó como un valor de $p < 0.05$ y la precisión de la magnitud del efecto se estimó mediante el intervalo de confianza del 95% y se calculó mediante la d de Cohen. El análisis estadístico fue realizado con el paquete estadístico IBM SPSS v.25©.

Aspectos éticos

Los lineamientos para la obtención del Consentimiento Informado se basaron en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. A los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión se les invitó a colaborar en la presente investigación. Se les explicó de forma clara y sin ambigüedades el objetivo del estudio, la confidencialidad de los datos y quienes podrán tener acceso a ellos, el procedimiento, los riesgos y beneficios del presente estudio. Después de la comprensión de este y si aceptaban participar, se les solicitó que firmaran el documento de Consentimiento Informado (Apéndice 1). Posteriormente se entregó una copia del Consentimiento Informado firmado por el investigador, el participante y dos testigos. Se aclaró que, si en algún momento durante su participación en el presente estudio deseaban retirarse del mismo, lo podrían hacer, sin repercusiones en ninguno de los tratamientos que reciben o que debieran recibir en el futuro.

Al final el participante y el investigador tenían una copia cada uno, del Consentimiento Informado. Se otorgó información explícita del estudio y datos (teléfono y dirección) del investigador principal para dudas del protocolo.

En caso de que el paciente manifestara malestar emocional, ya sea debido a la naturaleza de la intervención o a que se detectara una necesidad de recibir atención psicológica o psiquiátrica por alguna causa precedente, o que el profesional de la salud mental detectara por juicio clínico o por puntajes altos en los cuestionarios aplicados, se explicó que se otorgaría atención psicológica y/o que se derivaría al servicio de psiquiatría. Además, en caso de detectar alguna necesidad física relevante se informaba al equipo de salud para que fuera atendida. El costo de la consulta psicológica adicional, en caso de requerirla, estuvo cubierta bajo este protocolo, el costo de la consulta de psiquiatría o de la consulta médica no.

Se elaboró una Carta de Manejo de Datos (Apéndice 2) para que, en el caso extremo de que por algún motivo el paciente no pudiera terminar la terapia y ya hubiera grabado la entrevista de Terapia de la Dignidad el paciente pudiera elegir si deseaba que se entregara el audio, el texto o nada en absoluto a sus seres queridos.

Comité de Ética e Investigación del Instituto Nacional de Cancerología

El protocolo fue aprobado en la Segunda Sesión Ordinaria del Comité de Investigación y en la Segunda Sesión Ordinaria del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Cancerología de México, con el número de referencia: INCAN/CI/1135/17, INCAN/CEI/973/17, CEI/1232/17.

Resultados

De 50 participantes elegibles, 29 aceptaron participar en el estudio y firmaron el Consentimiento Informado (Apéndice 1). Las causas más frecuentes para elegir no participar fueron la falta de tiempo para completar la intervención (6/21), problemas físicos (malestar, dolor, debilidad) (6/21) y el sentir que podía ser difícil emocionalmente en ese momento (3/21). (Ver Figura 4. Diagrama de reclutamiento y seguimiento)

Todos los pacientes completaron la primera sesión. Tres personas no realizaron la segunda sesión, de los cuales: uno fue una paciente foránea que no regresó al hospital y no se pudo establecer comunicación en los meses siguientes para evaluar qué había sucedido; otro paciente presentó de manera inesperada delirium antes de realizar la segunda sesión y permaneció con secuelas de deterioro cognitivo significativo que le impedían realizar la entrevista de la Terapia de la Dignidad y se le ofreció la atención estándar por parte de psicología; por último, un paciente eligió no continuar con el tratamiento refiriendo que prefería ser atendido como lo había estado haciendo en el hospital y que ya no deseaba realizar la intervención.

De los 26 pacientes restantes, dos pacientes fallecieron antes de poder revisar su Documento de Legado. Una paciente entró en un cuadro infeccioso agudo con presencia de delirium que aunado al grado de su enfermedad culminó en su muerte y el otro paciente murió en casa de manera repentina. En ambos casos no había señales de que fueran a fallecer a corto plazo. El periodo de tiempo entre la fecha de la segunda sesión y la muerte de los pacientes fue de 35 y 19 días respectivamente. En la Figura 4 se muestra el diagrama de reclutamiento y seguimiento de los pacientes.

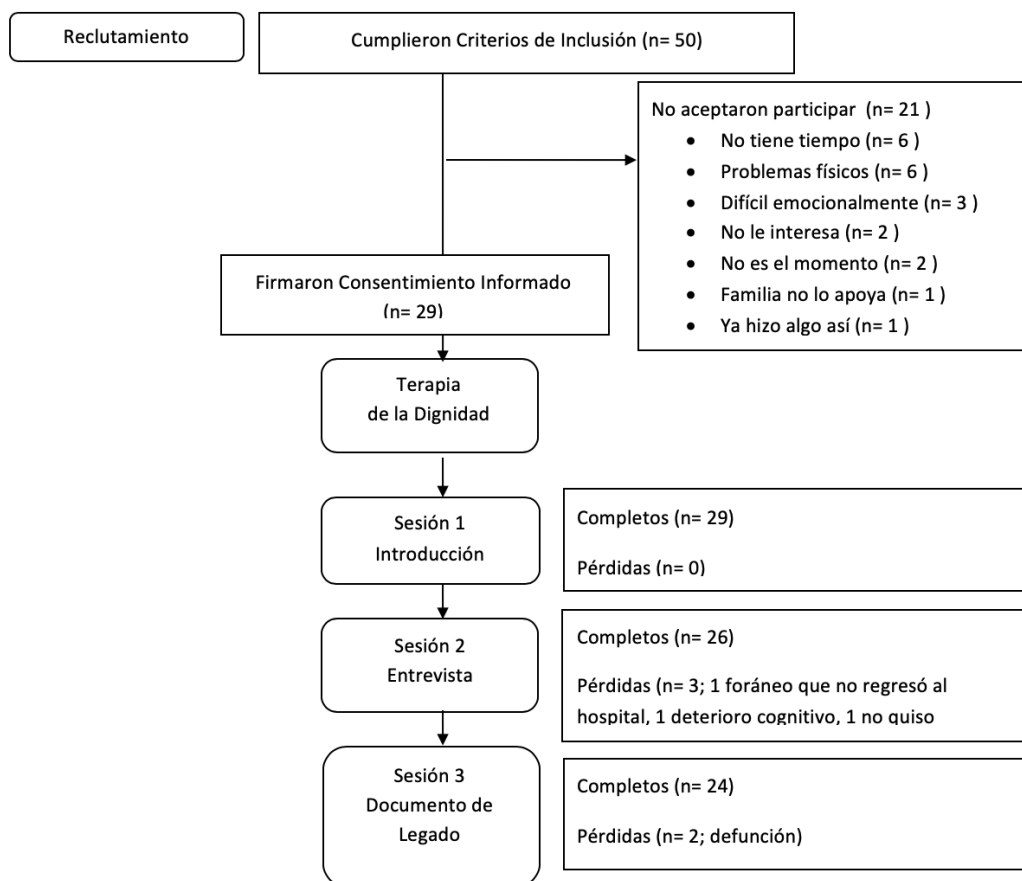


Figura 4. Diagrama de reclutamiento y seguimiento de la Fase II

Características de la muestra

En la Tabla 9 se presentan los datos sociodemográficos de los 24 participantes que completaron todos los seguimientos. La media de edad fue de 60 años, el 62% de los participantes eran mujeres. El nivel educativo fue variado, con el 25% con primaria completa y 38% con educación profesional, el 46% estaban retirados de su actividad profesional o desempleados, el 50% reportó tener pareja. El 58% de los pacientes vivían con su pareja y/o sus hijos(as) y el 25% vivían solos al momento de la evaluación. Refirieron que su principal fuente de apoyo social son su pareja y/o sus hijos (62%). El 54% de los pacientes vivía a menos de 4 horas del hospital (locales) y el 92% de los pacientes eran provenientes de localidades urbanas.

Características sociodemográficas y clínicas

N= 24, Edad: Me= 60 años (39-87) DE = 12.52

	f (%)		f (%)		f (%)
Sexo		ECOG		Principal fuente de apoyo social	
Hombre	9 (38)		0 10 (42)	Pareja	8 (33)
Mujer	15 (62)		1 11 (46)	Hermanos (as)	2 (8)
Estado Civil			2 3 (12)	Hijos	5 (21)
Soltero (a)	3 (12)	Tiempo desde el diagnóstico		Amigos	3 (13)
Casado (a)	11 (46)	Me. 5 meses (0 – 12 años)		Familia origen y nuclear	1 (4)
Unión libre	1 (4)	DE = 17.58		Pareja e hijos	2 (8)
Divorciado (a)	4 (17)			Hermanos y amigos	1 (5)
Viudo (a)	5 (21)	Tratamiento		Hermanos e hijos	2 (8)
Nivel educativo		Quimioterapia	11 (46)	Hijos	
1-3 Primaria	2 (8)	Terapias blanco	12 (50)	Me. Número de hijos = 3 (0 – 6)	
Primaria completa	6 (25)	Combinación	1 (4)	Sí	19 (79)
Secundaria	2 (8)	Línea de tratamiento		No	5 (21)
Bachillerato	4 (17)	1ª línea	12 (50)	Residencia	
Profesional	9 (38)	2ª línea	4 (17)	Local	13 (54)
Posgrado	1 (4)	3ª – 5ª línea	8 (33)	Foráneo	11 (46)
Ocupación		Personas con las que vive		Tipo de localidad	
Desempleado	4 (17)	Pareja	6 (25)	Ciudad	22 (92)
Retirado	7 (29)	Hermanos (as)	1 (4)	Rural	2 (8)
Hogar	6 (25)	Solo (a)	6 (25)	Religión	
Comercio	2 (8)	Hijos (as)	6 (25)		

Administrativo	2 (8)	Familia extensa	3 (13)	Católica	20 (83)
Otro	3 (13)	Familia nuclear	2 (8)	Ninguna	4 (17)

El 17% de los pacientes reportó no seguir ninguna religión y el 83% restante refirió pertenecer a la religión católica. El 17% se considera como “nada religioso”, el 66% “algo religioso” y el 17% “muy religioso”. De ellos, el 29% reporta que no asiste a los servicios de su religión, el 54% reporta asistir ocasionalmente y el 17% regularmente sí asiste. En cuanto al grado de espiritualidad, el 67% se considera “algo espiritual” y el 33% “muy espiritual”.

Casi todos los pacientes tenían CPCNP (96%) y solo 1 tenía CPCP, el 58% tenía una mutación genética, por lo que, al momento de la evaluación, la mitad de los pacientes estaban recibiendo terapias blanco como tratamiento contra el cáncer. El 50% se encontraba recibiendo la primera línea de tratamiento y el 54% tenía mas de un año de haber sido diagnosticado. A pesar de tener cáncer de pulmón en etapa clínica IV, la mayoría de los pacientes tenían un buen estado funcional (ECOG 0-1, 88%).

Entre los problemas mencionados más frecuentemente en el Termómetro de Malestar Emocional mencionaron: preocupaciones (79%), tristeza (76%), problemas financieros (69%), depresión (59%), nerviosismo (52%), problemas prácticos en casa (31%), miedo (38%), pérdida de interés en las actividades habituales (28%), problemas para transportarse (28%), preocupaciones religiosas o espirituales (21%), problemas en el cuidado de los hijos (21%), problemas en la escuela o el trabajo (21%), problemas en la relación con los hijos (17%) o con la pareja (14%).

Los pacientes dirigieron su documento de legado a un promedio de 7 personas, todos refirieron que lo entregarían a su familia nuclear y algunos refirieron que además lo entregarían a su familia de origen (29%), familia extensa (33%) y amigos (13%).

La frecuencia de las citas era según la disponibilidad de tiempo del paciente, por lo que debido a que un alto porcentaje eran foráneos (46%), programaban sus citas de TD el mismo día o al día siguiente a la consulta médica o la aplicación del tratamiento médico. La mediana de días entre la primera y la

segunda sesión fue de 6 días (rango: 1 – 73). Casi todos los pacientes eligieron realizar la entrevista de la TD sin que estuviera presente alguien de su familia (23/24). El archivo de audio de las entrevistas tuvo una mediana de duración de 43 minutos con un rango de 16 a 58 minutos.

Al finalizar la segunda sesión, a los pacientes se les entregaba un formato (Apéndice 2) con la finalidad de saber qué hacer con el audio o el escrito derivado de la entrevista en caso de que sucediera algo que le impidiera revisar el contenido antes de aprobarlo para su entrega. Dos pacientes prefirieron que no se entregara nada a sus seres queridos si ellos no lo aprobaban, dos eligieron que, en ese caso, deseaban que se entregara el audio, uno que se entregara el documento transcrito y sin editar, uno eligió que se entregara de todas las formas y 13 (55%) eligieron que se entregara el documento transcrito y editado. En los casos de los dos pacientes que fallecieron antes de poder realizar la tercera sesión, se siguieron las directrices y se entregó el documento a los seres queridos en los formatos elegidos.

Para la entrega del documento de los pacientes que fallecieron, se citó a los familiares en la semana posterior al fallecimiento, se leyó el documento en voz alta y se brindó contención emocional. La hija de uno de los pacientes que falleció había estado presente en el momento de la entrevista, por lo que ya conocía el material del Documento de Legado. Las hijas de la otra paciente que falleció recibieron el documento y se mostraron agradecidas por tener “una parte de nuestra mamá” en él. Estos pacientes fueron excluidos del análisis de resultados.

La mediana de días entre la segunda y la tercera sesión fue de 20 días (rango: 1 – 63). Una vez que cada paciente aprobaba su Documento de Legado, se les preguntó en qué momento tenían pensado compartirlo con sus seres queridos. Tres pacientes todavía no estaban seguros de cuando lo harían, dos pacientes planeaban hacer arreglos para que su familia lo leyera después de que hubieran fallecido y la

mayoría (19/24) deseaban compartirlo en vida. En total, los pacientes tardaron una mediana de 27 días en terminar la intervención con un rango de 7 a 88 días.

Efecto de la Terapia de la Dignidad

En la Tabla 10, se muestran los resultados de la Terapia de la Dignidad tras la intervención. Como resultado de la TD, se observó una disminución estadísticamente significativa de los puntajes de dignidad en el PDI ($t(23) = 4.83, p < 0.001; d = 1.04$) y en la escala ordinal de dignidad ($z = -3.77, p < 0.001$), ansiedad ($t(23) = 7.46, p < 0.001; d = 1.73$), depresión ($t(23) = 6.08, p < 0.001; d = 0.94$), malestar emocional ($t(23) = 9.09, p < 0.001; d = 2.45$) y desesperanza ($z = -4.05, p < 0.001$). Los niveles de CV se mantuvieron estables ($t(23) = -0.23, p > 0.05$). Al realizar un sub análisis con pacientes con menor CV para ver si existía una diferencia en ellos, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables de desenlace ($p > 0.05$).

En el cuestionario de satisfacción tras haber realizado la Terapia de la Dignidad, la mayoría de los pacientes muestran una valoración positiva de sus resultados (Tabla 11). Todos los pacientes que completaron la intervención manifestaron estar de acuerdo o totalmente de acuerdo en que la TD les ayudó, aumentó su sentido y propósito de vida y disminuyó su sufrimiento. El 96% refirió que aumentó su sentido de dignidad y el 92% que aumentó su deseo de vivir.

El 72% piensa que el Documento de Legado ayudó o ayudará a su familia, el 84% cree que el Documento de Legado podría mejorar la forma en que los percibe su familia o sus seres queridos y el 54% cree que podría cambiar la forma en que los ve el equipo de salud.

Tabla 10

Efecto de la Terapia de la Dignidad

Variable	Pre \bar{x} (DS)	Post \bar{x} (DS)	p	t (gl) o z	Tamaño del efecto
Dignidad (PDI) †	44.96 (11.88)	34.54 (8.36)	< 0.001	4.83 (23)	1.04
Dignidad (ordinal) ‡	1.54 (1.17)	0.04 (0.20)	< 0.001	-3.77	-
Ansiedad †	4.50 (2.26)	1.33 (1.37)	< 0.001	7.46 (23)	1.73
Depresión †	4.96 (3.91)	1.79 (2.93)	< 0.001	6.08 (23)	0.94
Malestar emocional†	5.71 (1.75)	1.64 (1.64)	< 0.001	9.09 (23)	2.45
Desesperanza ‡	1.67 (0.76)	0.25 (0.60)	< 0.001	-4.05	-
CV global*†	67.01 (22.58)	68.40 (20.55)	0.814	-0.23 (23)	0.06

El tamaño del efecto fue calculado mediante d de Cohen; * Puntajes mayores indican bienestar;

† T de Student para muestras relacionadas; ‡ Wilcoxon.

Tabla 11

Cuestionario de retroalimentación de la Terapia de la Dignidad

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)
Ayudó	-	-	-	3 (12)	21 (88)
Satisfacción TD	-	-	1 (4)	3 (12)	20 (84)
Aumentó sentido de vida	-	-	-	6 (25)	18 (75)
Aumentó propósito de vida	-	-	-	9 (37)	15 (63)
Aumentó sentido de dignidad	-	-	1 (4)	7 (29)	16 (67)
Disminuyó mi sufrimiento	-	-	-	10 (42)	14 (58)
Aumentó mi deseo de vivir	-	2 (8)	-	3 (13)	19 (79)
Ayudó o ayudará a mi familia	-	1 (4)	1 (4)	5 (21)	17 (71)

Podría cambiar la forma en que me ve mi familia o seres queridos	-	1 (4)	3 (12)	5 (21)	15 (63)
Podría cambiar la forma en que me ve el equipo de salud	-	1 (4)	10 (42)	4 (17)	9 (37)
Satisfacción en general	-	-	-	1 (4)	23 (96)

Discusión

Este estudio se enfocó en trabajar con pacientes mexicanos con cáncer de pulmón en etapa IV en tratamiento activo (quimioterapia, terapias blanco o inmunoterapia). Estos pacientes tienen opciones viables de tratamiento para mejorar su CV y mantener la enfermedad controlada el mayor tiempo que sea posible, a pesar de que tienen una enfermedad incurable. El hecho de aplicar la TD en pacientes en tratamiento y el nivel de aceptación que tuvo entre ellos, invita a no dejar este tipo de intervenciones hasta el final de la vida, cuando quizá sea más complejo aplicarlas por el desgaste físico que puede existir. Este es el primer estudio en aplicar la TD en población latinoamericana y el grado de aceptación y de efectividad observados, apoyan la idea de que la TD es una intervención breve, efectiva y viable para estos pacientes y afirman su efectividad en el mundo real.

En la mayoría de los estudios previos de TD, los pacientes tenían niveles basales bajos de malestar emocional lo cual dificultaba observar la mejoría en escalas psicométricas. En este estudio se consideró como criterio de inclusión tener al menos un puntaje de 4 en el Termómetro de Malestar Emocional (Apéndice 5) con la finalidad de analizar el efecto en esta variable. Al igual que en el estudio de Juliao (2014) en donde los pacientes sí tuvieron niveles significativos de ansiedad y depresión al inicio del estudio, en este estudio se encontró un beneficio significativo en dignidad, desesperanza, malestar emocional y en la sintomatología de ansiedad y depresión. El tamaño del efecto fue grande en todas las

variables psicológicas, lo que reitera la utilidad de esta intervención en población con malestar emocional.

Para favorecer la validez interna, se solicitó a los pacientes posponer el uso de otras intervenciones psicológicas durante su participación en el estudio con el fin de evitar la interacción entre tratamientos. En su lugar, se les invitó a comentar cualquier necesidad adicional al terapeuta y que este decidiera si era necesario terminar la participación del paciente en el estudio para atender sus síntomas, lo cual no fue necesario. Se tomaron medidas para asegurar la fidelidad de la intervención con la redacción del manual de la intervención y la grabación del audio de las entrevistas. Al igual que en otros estudios, los números de deserción fueron bajos, lo que puede ser un indicador del nivel de satisfacción y utilidad percibida por los pacientes (Chochinov, 2012).

La CV es una variable multidimensional que en este estudio fue evaluada en una población con alta carga sintomática que se encontraban en etapa IV de la enfermedad. Es posible que esto, aunado a la brevedad de la intervención (Mediana de días a completar las 3 sesiones: 27, rango 7 – 88), haya tenido como resultado que la CV global se mantuviera estable. También existe la posibilidad de que, por su estado físico, pacientes en etapas clínicas I, II o III podrían mostrar beneficio en CV tras la intervención (Sun, 2019), sin embargo, se desconoce si los pacientes en etapas más tempranas mostrarían el mismo beneficio en variables relacionadas con la dignidad y sentido de vida.

Los participantes de este estudio fueron atendidos en un centro de salud de tercer nivel donde, a pesar de ser un sistema de salud público, tienen acceso a tratamientos y atención especializada de calidad similar a centros de atención privada. Sin embargo, esto es un caso atípico en comparación con contextos menos favorecidos en nuestro país donde generalmente la atención es administrada en hospitales generales en los que es raro encontrar servicios de psicooncología especializados. Es posible

que esto haya contribuido a los resultados y lleva a considerar la validez externa de los resultados en otros contextos dentro de México.

Los resultados en el cuestionario de retroalimentación coinciden con los estudios previos de TD, donde la mayoría de los pacientes se encuentran satisfechos y consideran que la intervención fue de ayuda y aumentó su sentido y propósito de vida. El hecho de que el 72% cree que la intervención también tendrá un efecto benéfico para sus seres queridos, concuerda con los estudios de Montross (2013) y McClement (2007) e invita a estudiar el efecto en el estado emocional y el proceso de duelo en los cuidadores, lo que mejoraría la validez externa de este estudio.

Limitaciones y perspectivas futuras

Entre las limitaciones de este estudio se encuentra su diseño pre experimental. Durante la realización de este estudio se consideró la posibilidad de tener un grupo de comparación histórico con pacientes de las mismas características que fueron tratados en el mismo centro con psicoeducación, resolución de problemas o estrategias de relajación, para evaluar el efecto en comparación al tratamiento habitual. Sin embargo, aunque sí se obtuvieron los expedientes de estos participantes, al analizar y realizar una comparación de las características de los participantes de ambos grupos, esta opción no fue viable debido a que se observaron diferencias estadísticamente significativas en las características basales (tratamiento médico, prevalencia de sintomatología psicológica, edad, género) de los grupos, así como en los niveles basales de ansiedad y distrés. Además, los tiempos de evaluación eran mucho más prolongados en el grupo de comparación y no se contaba con la evaluación de la variable dignidad con el Inventario de Dignidad ni el ítem de desesperanza. Se sugiere que a futuro se realicen estudios con grupo de comparación para confirmar los resultados.

Debido al nivel de avance de la literatura con ECAs que demuestran la eficacia de la TD, se optó por realizar un estudio pre experimental para evaluar la efectividad de la TD en el mundo real. Por la

naturaleza del diseño de investigación, que fue elegido de manera prospectiva por factibilidad en el centro donde se realizó la investigación, los resultados pudieron verse afectados por sesgo del investigador / terapeuta, quien era la única persona entrenada en la Terapia de la Dignidad, estuvo involucrada en todas las etapas del proceso y pudo haber mejorado sus habilidades terapéuticas durante el curso de la investigación.

Otros tipos de sesgo asociados a este diseño son el efecto placebo, el efecto que puede tener ser evaluado antes del tratamiento sobre los resultados y los eventos concurrentes en la vida del paciente que pueden afectar los resultados. Además, es posible que existiera un sesgo de autoselección, donde los pacientes que aceptaron participar en el estudio fueran aquellos que consideraban que la intervención podía ayudarles a mejorar. Al no contar con un grupo de comparación o grupo control, la validez interna y externa de los resultados es limitada (Thyer, 2012).

Este estudio se agrega a la evidencia de que esta es una intervención efectiva que puede ser utilizada en pacientes con malestar emocional que se encuentran recibiendo tratamiento contra el cáncer. Se sugiere que futuras investigaciones exploren el constructo de dignidad en el contexto cultural de nuestra población y que indaguen su efectividad en pacientes con malestar emocional frente a otras intervenciones basadas en evidencia para confirmar los resultados y evaluar el papel de la terapia y su aceptación en los cuidadores que reciben el Documento de Legado.

Los resultados también destacan la necesidad de los pacientes de recibir atención integral que incluya su salud emocional y espiritual. Los beneficios obtenidos apoyan la idea de que proveer tratamiento psico-oncológico es un elemento importante en el cuidado del paciente con cáncer por lo que se sugiere integrar la atención psicosocial a los servicios de oncología en sistemas de salud públicos y privados.

Referencias

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., de Haes, J. C., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, *85*(5), 365-376.
- Akechi, T., Akazawa, T., Komori, Y., Morita, T., Otani, H., Shinjo, T., Okuyama, T., y Kobayashi, M. (2012). Dignity therapy: Preliminary cross-cultural findings regarding implementation among Japanese advanced cancer patients. *Palliat Med*, *26*(5), 768-769.
<https://doi.org/10.1177/0269216312437214>
- Alberg, A. J., y Samet, J. M. (2003). Epidemiology of Lung Cancer. *Chest*, *123*, 21-49.
- Almanza, J. J., Juárez, R., y Pérez, S. (2008). Traducción, adaptación y validación del termómetro de distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. *Rev de Sanid Milit Mex*, *62*(5), 209-217.
- Amin, M. B., Greene, F. L., Edge, S. B., Compton, C. C., Gershenwald, J. E., Brookland, R. K., Meyer, L., Gress, D. M., Byrd, D. R., & Winchester, D. P. (2017). The Eighth Edition AJCC Cancer Staging Manual: Continuing to build a bridge from a population-based to a more “personalized” approach to cancer staging. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *67*(2), 93–99.
<https://doi.org/10.3322/caac.21388>
- Andrykowski, M. A., Steffens, R. F., Bush, H. M., y Tucker, T. C. (2014). Disparities in mental health outcomes among lung cancer survivors associated with ruralness of residence. *Psychooncology*, *23*(4), 428-436. <https://doi.org/10.1002/pon.3440>

Argimon, J. M., y Jiménez, J. (2000). Tamaño de la muestra. En *Métodos de investigación clínica y epidemiología* (pp. 140-150). Elsevier.

Arrieta, O., Angulo, L. P., Nunez-Valencia, C., Dorantes-Gallareta, Y., Macedo, E. O., Martinez-Lopez, D., Alvarado, S., Corona-Cruz, J. F., y Onate-Ocana, L. F. (2013). Association of depression and anxiety on quality of life, treatment adherence, and prognosis in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Ann Surg Oncol*, 20(6), 1941-1948. <https://doi.org/10.1245/s10434-012-2793-5>

Arrieta, O., Campos-Parra, A. D., Zuloaga, Z., Avilés, A., Sánchez- Reyes, R., Vázquez, M. M. E., Covián-Molina, E., et al. (2012). Clinical and pathological characteristics, outcome and mutational profiles regarding non-small-cell lung cancer related to wood-smoke exposure. *Journal of Thoracic Oncology*, 7(8), 1228-1234.

Arrieta, O., Guzmán-de Alba, E., Alba-López, L. F., Acosta-Espinoza, A., Alatorre-Alexander, J., Alexander-Meza, J. F., Allende-Pérez, S. R., Alvarado-Aguilar, S., Araujo-Navarrete, M. E., Argote-Greene, L. M., Aquino-Mendoza, C. A., Astorga-Ramos, A. M., Astudillo-de la Vega, H., Avilés-Salas, A., y al., e. (2013). Consenso nacional de diagnóstico y tratamiento del cáncer de pulmón de células no pequeñas. *Revista de Investigación Clínica*, 65(1), s5-s84.

Arrieta, O., Nunez-Valencia, C., Reynoso-Erazo, L., Alvarado, S., Flores-Estrada, D., Angulo, L. P., y Onate-Ocana, L. F. (2012). Health-related quality of life in patients with lung cancer: validation of the Mexican-Spanish version and association with prognosis of the EORTC QLQ-LC13 questionnaire. *Lung Cancer*, 77(1), 205-211. <https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2012.02.005>

Ataseven, B., Frindte, J., Harter, P., Göke, G., Holtschmidt, J., Vogt, C., Traut, A., Vincenzo, B., Vincent, M., Florian, H., Kuemmel, S., Prader, S., Sporkmann, M., Schneider, S., y du Bois, A. (2017).

1472P_PR Change of patient perceptions of chemotherapy side effects in breast and ovarian cancer patients. *Annals of Oncology*, 28(suppl_5).

Aukst Margetić, B., Kukuljs, S., Šantić, Z., Jaksić, N., Jakovljević, M. (2013). Predicting depression with temperament and character in lung cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 22, 807-8014.

Báez-Saldaña, R., Canseco-Raymundo, A., Ixcot-Mejía, B., Juárez-Verdugo, I., Escobar-Rojas, A., Rumbo-Nava, U., Castillo-González, P., León-Dueñas, S. y Arrieta, O. (2021). Case-control study about magnitude of exposure to wood smoke and risk of developing lung cancer. *European Journal of Cancer Prevention*, Avance de publicación en línea.
<https://doi.org/10.1097/CEJ.0000000000000644>

Baillie, L. (2009). Patient dignity in an acute hospital setting: a case study. *Int J Nurs Stud.*, 46(1), 23-36.

Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D., y Trexler, L. (1974). The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *J Consult Clin Psychol*, 42(6), 861-865.

Benjamin, J. (2014). First Line Crizotinib versus Chemotherapy in ALK- Positive Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 371, 2167-2177.

Bergman, B., Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Kaasa, S., y Sullivan, M. (1994). The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer*, 30a(5), 635-642.

Bernat, J. K., Helft, P. R., Wilhelm, L. R., Hook, N. E., Brown, L. F., Althouse, S. K., y Johns, S. A. (2015). Piloting an abbreviated dignity therapy intervention using a legacy-building web portal for adults with terminal cancer: a feasibility and acceptability study. *Psychooncology*, 24(12), 1823-1825.
<https://doi.org/10.1002/pon.3790>

- Blake-Cerda, M., Castillo-Zamora, M. A., Macedo-Perez, O., et al., (2016). Cáncer de pulmón de células pequeñas. En M. Granados-García, Arrieta, O, Hinojosa-Gómez, J (Ed.), *Tratamiento del cáncer. Oncología médica, quirúrgica y radioterapia* (1 ed., pp. 393-402). Manual Moderno.
- Brown-Johnson, C. G., Brodsky, J. L., y Cataldo, J. K. (2014). Lung Cancer Stigma, Anxiety, Depression, and Quality of Life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 59-73.
- Bruce, N., Dherani, M., Liu, R., Hosgood, H. D., 3rd, Sapkota, A., Smith, K. R., Straif, K., Lan, Q., y Pope, D. (2015). Does household use of biomass fuel cause lung cancer? A systematic review and evaluation of the evidence for the GBD 2010 study. *Thorax*, 70(5), 433-441.
<https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-206625>
- Carelle, N. g., Piotto, E., Bellanger, A. s., Germanaud, J., Thuillier, A., y Khayat, D. (2002). Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer*, 95(1), 15-163.
- Carlsen, K., Jensen, A. B., Jacobsen, E., Krasnik, M., y Johansen, C. (2005). Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung Cancer*, 47(3), 293-300. <https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2004.08.002>
- Castillo-Zamora, A., Macedo-Pérez, O., Corona-Cruz, F., y al., e. (2016). Cáncer de pulmón de células no pequeñas. En M. Granados-García, Arrieta, O, Hinojosa-Gómez, J (Ed.), *Tratamiento del cáncer. Oncología médica, quirúrgica y radioterapia* (1 ed., pp. 366-392). Manual Moderno.
- Cataldo, J. K., Jahan, T.M., Pongquan, V.L. (2012). Lung cancer stigma, depression, and quality of life among ever and never smokers. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 264-269.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care - a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253-2260. <http://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford University Press.

- Chochinov, H. M., y Cann, B. J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med*, 8 Suppl 1, S103-115. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-103>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., y Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 360(9350), 2026-2030. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)12022-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(02)12022-8)
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., y Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., y Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 54(3), 433-443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., y Murray, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 36(6), 559-571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., y Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med*, 9(3), 666-672. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.666>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., y Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(11\)70153-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(11)70153-x)

- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., y Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*, 34(5), 463-471.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012>
- Chochinov, H. M., McClement, S. E., Hack, T. F., McKeen, N. A., Rach, A. M., Gagnon, P., Sinclair, S., y Taylor-Brown, J. (2012). The Patient Dignity Inventory: Applications in the Oncology Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 15(9), 998–1005. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0066>
- Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (2017). *Censo Nacional de Población y Vivienda*. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.
<https://www.gob.mx/cofepris/acciones-y-programas/3-usuarios-de-lena-en-mexico>
- Cooley, M., Short, TH, Moriarty, HJ. (2003). Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psycho-Oncology*, 12(7), 694-708.
- Dai, Y.-L., Yang, C.-T., Chen, K.-H., y Tang, S.-T. (2016). Changes in Determinants of Quality of Life in Patients With Advanced Non-Small-Cell Lung Cancer Undergoing Initial Chemotherapy. *The Journal of Nursing Research*, 25(03), 203-215.
- Dean, G. E., Redeker, N. S., Wang, Y. J., Rogers, A. E., Dickerson, S. S., Steinbrenner, L. M., y Gooneratne, N. S. (2013). Sleep, mood, and quality of life in patients receiving treatment for lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 40(5), 441-451. <https://doi.org/10.1188/13.onf.441-451>
- Diaz-Frutos, D., Baca-Garcia, E., Garcia-Foncillas, J., y Lopez-Castroman, J. (2016). Predictors of psychological distress in advanced cancer patients under palliative treatments. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 25(4), 608-615. <https://doi.org/10.1111/ecc.12521>
- Dickerson, S., Sabbah, E. A., Gothard, S., Zeigler, P., Chen, H., Steinbrenner, L. M., y Dean, G. E. (2015). Experiences of Patients With Advanced Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 38(5), 358-365.

Dignity in Care: The research trajectory. (2016). Dignity in care http://www.dignityincare.ca/en/dignity-research.html#related_research

Donato, S. C., Matuoka, J. Y., Yamashita, C. C., y Salvetti, M. G. (2016). Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP*, 50(6), 1014-1024.
<https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000700019>

Dose, A., Hubbard, J., Sloan, J., y McCabe, P. (2016). Dignity Therapy Feasibility for Cancer Patients Undergoing Chemotherapy (S734). *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 425-426.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.037>

Enes, S. P. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliat Med*, 17(3), 263-269.
<https://doi.org/10.1191/0269216303pm699oa>

Eustache, C., Jibb, E., y Grossman, M. (2014). Exploring hope and healing in patients living with advanced non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 41(5), 497-508.
<https://doi.org/10.1188/14.onf.497-508>

Fisch, M., Zhao, F., Manola, J., Miller, A.H., Pirl, W.F., Wagner, L.I. (2015). Patterns and Predictors of Antidepressant Use in Ambulatory Cancer Patients with Common Solid Tumors. *Psycho-Oncology*, 24(5), 523-532.

Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., y Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliat Care*, 14, 8.
<https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>

- Galindo Vázquez, O., Benjet, C., Juárez García, F., Rojas Castillo, E., Riveros Rosas, A. y Aguilar Ponce, J. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud Mental*, 38(4), 253-258.
- Gareen, I. F., Duan, F., Greco, E. M., Snyder, B. S., Boiselle, P. M., Park, E. R., Fryback, D., y Gatsonis, C. (2014). Impact of lung cancer screening results on participant health-related quality of life and state anxiety in the National Lung Screening Trial. *Cancer*, 120(21), 3401-3409.
<https://doi.org/10.1002/cncr.28833>
- Garon, E., Ciuleanu, TE, Arrieta, O, et al. (2014). Ramucirumab plus docetaxel versus placebo plus docetaxel for second-line treatment of stage IV non-small-cell lung cancer after disease progression on platinum-based therapy (REVEL): a multicentre, double-blind, randomised phase 3 trial. *Lancet*, 384(9944), 665-673.
- Gonzalez, B. D., y Jacobsen, P. B. (2012). Depression in lung cancer patients: the role of perceived stigma. *Psychooncology*, 21(3), 239-246. <https://doi.org/10.1002/pon.1882>
- Gonzalez-Ling, A., De La Torre-Vallejo, M., Luvian-Morales, J., y Arrieta, O. (2017). P3.05-003. Anxiety and Depression in Patients with EGFR+ NSCLC Receiving Treatment with TKIs. *Journal of Thoracic Oncology*, 12(1), S1414. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jtho.2016.11.2165>
- González-Ling, A. y Galindo-Vázquez, Ó. (2020). Terapia de la dignidad en pacientes con cáncer : una revisión sistematizada de la literatura. *Gaceta mexicana de oncología*, 19(3), 1–9.
<https://doi.org/10.24875/j.gamo.20000020>
- Grassi, L., Costantini, A., Caruso, R., Brunetti, S., Marchetti, P., Sabato, S., & Nanni, M. G. (2017). Dignity and Psychosocial-Related Variables in Advanced and Nonadvanced Cancer Patients by Using the

Patient Dignity Inventory-Italian Version. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 279–287. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.009>

Guía de Práctica Clínica: Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en el Adulto. (2010).

Secretaría de Salud. www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html

Hack, T. F., Chochinov, H. M., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., y Harlos, M. (2004). Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psycho-Oncology*, 13(10), 700-708. <https://doi.org/10.1002/pon.786>

Hack, T. F., McClement, S. E., Chochinov, H. M., Cann, B. J., Hassard, T. H., Kristjanson, L. J., y Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliat Med*, 24(7), 715-723. <https://doi.org/10.1177/0269216310373164>

Hall, S., Davies, J. M., Gao, W., y Higginson, I. J. (2014). Patterns of dignity-related distress at the end of life: a cross-sectional study of patients with advanced cancer and care home residents. *Palliat Med*, 28(9), 1118-1127. <https://doi.org/10.1177/0269216314533740>

Hall, S., Goddard, C., Opio, D., Speck, P. W., Martin, P., y Higginson, I. J. (2011). A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomised phase II trial of dignity therapy. *BMJ Support Palliat Care*, 1(3), 315-321. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000054>

Hall, S., Goddard, C., Speck, P. W., Martin, P., y Higginson, I. J. (2013). "It makes you feel that somebody is out there caring": a qualitative study of intervention and control participants' perceptions of the benefits of taking part in an evaluation of dignity therapy for people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*, 45(4), 712-725. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.03.009>

- Hanna, N. (2004). Randomized Phase III Trial of pemetrexed versus docetaxel in patients with non-small cell lung cancer previously treated with chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 22(9), 1589-1597.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., y Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *J Consult Clin Psychol*, 74(5), 797-816. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.74.5.797>
- Henry, L. M., Rushton, C., Beach, M. C., y Faden, R. (2015). Respect and dignity: a conceptual model for patients in the intensive care unit. *Narrat Inq Bioeth*, 5(1a), 5a-14a.
<https://doi.org/10.1353/nib.2015.0007>
- Hernández-Garduño, E. (2004). Wood smoke exposure and lung adenocarcinoma in non-smoking Mexican women. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 8, 377-383.
- Ho, A. H., Chan, C. L., Leung, P. P., Chochinov, H. M., Neimeyer, R. A., Pang, S. M., y Tse, D. M. (2013). Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong. *Age Ageing*, 42(4), 455-461. <https://doi.org/10.1093/ageing/aft003>
- Ho, A. H., Leung, P. P., Tse, D. M., Pang, S. M., Chochinov, H. M., Neimeyer, R. A., y Chan, C. L. (2013). Dignity amidst liminality: healing within suffering among Chinese terminal cancer patients. *Death Stud*, 37(10), 953-970. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.703078>
- Horii, N., y Maekawa, A. (2013). Development of a nursing model for life adjustment in patients with lung cancer in Japan. *Nurs Health Sci*, 15(3), 300-308. <https://doi.org/10.1111/nhs.12033>
- Horn, L. (2014). Cancer of the Lung: Non-Small Cell Lung Cancer and Small Cell Lung Cancer. In J. Niederhuber, *Abeloff's Clinical Oncology* (5 ed., pp. 1143-1191). Elsevier.

- Houmann, L. J., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Petersen, M. A., y Groenvold, M. (2014). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliat Med*, 28(5), 448-458. <https://doi.org/10.1177/0269216313514883>
- Houmann, L. J., Rydahl-Hansen, S., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., y Groenvold, M. (2010). Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the Danish culture. *BMC Palliat Care*, 9, 21. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-21>
- Howlader, N., Noone, A.M., Krapcho, M., et al (2019). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2016*, National Cancer Institute. https://seer.cancer.gov/csr/1975_2016/
- Javaloyes Bernácer, N., Botella Mira, L., Meléndez López, V., y Rodríguez Díaz, P. N. (2014). Aplicación de la Dignity Therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. *Psicooncología*, 11(2-3). https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47393
- Johns, S. A. (2013). Translating dignity therapy into practice: effects and lessons learned. *Omega (Westport)*, 67(1-2), 135-145. <https://doi.org/10.2190/OM.67.1-2.p>
- Juliao, M., Nunes, B., y Barbosa, A. (2015). Dignity therapy and its effect on the survival of terminally ill Portuguese patients. *Psychother Psychosom*, 84(1), 57-58. <https://doi.org/10.1159/000366207>
- Juliao, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A., y Barbosa, A. (2014). Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*, 17(6), 688-695. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0567>
- Kaerlev, L., Iachina, M., Pedersen, J. H., Green, A., y Norgard, B. M. (2012). CT-Screening for lung cancer does not increase the use of anxiolytic or antidepressant medication. *BMC Cancer*, 12, 188. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-188>

- Kamel, M., Nasar, A., Harrison, S., Lee, B., Stiles, B., Altorki, N., y Port, J. L. (2017). Lung Cancer Patients Have the Highest Malignancy-Associated Suicide Rate in USA: A Population Based Analysis. *C94. Psychosocial Impacts On Respiratory Health And Critical Illness* (pp. A6730-A6730). https://doi.org/10.1164/ajrccm-conference.2017.195.1_MeetingAbstracts.A6730
- Kerlinger, F. N. (1986). *Foundations of behavioral research*. Holt, Rinehart and Winston.
- Kissane, D., y Watson, M. (2011). *Handbook of psychotherapy in cancer care*. Wiley-Blackwell
- Kitagawa, R., Yasui-Furukori, N., Tsushima, T., Kaneko, S., y Fukuda, I. (2011). Depression increases the length of hospitalization for patients undergoing thoracic surgery: a preliminary study. *Psychosomatics*, 52(5), 428-432. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2011.03.010>
- Li, H. C., Richardson, A., Speck, P., y Armes, J. (2014). Conceptualizations of dignity at the end of life: exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *J Adv Nurs*, 70(12), 2920-2931. <https://doi.org/10.1111/jan.12455>
- Lin, S., Chen, Y., Yang, L., y Zhou, J. (2013). Pain, fatigue, disturbed sleep and distress comprised a symptom cluster that related to quality of life and functional status of lung cancer surgery patients. *J Clin Nurs*, 22(9-10), 1281-1290. <https://doi.org/10.1111/jocn.12228>
- Lin, Y. P., y Tsai, Y. F. (2011). Maintaining patients' dignity during clinical care: a qualitative interview study. *J Adv Nurs*, 67(2), 340-348. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05498.x>
- Lin, Y. P., Tsai, Y. F., y Chen, H. F. (2011). Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: a descriptive qualitative study. *J Clin Nurs*, 20(5-6), 794-801. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03499.x>

- Lithoxopoulou, H., Zarogoulidis, K., Bostantzopoulou, S., Eleftheriadou, E., Zarogoulidis, P., Huang, H., Porpodis, K., Kioumis, I., Tsiouda, T., Yarmus, L., y Kontakiotis, T. (2014). Monitoring changes in quality of life in patients with lung cancer by using specialised questionnaires: implications for clinical practice. *Support Care Cancer*, 22(8), 2177-2183. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2205-4>
- Lowery, A. E., Krebs, P., Coups, E. J., Feinstein, M. B., Burkhalter, J. E., Park, B. J., y Ostroff, J. S. (2014). Impact of symptom burden in post-surgical non-small cell lung cancer survivors. *Support Care Cancer*, 22(1), 173-180. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1968-3>
- Martinez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullan, M., y Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat Med*, 31(6), 492-509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
- McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., y Harlos, M. (2007). Dignity therapy: family member perspectives. *J Palliat Med*, 10(5), 1076-1082. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0002>
- Merriam-Webster. (2017). *Merriam Webster Dictionary*. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/dignity>
- Montross, L., Meier, E. A., De Cervantes-Monteith, K., Vashistha, V., y Irwin, S. A. (2013). Hospice staff perspectives on Dignity Therapy. *J Palliat Med*, 16(9), 1118-1120. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0030>
- Montross, L., Winters, K. D., y Irwin, S. A. (2011). Dignity therapy implementation in a community-based hospice setting. *J Palliat Med*, 14(6), 729-734. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0449>
- Morberg Jämterud, S. (2016). *Human Dignity: A Study in Medical Ethics* Uppsala University.

- Mosher, C. E., Hanna, N., Jalal, S. I., Fakiris, A. J., Einhorn, L. H., Birdas, T. J., Kesler, K. A., y Champion, V. L. (2013). Support service use and interest in support services among lung cancer patients. *Lung Cancer*, 82(1), 162-167. <https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2013.06.020>
- Mosher, C. E., Winger, J. G., Hanna, N., Jalal, S. I., Fakiris, A. J., Einhorn, L. H., Birdas, T. J., Kesler, K. A., y Champion, V. L. (2014). Barriers to mental health service use and preferences for addressing emotional concerns among lung cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23(7), 812-819.
- National Cancer Institute. (s.f.) Risk factor. En el Dictionary of cancer terms. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/risk-factor>
- National Toxicology Program. (2016). Report on Carcinogens, Fourteenth Edition. *US Department of Health and Human Services, Public Health Service*. <https://ntp.niehs.nih.gov/go/roc14>
- NCCN. (2020a). *National Comprehensive Cancer Network Guidelines Version 2.2020 Non-Small Cell Lung Cancer*. En: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/nscl.pdf
- NCCN. (2020b). *National Comprehensive Cancer Network Guidelines Version 2.2020 Distress Management*. En: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf
- Nordenfelt, L. y Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in Ageing and Older Adults*, 6(1), 17–21. <https://doi.org/10.1108/14717794200500004>
- Office on Smoking and Health. (2006). *The Health Consequences of Involuntary Exposure to Tobacco Smoke: A Report of the Surgeon General*. Centers for Disease Control and Prevention (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44324/>

Office on Smoking and Health. (2014). *The Health Consequences of Smoking—50 Years of Progress: A Report of the Surgeon General*. Centers for Disease Control and Prevention (US).

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK179276/>

Oken M, C. R., Tormey D, et al. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5, 649-655.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Dignidad y Salud Mental*.

http://www.who.int/mental_health/world-mental-health-day/2015_infosheet/es/

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Temas de salud: Depresión*.

<http://www.who.int/topics/depression/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2019) WHO report on the global tobacco epidemic 2019: offer help to quit tobacco use. <https://www.who.int/teams/health-promotion/tobacco-control/who-report-on-the-global-tobacco-epidemic-2019>

Onate-Ocana, L. F., Alcantara-Pilar, A., Vilar-Compte, D., Garcia-Hubard, G., Rojas-Castillo, E., Alvarado-Aguilar, S., Carrillo, J. F., Blazeby, J. M., y Aiello-Crocifoglio, V. (2009). Validation of the Mexican Spanish version of the EORTC C30 and STO22 questionnaires for the evaluation of health-related quality of life in patients with gastric cancer. *Ann Surg Oncol*, 16(1), 88-95.

<https://doi.org/10.1245/s10434-008-0175-9>

O’Keeffe, L. M., Taylor, G., Huxley, R. R., Mitchell, P., Woodward, M., & Peters, S. A. E. (2018). Smoking as a risk factor for lung cancer in women and men: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 8(10), e021611. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021611>

- Park, S., Kang, C. H., Hwang, Y., Seong, Y. W., Lee, H. J., Park, I. K., y Kim, Y. T. (2016). Risk factors for postoperative anxiety and depression after surgical treatment for lung cancer. *Eur J Cardiothorac Surg*, 49(1), e16-21. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezv336>
- Passik, S. D., Kirsh, K. L., Leibeck, S., Kaplan, L. S., Love, C., Napier, E., Burton, D., y Sprang, R. (2004). A feasibility study of dignity psychotherapy delivered via telemedicine. *Palliat Support Care*, 2(2), 149-155.
- Periyakoil, V. S., Noda, A. M., y Kraemer, H. C. (2010). Assessment of factors influencing preservation of dignity at life's end: creation and the cross-cultural validation of the preservation of dignity card-sort tool. *J Palliat Med*, 13(5), 495-500. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0279>
- Pleschberger, S. (2007). Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age and Ageing*, 36(2), 197-202. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl152>
- Price, A., Goodwin, L., Rayner, L., Shaw, E., Hansford, P., Sykes, N., Monroe, B., Higginson, A., Hotopf, M., Lee, W. (2012). Illness Perceptions, Adjustment to Illness, and Depression in a Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 819-832.
- Proulx, K., y Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care*, 21(2), 116-120. <https://doi.org/10.1177/104990910402100209>
- Rahemi, Z., y Williams, C. L. (2015). Development of a Dignity-Enhancing Model of Caring for Older Adults. *International Journal for Human Caring*, 19(3), 36-41. <https://doi.org/10.20467/1091-5710-19.3.36>
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española*. De: <http://www.rae.es/rae.htm>

- Reck, M., Rodríguez-Abreu, D., Robinson, A. G., Hui, R., Csósz, T., Fülöp, A., Gottfried, M., Peled, N., Tafreshi, A., Cuffe, S., O'Brien, M., Rao, S., Hotta, K., Leiby, M. A., Lubiniecki, G. M., Shentu, Y., Rangwala, R., y Brahmer, J. R. (2016) Pembrolizumab versus Chemotherapy for PD-L1–Positive Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 375, 1823-1833.
<https://doi.org/doi:10.1056/NEJMoa1606774>
- Reck, M., Rolf, K., Mellempgard, A., y al., e. (2014). Docetaxel plus nintedanib versus docetaxel plus placebo in patients with previously treated non-small-cell lung cancer (LUME-Lung 1): a phase 3, double-blind, randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 15(2), 143-155.
- Reiss, J. (2016). Lung Cancer. En M. Hensley (Ed.), *ASCO-SEP* (5 ed., pp. 157-191). American Society of Clinical Oncology.
- Rodríguez-Mayoral, O., Galindo-Vázquez, O., Allende-Pérez, S., Arzate-Mireles, C., Peña-Nieves, A., Cantú-Quintanilla, G., Lerma, A., & Chochinov, H. M. (2021). Validation of the Patient Dignity Inventory in Mexican Cancer Patients. *Journal of palliative medicine*. Avance de publicación en línea. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0572>
- Roulston, A., Bickerstaff, D., Haynes, T., Rutherford, L., y Jones, L. (2012). A pilot study to evaluate an outpatient service for people with advanced lung cancer. *Int J Palliat Nurs*, 18(5), 225-233.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.5.225>
- Rudin, C. M., Avila-Tang, E., y Samet, J. M. (2009). Lung cancer in never smokers: a call to action. *Clinical Cancer Research*, 15(18), 5622-5622.
- Rullán, M., Carvajal, A., Núñez-Córdoba, J. M., Martínez, M., Carrasco, J. M., García, I., Arantzamendi, M., Belar, A., & Centeno, C. (2015). Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and

- Validation in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 874-881.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.016>
- Salminen, E. K., Silvoniemi, M., Syrjanen, K., Kaasa, S., Kloke, M., y Klepstad, P. (2013). Opioids in pain management of mesothelioma and lung cancer patients. *Acta Oncol*, 52(1), 30-37. <https://doi.org/10.3109/0284186x.2012.725944>
- Sautier, L. P., Vehling, S. y Mehnert, A. (2014). Assessment of Patients' Dignity in Cancer Care: Preliminary Psychometrics of the German Version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 181–188. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.023>
- Shen, M. J., Coups, E. J., Li, Y., Holland, J. C., Hamann, H. A., y Ostroff, J. S. (2015). The role of posttraumatic growth and timing of quitting smoking as moderators of the relationship between stigma and psychological distress among lung cancer survivors who are former smokers. *Psycho-oncology*, 24(6), 683-690. <https://doi.org/10.1002/pon.3711>
- Slatore, C. G., Golden, S. E., Ganzini, L., Wiener, R. S., y Au, D. H. (2015). Distress and patient-centered communication among veterans with incidental (not screen-detected) pulmonary nodules. A cohort study. *Ann Am Thorac Soc*, 12(2), 184-192. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201406-283OC>
- Snaith, R., y Zigmond, A. (1986). The hospital anxiety and depression scale. *BMJ*, 292(6516), 344-344.
- Sposato, L. (2016). Occupational Therapy Interventions for Adults at the End of Life: A Systematic Review of Dignity Therapy. *Occupational Therapy in Mental Health*, 32(4), 370-391. <https://doi.org/10.1080/0164212x.2016.1146930>

- Sulmasy, D. P. (2007). Human Dignity and Human Worth. En J. Malpas y N. Lickiss (Eds.), *Perspectives on Human Dignity: A Conversation* (pp. 9-18). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4020-6281-0_2
- Sulmasy, D. P. (2013). The varieties of human dignity: a logical and conceptual analysis. *Med Health Care Philos*, 16(4), 937-944. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9400-1>
- Sun, H., Huang, H., Ji, S., Chen, X., Xu, Y., Zhu, F., & Wu, J. (2019). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy to Treat Depression and Anxiety and Improve Quality of Life Among Early-Stage Breast Cancer Patients. *Integrative Cancer Therapies*. <https://doi.org/10.1177/1534735419829573>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Thyer, B. A. (2012). Pre-Experimental Research Designs. En *Quasi-Experimental Research Designs*. Oxford University Press.
- Timmerman, R., Paulus, R, Galvin, J, et al. (2010). Stereotactic body radiation therapy for inoperable early stage lung cancer. *JAMA*, 303, 1070-1076.
- U.S. Environmental Protection Agency. (2013). *A Citizen's Guide to Radon*. United States Environmental Protection Agency, Indoor Environments Division.
- Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D., y Schofield, P. (2012). Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Support Care Cancer*, 20(2), 419-423. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1296-4>

- Van Der Maas, P. J., Van Delden, J. J., Pijnenborg, L., y Looman, C. W. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*, *338*(8768), 669-674.
[https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)91241-L](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)91241-L)
- Van Gennip, I. E., Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., y Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud*, *50*(8), 1080-1089.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.12.014>
- Vehling, S., y Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psychooncology*, *23*(3), 283-290. <https://doi.org/10.1002/pon.3417>
- Vergo, M. T., Nimeiri, H., Mulcahy, M., Benson, A., y Emmanuel, L. (2014). A feasibility study of dignity therapy in patients with stage IV colorectal cancer actively receiving second-line chemotherapy. *J Community Support Oncol*, *12*(12), 446-453. <https://doi.org/10.12788/jcso.0096>
- Vuksanovic, D., Green, H. J., Dyck, M., y Morrissey, S. A. (2017). Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage*, *53*(2), 162-170 e161. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.005>
- Walker, J., Hansen, C. H., Martin, P., Symeonides, S., Ramessur, R., Murray, G., & Sharpe, M. (2014). Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *The Lancet Psychiatry*, *1*(5), 343–350. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70313-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70313-X)
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., y Schrag, D. (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *New England Journal of Medicine*, *367*(17), 1616-1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>

Weickhart, A., Scheier, B, Burke, JM, et al. (2012). Local ablative therapy of oligoprogressive disease prolongs disease control by tyrosin kinase inhibitors in oncogene-addicted non small cell lung cancer. *Journal of Thoracic Oncology*, 7, 1807-1814.

Wu, X., Su, D., Li, H., Wang, W., Wu, W., Yang, Y., Yu, F., Zhang, J. (2013). Relationship between the depression status of patients with resectable non-small cell lung cancer and their family members in China. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 668-672.

Zahran, Z., Tauber, M., Watson, H. H., Coghlan, P., White, S., Procter, S., Addis, G., y Norton, C. (2016). Systematic review: what interventions improve dignity for older patients in hospital? *J Clin Nurs*, 25(3-4), 311-321. <https://doi.org/10.1111/jocn.13052>

APÉNDICES

Apéndice 1 – Consentimiento Informado para el paciente

CONSENTIMIENTO INFORMADO I

Paciente

Efectos de la terapia de la dignidad en aspectos psicológicos, desesperanza, dignidad y CV en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón

Versión 2, Enero 2018, Idioma Español

Propósito

Usted está invitado a participar voluntariamente en el proyecto de investigación titulado: *“Efectos de la terapia de la dignidad en aspectos psicológicos, desesperanza, dignidad y CV en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón”*. Esta investigación tiene por objetivo central conocer el efecto que tiene la terapia de la dignidad en los pacientes con cáncer de pulmón en la sintomatología de ansiedad, depresión, desesperanza, malestar emocional, dignidad y calidad de vida, y comparar el efecto en estas áreas con los efectos que tienen los pacientes que reciben el cuidado habitual por parte de psicología.

El proyecto está dirigido por el Dr. Oscar Galindo Vázquez quien estará debidamente identificado.

Si tiene alguna duda o no entiende alguna parte de la información, por favor comunique sus dudas al personal que le está invitando a participar en este estudio. También puede comentarlo con su familia.

Objetivo

El objetivo del estudio es Medir el efecto de la Terapia de la Dignidad en los niveles de dignidad, malestar emocional, ansiedad, depresión, y desesperanza pre y post intervención en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa avanzada, en comparación con un grupo que recibirá cuidado habitual.

Procedimiento

Se planea que 60 pacientes participen en este estudio, 30 en el grupo de Terapia de la Dignidad y 30 en el grupo de Cuidado Habitual. Si usted acepta participar en este proyecto, se le indicará a que grupo pertenece, ya sea para recibir Terapia de la Dignidad o Cuidado habitual por parte de Psicología de la Unidad Funcional de Oncología Torácica del INCan, tendrá la misma posibilidad de formar parte de cualquiera de los 2 grupos ya que la asignación será al azar.

El grupo de terapia de la dignidad consistirá en tres sesiones de 1 hora, durante las cuales se trabajará en construir un documento de legado que usted podrá entregar a sus seres queridos. El grupo de cuidado habitual también recibirá tres sesiones de 1 hora, centradas en el tema que más le preocupe o le genere malestar emocional en este momento.

En ambos grupos se realizará una evaluación mediante cuestionarios en la primera sesión y al finalizar la tercera sesión, con una duración de máximo 50 minutos. La participación en esta investigación no tiene costo alguno.

En caso de que usted acepte participar en el estudio y se le asigne recibir Terapia de la Dignidad, el día de hoy o en la próxima semana realizaríamos una evaluación inicial y una planeación sobre las personas a quienes usted quisiera dirigir el documento que derivará de esta terapia. Se realizará una entrevista y se aplicarán los siguientes cuestionarios con la finalidad de evaluar su estado emocional: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (5 min.), Termómetro de malestar emocional (1 min.), Inventario de Dignidad (5 min.), Cuestionario de Ítem Único (5 min.), Calidad de Vida QLQ-30 y LC-13 (9 min.), para un total de 25 minutos.

También le entregaremos una lista de preguntas que servirán como guía para que usted piense con anticipación sobre algunas cosas que desee incluir en este documento.

La Terapia de la Dignidad es una terapia que ha sido especialmente diseñada para ayudar a las personas que están viviendo en situaciones médicas difíciles. Se han hecho estudios sobre la Terapia de la Dignidad y los resultados muestran que puede ayudar a muchas personas a mejorar cómo se sienten sobre sí mismos y sus circunstancias e incluso a mejorar su calidad de vida. También puede beneficiar a los miembros de su familia. La Terapia de la Dignidad toma sólo tres sesiones.

Esta brinda la oportunidad de hablar sobre las cosas que son más importantes para usted, lo que desea compartir con sus seres queridos, las cosas que ha aprendido en la vida y lo que siente que necesita y quiere transmitirles. Esta sesión se graba, se transcribe y se edita. El producto final es un documento, que se le regresa a usted. La mayoría de las personas encuentran la experiencia muy significativa y encuentran consuelo al saber que el documento es para ellos y que es algo que pueden compartir con la gente que quieren.

Pretendemos que la **segunda cita** sea pronto, (de ser posible incluso en la misma semana o al día siguiente) ese día haremos las preguntas y la entrevista con base en lo que usted ha pensado que desea expresar. En esta sesión se grabará el audio para que después el terapeuta transcriba con precisión el material de la sesión.

Se acordará la **tercera cita** lo más pronto que a usted le sea posible para leer juntos y revisar el contenido editado de la entrevista. En este momento podremos editar o cambiar cualquier aspecto con el que no esté satisfecho y se le entregará una copia impresa para que usted elija lo que desee hacer con ella. Puede elegir entregarla a sus seres queridos, guardarla como un ejercicio personal o decidir entregarla en otro momento.

Al entregarle el documento se considera terminado el proceso de la terapia y se realizará una evaluación final que consistirá en aplicar los cuestionarios con la finalidad de evaluar su estado emocional: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (5 min.), Termómetro de malestar emocional (1 min.), Inventario de Dignidad (5 min.), Cuestionario de Ítem Único (5 min.), Calidad de Vida QLQ-30 y LC-13 (9 min.), para un total de 25 minutos.

En caso de que usted acepte unirse al estudio y se le asigne recibir el Cuidado Habitual por parte de Psicología su participación en el estudio consistiría en realizar el día de hoy o lo más pronto posible una evaluación inicial respondiendo a cuestionarios con la finalidad de evaluar su estado emocional: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (5 min.), Termómetro de malestar emocional (1 min.), Inventario de Dignidad (5 min.), Cuestionario de Ítem Único (5 min.), Calidad de Vida QLQ-30 y LC-13 (9 min.), para un total de 25 minutos.

Con base en lo observado, usted recibirá atención personalizada por parte de psicología de la Unidad Funcional de Oncología Torácica del INCan por al menos dos sesiones lo más frecuentes

que le sea posible asistir. Por ejemplo, si usted tiene consulta semanalmente en el hospital la frecuencia sería una vez a la semana.

Al finalizar las dos sesiones de terapia, se realizará una evaluación final que consistirá en aplicar 5 cuestionarios para evaluar los efectos que esta intervención ha tenido en usted. Si usted desea continuar con la consulta más allá de estas sesiones podrá continuar de manera habitual, al igual que si desea recibir Terapia de la Dignidad podrá hacerlo al terminar el periodo de seguimiento de este estudio.

Para cualquiera de los dos grupos, completar el seguimiento del protocolo durará entre 3 y 4 sesiones de aproximadamente 1 hora cada una.

Si en algún momento durante la investigación usted desea retirarse del estudio, lo podrá hacer, sin afectar la atención médica o psicológica que recibe en el Instituto Nacional de Cancerología. Si usted tiene dudas el investigador le resolverá todas sus preguntas.

Confidencialidad

Toda la información que proporcione será estrictamente confidencial y privada; al publicarse los resultados de esta investigación nunca se mencionará su nombre o algún otro dato que lo pueda identificar. El audio generado en la investigación no podrá ser escuchado por nadie ajeno al equipo de investigación y será eliminado en cuanto se termine su análisis.

Sabemos que pueden ocurrir imprevistos que pudieran impedir que usted logre terminar de editar el documento final, para ello hemos elaborado una carta para que usted exprese sus preferencias sobre lo que desea que hagamos con el audio y la transcripción de su entrevista en caso de que no pueda terminar el proceso de editarla. Este documento se encuentra en un formato aparte que le será entregado al finalizar la grabación del audio.

El auditor, monitor y las autoridades reguladoras tendrán acceso a su historia clínica original para la verificación de los procedimientos y/o datos clínicos del ensayo sin violar su confidencialidad.

Así mismo, se le comunica que la Comisión Federal para la Protección Contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) y los Comités de Investigación y/o Ética en Investigación del INCAN, podrán revisar los documentos originales, incluyendo el expediente del paciente, para verificar la precisión y veracidad de sus datos.

Responsabilidad del sujeto

Se espera que, si decide participar, usted colabore con los investigadores asistiendo a sesión de manera puntual y que agende sus citas con la mayor prontitud posible para completar la terapia. Esto no lo exenta de ejercer su derecho de retirarse del estudio si así lo desea, por ejemplo: si no se siente cómodo en la consulta, si cambió de opinión o se siente demasiado mal como para continuar participando.

Beneficios

Ya sea que usted reciba Terapia de la Dignidad o Cuidado Habitual de Psicología, se realizará una evaluación completa para detectar cualquier necesidad emocional que pueda tener. En caso de detectar alguna de estas necesidades se brindará la atención adecuada por parte de psicología o se derivará al servicio adecuado. Recibir atención psicológica por parte de un profesional es una oportunidad interesante de expresar las emociones en un ambiente sin juicios con una guía terapéutica adecuada.

Riesgos

Es posible que durante la evaluación y la consulta psicológica se pueden tocar temas que le causen sentimientos o molestias físicas y emocionales. Le aseguramos que estará disponible un psicólogo con el que pueda hablar para ayudarlo a sentirse mejor. Si el psicólogo detecta que usted podría beneficiarse de atención por parte de salud mental lo derivará a otro tipo de terapia psicológica, la cual sería gratuita o a la consulta de psiquiatría, el costo de la última no está cubierto por este protocolo.

Usted o su representante legal serán informados de manera oportuna si surgiera nueva información que pueda ser relevante para su decisión de permanecer en el estudio.

Preguntas

Cualquier duda o pregunta, podrá consultarla con el investigador principal Dr. Oscar Galindo Vázquez en persona en la oficina de protocolos de la Subdirección de Medicina Interna o por teléfono al 5628-0400 ext. 60259. Si tiene dudas sobre sus derechos como paciente puede comunicarse con la Dra. Myrna G. Candelaria y/o Dra. Alejandra Monroy López, Presidente y Secretario del comité de ética en investigación al teléfono 56280400, extensión 37015. Av. San Fernando No. 22. Col. Sección XVI Ciudad de México, C.P. 14080.

Si acepta participar, debe firmar el presente consentimiento informado que implica que usted ha comprendido su contenido. Este formulario debe ser firmado antes de llevar a cabo cualquier evaluación e intervención. Usted recibirá una copia de este.

Yo, _____ declaro que estoy de acuerdo en participar en el proyecto de investigación "*Efectos de la terapia de la dignidad en aspectos psicológicos, desesperanza, dignidad y CV en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón*", cuyo objetivo, beneficios y riesgos me fueron especificados por el investigador. Él me ha ofrecido contestar cualquier duda o pregunta que surja durante el desarrollo de la investigación.

Ciudad de México a ____ de _____ del 201__.

Participante

Nombre _____ Firma _____

Dirección _____

Teléfono _____

Testigo 1. Nombre _____

Parentesco _____ Dirección _____

_____ Teléfono _____

Testigo 2. Nombre _____
Parentesco _____ Dirección _____
_____ Teléfono _____

Investigador principal.
Dr. Oscar Galindo Vázquez
Instituto Nacional de Cancerología

Apéndice 2 – Carta de manejo de datos

Carta de Manejo de Datos

Para pacientes que reciban Terapia de la Dignidad en el protocolo
 "Efectos de la terapia de la dignidad en malestar emocional, ansiedad, depresión, esperanza
 y dignidad en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa avanzada y sus
 cuidadores primarios informales"

Versión 2, Enero 2018, Español.

(Aplicar al terminar la entrevista grabada)

Yo, _____ declaro que estoy de acuerdo en participar en el proyecto de investigación "Efectos de la terapia de la dignidad en malestar emocional, ansiedad, depresión, esperanza y dignidad en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón en etapa avanzada y sus cuidadores primarios informales", cuyo objetivo, beneficios y riesgos me fueron especificados por el investigador.

Deseo manifestar que en caso de que algún imprevisto ocurriera que no me permitiera revisar el contenido que es resultado de la entrevista que grabé, esta información deberá:

- Entregarse en forma de audio
- Entregarse en formato de transcripción original (sin editar)
- Entregarse transcrito y editado
- No entregarse a nadie

El recipiente de esta información sería:

- Recipiente: _____
- Cualquiera de mis familiares
- Nadie

Una vez finalizada la intervención y que se me haya entregado el material editado en persona, autorizo que se utilice el material para los fines de esta investigación y retiro el permiso de compartir la información del audio de mi sesión y su transcripción con cualquier persona que pudiera solicitar acceso a la misma.

Ciudad de México a ____ de _____ del 201__.

Nombre y Firma

Paciente

Ana Marcela González Ling

Terapeuta

Apéndice 3 – Cédula de identificación del paciente

Cédula de identificación del paciente Fecha: _____

Nombre: _____ # Px _____ Grupo _____

Edad: ____ Sexo: M F Expediente: _____ ECOG: ____ Refiere: _____

Estado conyugal (marque una):

- | | |
|------------------------------|---------------|
| 1. Nunca me he casado | 5. Separado |
| 2. Casado (a) | 6. Viudo (a) |
| 3. Unión libre / Concubinato | 7. Otro _____ |
| 4. Divorciado (a) | |

Actualmente vivo con (marque todos los que apliquen):

- | | |
|------------------------|---------------------------------|
| 1. Pareja / Esposo (a) | 5. Hijos (as) |
| 2. Padres | 6. Otros parientes / familiares |
| 3. Hermanos (as) | 7. Amigos (as) |
| 4. Solo (a) | 8. Otros |

Fuente principal de apoyo social (marque todas las que apliquen):

- | | |
|------------------------|---------------------------------|
| 1. Pareja / Esposo (a) | 5. Hijos (as) |
| 2. Padres | 6. Otros parientes / familiares |
| 3. Hermanos (as) | 7. Amigos (as) |
| 4. Ninguna | 8. Otros _____ |

Familiograma

Lugar de residencia habitual

¿Cuánto tiempo hace para llegar al hospital?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Menos de 4 horas (Local) | 2. Más de 4 horas (Foráneo) |
|-----------------------------|-----------------------------|

¿Cómo describiría el lugar donde vive?

- | | |
|-----------------|------------------------|
| 1. Ciudad _____ | 2. Rural / Campo _____ |
|-----------------|------------------------|

Religión:

- | | |
|----------------|-----------------------------|
| 1. Católico | 4. Musulmán |
| 2. Protestante | 5. Otro (especifique) _____ |
| 3. Judío | 6. Ninguna |

Por favor indique el nivel más alto de educación que ha cursado:

1. Sin educación formal
2. 1 – 3 de primaria
3. Primaria completa
4. Secundaria
5. Preparatoria / Bachillerato
6. Profesional: Técnico, Universidad, etc.
7. Posgrado

Ocupación actual:

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. Desempleado | 6. Trabajo manual |
| 2. Retirado | 7. Administrador |
| 3. Hogar | 8. Educación / Docencia |
| 4. Comercio | 9. Campo |
| 5. Empleado | 10. Otro _____ |

Tipo de cáncer de pulmón (Elija uno)

1. Cáncer de pulmón de células no pequeñas
2. Cáncer de pulmón de células pequeñas
3. No sé

Sitios con metástasis (marque todos los que apliquen)

- | | |
|---------------------------------------|---------------|
| 1. Cerebro / Sistema Nervioso Central | 5. Otro _____ |
| 2. Hueso | 6. No sé |
| 3. Hígado | 7. Ninguno |
| 4. Páncreas | |

Tiempo desde el diagnóstico

1. Menos de 6 meses _____
2. 6 meses a 1 año _____
3. 1 a 3 años _____
4. 4 a 6 años _____
5. Más de 6 años _____

En éste momento, ¿tiene alguna otra enfermedad para la que esté recibiendo tratamiento?

- | | |
|------------------------------|--|
| 1. Enfermedad cardíaca ___ | 6. Depresión ___ |
| 2. Asma ___ | 7. Enfermedad neurológica (Esclerosis múltiple, Parkinson) ___ |
| 3. Diabetes ___ | 8. Artritis ___ |
| 4. Hipertensión arterial ___ | 9. Otra (especifique) _____ |
| 5. Ansiedad ___ | 10. Ninguna ___ |

Salud mental

i. **En el pasado**, ¿ha recibido algún tipo de terapia o tratamiento para un problema emocional?

1. No (si no, vaya al inciso ii)
2. Si
 - a) Si respondió si, ¿qué tipo de problema?
 1. Divorcio / Problemas de Pareja / Duelo
 2. Con respecto a una enfermedad física
 3. Depresión
 4. Bipolaridad
 5. Ansiedad
 6. Trastorno psicótico (especifique) _____
 7. Adicción
 8. Otro (explique) _____
 - b) Especifique el tratamiento:
 1. Psicoterapia individual
 2. Psicoterapia grupal
 3. Medicamentos (especifique) _____
 4. Terapia electroconvulsiva
 5. Hospitalización / Internamiento
 6. Otro (explique) _____

ii. ¿**Actualmente** recibe algún tipo de apoyo o tratamiento para un problema emocional?

1. No (si no, vaya a la siguiente pregunta)
2. Si
 - a) Si respondió si, ¿qué tipo de problema?
 1. Divorcio / Problemas de Pareja / Duelo
 2. Con respecto a una enfermedad física
 3. Depresión
 4. Bipolaridad
 5. Ansiedad
 6. Trastorno psicótico (especifique) _____
 7. Adicción
 8. Otro (explique) _____
 - b) Especifique el tratamiento:
 1. Psicoterapia individual
 2. Psicoterapia grupal
 3. Medicamentos (especifique) _____
 4. Terapia electroconvulsiva
 5. Hospitalización / Internamiento
 6. Otro (explique) _____

¿Usted se considera una persona religiosa?

1. Nada
2. Algo
3. Si, mucho

¿Usted acude a los servicios religiosos de su religión?

1. Nunca
2. A veces
3. Regularmente si

Apéndice 4 – Escala Hospitalaria De Ansiedad y Depresión (HADS)



Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria – HADS – M

Nombre: _____ Fecha: _____

Expediente: _____ # Px: _____ Grupo: _____ Tiempo: _____

Instrucciones: Este cuestionario se ha construido para ayudar al equipo de salud que le atiende a saber cómo se siente. Lea cada frase y marque la respuesta que mejor describa cómo se ha sentido durante la última semana incluyendo el día de hoy.

1. Me he sentido tenso (a) o nervioso (a)

- 3 Todos los días
- 2 Muchas veces
- 1 A veces
- 0 Nunca

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

- 3 La mayoría de las veces
- 2 Con bastante frecuencia
- 1 A veces, aunque no muy a menudo
- 0 Sólo en ocasiones

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones

- 3 La mayoría de las veces
- 2 Con bastante frecuencia
- 1 A veces, aunque no muy a menudo
- 0 Sólo en ocasiones

7. Tengo una sensación extraña como de "aleteo" en el estómago

- 0 Nunca
- 1 En ciertas ocasiones
- 2 Con bastante frecuencia
- 3 Muy a menudo

9. Me siento inquieto (a) como si no pudiera dejar de moverme

- 3 Mucho
- 2 Bastante
- 1 Poco
- 0 Nada

11. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- 3 Siempre
- 2 Muy a menudo
- 1 No muy a menudo
- 0 Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

- 0 Como siempre
- 1 No tanto como antes
- 2 Solo un poco
- 3 Nunca

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas

- 0 Igual que siempre
- 1 A veces
- 2 Casi nunca
- 3 Nunca

6. Me siento alegre

- 0 Casi siempre
- 1 A veces
- 2 No muy a menudo
- 3 Nunca

8. He perdido el interés en mi aspecto personal

- 3 Totalmente
- 2 No me preocupo tanto como debería
- 1 Podría tener un poco más de cuidado
- 0 Me preocupa igual que siempre

10. Me siento optimista respecto al futuro

- 0 Igual que siempre
- 1 Menos de lo acostumbrado
- 2 Mucho menos de lo acostumbrado
- 3 Nada

12. Me divierto con un buen libro, el radio o un programa de televisión

- 0 A menudo
- 1 A veces
- 2 No muy a menudo
- 3 Rara vez

A: _____

D: _____

T: _____

Apéndice 5 – Termómetro de malestar emocional

Termómetro de distrés*

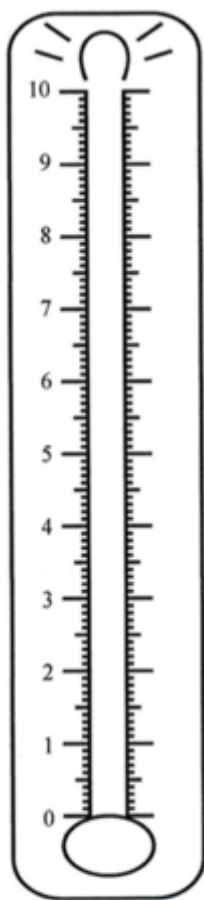
Distrés: Experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual o emocional) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente el cáncer sus síntomas físicos y/o su tratamiento.

Instrucciones:

1. Por favor encierre en un círculo el número (0 al 10) que mejor describa qué tanto distrés ha experimentado en la última semana, incluyendo el día de hoy.

2. Por favor indique si ha tenido cualquiera de los siguientes problemas en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SÍ o NO para cada uno.

Distrés extremo



Sin distrés

- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Problemas prácticos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Problemas físicos |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Cuidados de los hijos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Apariencia |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Casa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Baño/vestido |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Seguridad financiera | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Respiración |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Transporte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Cambios en la orina |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Escuela/trabajo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Constipación |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Problemas familiares | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Diarrea |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Relación de pareja | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Alimentación |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Relación con los hijos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fatiga |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Problemas emocionales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sensación de debilidad |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Depresión | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fiebre |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Miedo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Movilidad |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nerviosismo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Indigestión |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tristeza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Memoria/Concentración |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Preocupación | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dolor en boca |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Pérdida de interés en las actividades habituales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Náusea |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Preocupaciones religiosas o espirituales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nariz seca/congestión |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dolor |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Problemas sexuales |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Piel seca/comezón |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Problemas para dormir |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Hormigueo en manos o pies |

Otros problemas: _____

Apéndice 6 – Inventario de Dignidad del Paciente (PDI)

INVENTARIO DE DIGNIDAD DEL PACIENTE (v. México)

En la última semana que tan problemático o causa de preocupación ha sido para mí:

		No es problema	Es un problema pequeño	Es un problema mediano	Es un problema grande	Es un problema insoportable
1	No poder llevar a cabo mis actividades diarias (por ej. bañarse, vestirse).	1	2	3	4	5
2	No ser capaz de atender mis necesidades de manera independiente (ej. Necesitar ayuda para usar el baño).	1	2	3	4	5
3	Experimentar molestias físicas (como el dolor, dificultad para respirar, náusea).	1	2	3	4	5
4	Sentir que otros ven que mi apariencia ha cambiado a causa de la enfermedad.	1	2	3	4	5
5	Sentirme deprimido/a o triste.	1	2	3	4	5
6	Sentirme ansioso/a, preocupado/a.	1	2	3	4	5
7	No saber que va a pasar con mi enfermedad y el tratamiento.	1	2	3	4	5
8	Estar preocupado/a por mi futuro.	1	2	3	4	5
9	No poder pensar con claridad.	1	2	3	4	5
10	No poder continuar con mis actividades diarias.	1	2	3	4	5
11	Sentir que ya no soy el/la mismo/a que era antes.	1	2	3	4	5
12	No sentirse valioso/a o valorado/a.	1	2	3	4	5

		No es problema	Es un problema pequeño	Es un problema mediano	Es un problema grande	Es un problema insoportable
13	No poder cumplir con funciones importantes (por ej. esposo/a, padre/madre).	1	2	3	4	5
14	Sentir que la vida ya no tiene sentido.	1	2	3	4	5
15	Sentir que durante mi vida no he aportado algo significativo o duradero.	1	2	3	4	5
16	Sentir que tengo asuntos pendientes (por ejemplo cosas que no he hecho o dicho o que ha sido de forma incompleta).	1	2	3	4	5
17	Estar preocupado/a por que mi vida espiritual no tiene sentido.	1	2	3	4	5
18	Sentir que soy una carga para otros.	1	2	3	4	5
19	Sentir que no tengo control sobre mi vida.	1	2	3	4	5
20	Sentir que mi enfermedad y mis necesidades de cuidados han reducido mi privacidad.	1	2	3	4	5
21	No sentirme apoyado/a (comprendido/a) por mi familia y amigos.	1	2	3	4	5
22	No sentirme apoyado/a (comprendido/a) por el personal de salud que me atiende.	1	2	3	4	5
23	Sentir que mentalmente ya no puedo "luchar" contra los desafíos (retos) de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
24	No poder aceptar las cosas como son.	1	2	3	4	5
25	No ser tratado con respeto o comprensión por los demás.	1	2	3	4	5

Apéndice 7 – Calidad de Vida QLQ-30 y QLQ – LC 13



EORTC QLQ-C30 (versión 3)

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay respuestas "correctas" o "incorrectas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor escriba sus iniciales:

--	--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha de hoy (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para realizar actividades que requieren de un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compras pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al sanitario?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8. ¿Sintió que se le corto la respiración?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente



EORTC QLQ – LC13

Los (las) pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas o problemas. Por favor, indique hasta qué punto usted ha experimentado estos síntomas o problemas durante la semana pasada. Por favor, responda encerrando en un círculo el número que mejor se aplique a su caso.

Durante la semana pasada:	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
31. ¿Qué tanto tosió?	1	2	3	4
32. ¿Tosió sangre?	1	2	3	4
33. ¿Le faltó el aire cuando descansaba?	1	2	3	4
34. ¿Le faltó el aire cuando caminaba?	1	2	3	4
35. ¿Le faltó el aire al subir escaleras?	1	2	3	4
36. ¿Ha tenido dolor en la boca o en la lengua?	1	2	3	4
37. ¿Ha tenido dificultad para tragar?	1	2	3	4
38. ¿Ha tenido hormigueo en las manos o en los pies?	1	2	3	4
39. ¿Ha tenido caída de cabello o vello?	1	2	3	4
40. ¿Ha tenido dolor en el pecho?	1	2	3	4
41. ¿Ha tenido dolor en el brazo o en el hombro?	1	2	3	4
42. ¿Ha tenido dolor en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4
Si es así, ¿dónde? _____				
43. ¿Tomó alguna medicina para el dolor?				
1 No 2 Sí				
Si es así, ¿qué tanto le ayudó?	1	2	3	4

Apéndice 8 – Certificación en Terapia de la Dignidad

Certificate of Attendance

This is to certify that

Ana Marcela Gonzalez Ling

**Attended the Dignity Therapy Training Workshop
held in Winnipeg, Manitoba from May 25-27, 2016**



This event is an Accredited Group Learning Activity (Section 1) as defined by the Maintenance of Certification Program of The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, and approved by the CPD Medicine Program, University of Manitoba for a maximum of 16.5 credits. Participants should only claim credit for the actual number of hours attended.