



**Universidad Nacional Autónoma de México**  
**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA**

**ADAPTACIÓN, VALIDACIÓN Y CONFIABILIZACIÓN DEL INVENTARIO DE  
DIGNIDAD DEL PACIENTE EN POBLACIÓN MEXICANA CON ENFERMEDAD  
CRÓNICA AVANZADA**

**TESIS**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
MAESTRA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA:**

**SARA JULIETH LEO RODRÍGUEZ**

**DIRECTORA:**

**DRA. LUCINA ISABEL REYES LAGUNES  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**COMITÉ:**

**DR. RIGOBERTO LEÓN SÁNCHEZ  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DR. JUAN JOSÉ SANCHEZ SOSA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**MTRA. NANCY ELIZABETH RANGEL DOMÍNGUEZ  
HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ, SSA**

**Ciudad de México**

**MAYO 2017**



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.



## AGRADECIMIENTOS.

A mi esposo Antonio López por motivarme para nunca dejar de volar y crecer a su lado. Por su presión y apoyo para conseguir cada sueño que me propongo. Por regalarme a Diego, lo más hermoso de mi vida y por quien lucharé cada día por hacer de este mundo un lugar mejor para él.

A mis padres y hermanos por animarme y ser parte indispensable de mis ganas por ser mejor persona y psicóloga, porque mi esfuerzo es para que ellos se sientan orgullosos de cada paso que doy.

Al Dr. Rigoberto León Sánchez por siempre acompañarme en este camino, por su invaluable apoyo y disposición. Pero sobre todo por contagiarme esas ganas de ser mejor profesional e impulsarme a siempre aprender más y dar lo mejor de mí.

A Natalia Galán por su complicidad y todos los planes e ideas locas que permitieron que este fuera un camino más divertido, por convertirse en una nueva compañera de vida.

A la Dra. Isabel Reyes por motivarme a emprender en el mundo de la evaluación y mostrarme que este es el primer paso para generar mejores prácticas de la psicología.

A cada uno de los pacientes que cambió mi perspectiva de vida, volviéndome más agradecida y compasiva.

# Contenido

Resumen.....	7
Abstract .....	9
INTRODUCCIÓN .....	11
Capítulo I. MARCO TEÓRICO.....	14
1. Generalidades.....	14
1.1. ¿Qué son las enfermedades crónicas no transmisibles? .....	14
1.1.1. Etiología.....	14
1.1.2. Epidemiología .....	15
1.1.3. ¿Qué impacto socioeconómico tienen las ENT?.....	16
1.1.4. Aspectos psicológicos.....	17
1.2. Modelo Biopsicosocial.....	18
1.3. ¿Qué son los cuidados paliativos?.....	19
1.4. ¿Qué es la enfermedad avanzada?.....	19
Capítulo II. VARIABLES PSICOLÓGICAS.....	23
2. Variables e instrumentos de medición para población con enfermedad crónica avanzada y cuidados paliativos .....	23
2.1. Distrés psicológico .....	23
2.2. Depresión.....	24
2.2.1. Ansiedad.....	26
2.3. Calidad de vida.....	27
2.4. Bienestar espiritual.....	28
2.5. Dignidad.....	30
2.5.1. Modelo de Dignidad del Paciente Terminal.....	31
2.5.2. Inventario de Dignidad del Paciente .....	33
Capítulo III. MARCO METODOLÓGICO .....	38
3. Adaptación del Inventario de Dignidad del Paciente .....	38
3.1. Justificación .....	38
3.2. Objetivo.....	38
3.3. Hipótesis.....	39
3.4. Plan de prueba.....	39
3.5. Procedimiento.....	39
3.5.1. Fase 1. Traducción – re traducción .....	39

3.5.2.	Fase 2. Piloto .....	40
3.5.3.	Fase 3. Validación .....	41
3.6.	Criterios de Selección.....	41
3.6.1.	Criterios de inclusión .....	41
3.6.2.	Criterios de exclusión.....	41
3.6.3.	Criterios de eliminación. ....	42
3.7.	Resultados .....	42
3.7.1.	Datos sociodemográficos generales .....	42
3.7.2.	Resultados del Inventario de Dignidad del Paciente .....	49
3.8.	Discusión y Conclusiones .....	56
REFERENCIAS .....		59
ANEXOS.....		66
Anexo I. Patient dignity inventory (Original) .....		66
Anexo II. Inventario de la dignidad del paciente. (Español).....		67
Anexo III. Carta para experto.....		68
Anexo IV. Tabla para notas de experto.....		69
Anexo V. Adaptación al español del inventario de la dignidad del paciente aplicada a población mexicana con enfermedad crónica degenerativa avanzada. ....		71
Anexo VI. Adaptación Final de Inventario de Dignidad del Paciente para población mexicana con enfermedad crónica degenerativa avanzada. ....		73



## Resumen

**INTRODUCCIÓN:** El concepto de dignidad ha surgido como un tema recurrente a lo largo del discurso del paciente con enfermedad crónica. Las diferencias en la propia perspectiva y toma de decisiones del paciente parecieran estar relacionadas con este concepto, según reportan diversos autores donde podemos incluir el trabajo de Harvey Chochinov y su estudio empírico en pacientes paliativos en un hospicio de Manitoba, Canadá. Dado que a nivel internacional se ha retomado dicho trabajo y se reporta como un concepto crucial para estudiar y entender las necesidades de esta población y así poder generar mejores técnicas de intervención. **OBJETIVO:** Generar la adaptación, validación y confiabilización del Inventario de Dignidad del Paciente en población mexicana con enfermedad crónica avanzada no transmisible. **MATERIAL Y MÉTODOS:** En la primera fase de este trabajo, la adaptación de instrumento se realizó mediante un proceso de traducción- re traducción de la escala original del inglés al español. La escala traducida fue sometida a siete jueces bilingües mexicanos a los que se les solicitó que primaran la equivalencia de los conceptos teniendo en cuenta expresiones coloquiales y no una traducción literal. Posteriormente la versión castellana fue traducida de nuevo al inglés por un traductor de lengua materna inglesa y se analizaron las discrepancias. En la segunda fase se realizó un pilotaje de la traducción, a 30 pacientes con diagnósticos de enfermedades crónicas degenerativas, se les pidió que realizaran una valoración de la comprensión y claridad para entender el sentido de las preguntas. Finalmente, para la tercera fase de validación y confiabilización se realizó la aplicación del instrumento en la División de Dolor Crónico y Cuidados Paliativos del Hospital General Dr. Manuel Gea González, participaron 126 pacientes con enfermedad crónica avanzada los cuales se eligieron de manera no probabilística accidental. **ANÁLISIS Y RESULTADOS:** Se realizó un cuestionario donde se recabaron datos sociodemográficos. Se aplicó la versión obtenida en español del Inventario de Dignidad del Paciente. Se realizó el análisis estadístico, el análisis de frecuencias indicó que los 25 reactivos presentan frecuencias en todas sus opciones de respuesta, en cuanto a la discriminación se eliminó un reactivo por ser confuso, y por direccionalidad se eliminaron 6 reactivos. A partir del análisis factorial exploratorio se obtuvieron 2 factores y un indicador con un porcentaje de varianza explicada del 47.875% con 9 elementos y un alfa de Cronbach de 0.854, 9 reactivos más

fueron eliminados. El inventario final quedó conformado por 9 reactivos que exploran 3 dominios los cuales fueron: Resiliencia y pérdida del propósito de vida, Conservación de la normalidad y el Indicador en cambio de roles. El número de factores se corroboró mediante un parallel analysis y mediante un Análisis Factorial Confirmat

orio de Máxima Verosimilitud Robusta se obtuvo que el modelo cuenta con un ajuste adecuado. CONCLUSIONES: Se cumplió el objetivo del presente estudio de obtener evidencia de validez y confiabilidad del Inventario de Dignidad del Paciente, no obstante, la estructura factorial obtenida no concuerda con los hallazgos obtenidos a nivel internacional. Uno de los factores que no se logra visualizar en el inventario obtenido es el aspecto social y la forma en la que impacta la dignidad del paciente, esto puede ser debido a las diferencias culturales entre las poblaciones que se han estudiado.

Palabras clave: Dignidad, enfermedad crónica avanzada, confiabilidad, validez, paliativos.

## Abstract

**INTRODUCTION:** The concept of dignity has emerged as a usual topic throughout the discourse of patients with chronic illness. Differences in the patient's own perspective and decision-making seem to be related to this concept, according to several authors, including Harvey Chochinov and his empirical study in palliative patients at a hospice in Manitoba, Canada. Chochinov's work has been internationally renowned and is reported as a crucial concept to study and understand the needs of this population and thus generate better intervention techniques. **OBJECTIVE:** To generate the adaptation, validation and reliability of the Patient Dignity Inventory in Mexican population with advanced chronic noncommunicable disease. **MATERIAL AND METHODS:** In the first phase of this work, the instrument adaptation was carried out through a translation-re-translation process of the original scale from English to Spanish. The translated scale was submitted to seven Mexican bilingual judges who were asked to prioritize the equivalence of concepts considering informal expressions, and slang instead of literal translation. Subsequently the Spanish version was translated back into English by a native speaker, who analyzed and corrected all discrepancies founded. In the second phase, a translation was piloted, in which 30 patients diagnosed with chronic degenerative diseases were asked to perform an assessment of comprehension and clarity to understand the meaning of the questions. Finally, for the third phase of validation and reliability, the instrument was applied at the Division of Chronic Pain and Palliative Care of the General Hospital Dr. Manuel Gea González, where 126 patients with advanced chronic disease were selected in a non-probabilistic manner. **ANALYSIS AND RESULTS:** A questionnaire was carried out where sociodemographic data were collected. The Spanish version of the Patient Dignity Inventory was applied. Statistical analysis was performed. Frequency analysis indicated that the 25 reagents had frequencies in all their response options. As for discrimination, a reagent was eliminated because it was confusing, and 6 reagents were eliminated because of directionality. From the exploratory factor analysis, 2 factors were obtained and an indicator with a percentage of variance explained of 47.875% with 9 elements and a Cronbach alpha of 0.854, 9 more reagents were eliminated. The final inventory consisted of 9 items that explored 3 domains, i.e. Resilience and loss of life purpose, Preservation of normality and Indicator in change of roles. The

number of factors was corroborated by a parallel analysis and by a Factorial Analysis Confirmatory of Robust Maximum Likelihood was obtained that the model has an adequate fit. CONCLUSIONS: The objective of the present study was to obtain evidence of validity and reliability of the Patient Dignity Inventory, however, the factorial structure obtained does not match the findings obtained at the international level. One of the factors that can not be visualized in the inventory obtained is the social aspect and the way in which it impacts the patient's dignity. The former, due to the cultural differences among the populations that have been studied.

Key words: Dignity, advanced chronic disease, reliability, validity, palliative.

## INTRODUCCIÓN

La transición epidemiológica ha sido un proceso en el cual la salud se ha visto involucrada al 100%; sin embargo, en los últimos diez años se ha observado una evolución en los patrones de salud y enfermedad. La transición epidemiológica tiene dos etapas: la primera constituye la alta mortalidad que ocasionan patologías infecciosas y la desnutrición; la segunda se caracteriza por enfermedades crónico degenerativas (Arredondo, Carranza, Vázquez & Rodríguez, 2003).

Si bien las enfermedades crónico - degenerativas (ECD) se dividen en *transmisibles* y *no transmisibles*, es de interés en este trabajo estudiar solamente las *no transmisibles*. Estas enfermedades cuentan con la característica de no ser contagiosas de persona a persona, son crónicas, no curables y, por lo general, su evolución es lenta. Por lo general, las ECD impactan de forma negativa sobre aspectos psicosociales de quienes las padecen, como alteraciones en variables como ansiedad y depresión, así como en calidad de vida.

La American Hospital Association (AHA) en 2012, determinó cuatro fases por las que generalmente pasa una persona con una enfermedad crónica degenerativa. En la primera fase, las personas están básicamente saludables; en la fase dos generalmente tiene una manejable, temprana y estable condición o condiciones crónicas, por ejemplo, padecimientos como cáncer, diabetes o hipertensión; la fase tres empieza cuando las condiciones continúan progresando, se incrementan los límites en las actividades personales, la independencia y calidad de vida. Y la fase final empieza cuando la persona es considerada para elegir un hospicio.

A partir de la fase 2 se recomienda que se implementen los cuidados paliativos tempranos, los cuales están orientados a brindar atención a los síntomas refractarios que producen las ECD para así mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Es en la fase 3 de esta descripción que las ECD se consideran avanzadas y por lo general los pacientes pueden reportar altos puntajes en las escalas de ansiedad y depresión.

Los principios básicos de los cuidados paliativos, incluyendo el control de síntomas, el bienestar psicológico y espiritual, y el cuidado de la familia, pueden resumirse bajo el objetivo de ayudar a los pacientes a morir con *dignidad* (Abiven, 1991).

En muchos círculos, el término "muerte digna" se ha convertido en sinónimo del derecho al suicidio asistido y la eutanasia, como un principio de cuidado a los pacientes que se encuentran cercanos a la muerte. Cuando el mantenimiento de la dignidad se convierte en el claro objetivo de la paliación, opciones de atención se expanden mucho más allá del paradigma de la gestión de los síntomas y abarcan los aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales y existenciales de la experiencia del paciente terminal. Abordar sistemáticamente estas cuestiones dentro de las discusiones sobre la atención al final de su vida útil podría permitir a los pacientes a tomar decisiones más informadas, lograr una mejor paliación de los síntomas, y tener más oportunidad de trabajar en temas de cierre de la vida (Chochinov, 2007).

Los pacientes que expresan deseos de una muerte temprana son los que se encuentran más deprimidos, experimentan incomodidad significativa para controlar el dolor y reportan menos apoyo social. Las consideraciones existenciales como, desesperanza, ser una carga para otros y sentido de dignidad, marcan una influencia en el deseo de vivir de los pacientes (Chochinov, Wilson & Enns, 1995).

La pérdida de dignidad es la razón dada más común para acelerar la muerte, citado en el 57% de los casos estudiados de este estudio. Otra razón incluye 5% de casos por dolor, dolor como parte de una constelación de síntomas (46%), dependencia de otros (33%), cansancio de la vida (23%) y muerte indigna (46%) (Van Der Maas, Van Delden, Pijnenborg & Looman, 1991).

Los pacientes con un mayor sentido de dignidad fracturado son aquellos que se encuentran hospitalizados, no desean recibir cuidados de salud pública, tienden a ser jóvenes; indican en mayor medida el deseo de muerte o menos deseos de vivir, señalan sentirse mayormente deprimidos, desesperanzados o ansiosos y reportan mayor preocupación con su apariencia. También señalan tener mayor necesidad de apoyo con su cuidado íntimo como bañarse, vestirse o ir al baño, y su puntaje en calidad de vida es menor (Chochinov, 1995).

La dignidad no se refiere exclusivamente a las consideraciones de la muerte asistida, ya que ésta ofrece un marco general que pueden guiar el médico, el paciente y la familia en la definición de los objetivos y consideraciones terapéuticas fundamentales al final de la vida. Para individualizar el cuidado por parte del personal de salud, es importante tomar conciencia de las necesidades, los deseos de la persona y los hábitos a nivel físico, mental, espiritual y social, lo que ha sido descrito como la esencia de la preservación de la dignidad. (Anderberg, Lepp, Berglund & Segesten, 2007).

Debido del énfasis que se le ha dado al estudio de la dignidad a nivel mundial en la población paliativa y los diversos abordajes para su preservación, resulta de interés en este estudio, en primera instancia generar adaptaciones adecuadas a la medición de esta variable, así como establecer similitudes y diferencias en dicho concepto estudiado desde la perspectiva del modelo canadiense establecido por Harvey Chochinov.

## **Capítulo I. MARCO TEÓRICO**

### **1. Generalidades**

#### **1.1. ¿Qué son las enfermedades crónicas no transmisibles?**

Las enfermedades no transmisibles (ENT), también conocidas como enfermedades crónicas, no se transmiten de persona a persona, son de larga duración y, por lo general, evolucionan lentamente. Por lo general no se resuelve de forma espontánea y en raras ocasiones se curan completamente (Centers for disease control and Prevention., U. S. Dept. Heath Human Serv., 2003).

Los cuatro tipos principales de enfermedades no transmisibles son las enfermedades cardiovasculares (como ataques cardiacos y accidentes cerebrovasculares), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas (como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y la diabetes (Organización Mundial de la Salud, [OMS] 2015)

##### **1.1.1. *Etiología.***

Las ENT afectan a todos los grupos de edad y a todas las regiones. Estas enfermedades se suelen asociar a los grupos de edad más avanzada, pero la evidencia muestra que más de 16 millones de las muertes atribuidas a las enfermedades no transmisibles se producen en personas menores de 70 años de edad; el 82% de estas muertes «prematuras» ocurren en países de ingresos bajos y medianos. Niños, adultos y ancianos son todos ellos vulnerables a los factores de riesgo que favorecen las enfermedades no transmisibles, como las dietas malsanas, la inactividad física, la exposición al humo de tabaco o el uso nocivo del alcohol. Estas enfermedades se ven favorecidas por factores tales como el envejecimiento, una urbanización rápida y no planificada, y la mundialización de unos modos de vida poco saludables (OMS, 2015).

### 1.1.2. *Epidemiología*

- Las enfermedades no transmisibles (ENT) matan a 38 millones de personas cada año.
- Casi el 75% de las defunciones por ENT -28 millones- se producen en los países de ingresos bajos y medios.
- 16 millones de las muertes atribuidas a las enfermedades no transmisibles se producen en personas menores de 70 años de edad; el 82% de estas muertes «prematuras» ocurren en países de ingresos bajos y medianos.

Las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las defunciones por ENT, 17,5 millones cada año, seguidas del cáncer (8,2 millones), las enfermedades respiratorias (4 millones), y la diabetes (1,5 millones).

- Estos cuatro grupos de enfermedades son responsables de alrededor del 82% de las muertes por ENT.
- El consumo de tabaco, la inactividad física, el uso nocivo del alcohol y las dietas malsanas aumentan el riesgo de morir a causa de una de las ENT.

Lo anterior, estipulado por la OMS en 2015, revela los datos sobre la incidencia de algunas de las enfermedades crónicas no transmisibles y su impacto a nivel mundial. Focalizando los datos que se arrojan en México encontramos lo siguiente:

# México

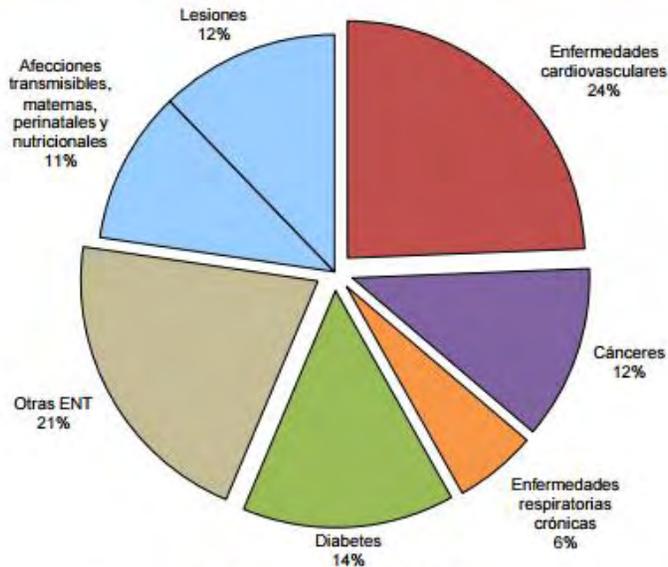
Población total: 121 000 000

Grupo de ingresos: Medianos altos

Porcentaje de la población residente en zonas urbanas: 78.1%

Proporción de la población de edades comprendidas entre los 30 y los 70 años: 40.5%

**Mortalidad proporcional (% del total de muertes, todas las edades, ambos sexos)**



**Total de muertes: 605,000**

**Se calcula que las ENT son la causa del 77% del total de las muertes.**

Figura 1. Tasas de mortalidad por ENT en México (OMS, 2014).

Fuente: Organización Mundial de la Salud. (2014). Noncommunicable diseases and mental health. Recuperado el 1 de diciembre de 2015, de Global Health Observatory (GHO) data: [http://www.who.int/nmh/countries/mex\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/nmh/countries/mex_es.pdf?ua=1)

### 1.1.3. ¿Qué impacto socioeconómico tienen las ENT?

Este tipo de enfermedades amenazan los progresos hacia los Objetivos de Desarrollo del Milenio de las Naciones Unidas. La pobreza está estrechamente relacionada con las ENT. Se prevé que el rápido aumento de estas enfermedades será un obstáculo para las iniciativas de reducción de la pobreza en los países de ingresos bajos, en particular, porque dispararán los gastos familiares por atención sanitaria. Las personas vulnerables y socialmente desfavorecidas enferman más y mueren antes que las personas de mayor posición social, sobre todo porque corren un mayor riesgo de exposición a

productos nocivos, como el tabaco o alimentos poco saludables, y tienen un acceso limitado a los servicios de salud (OMS, 2015).

#### 1.1.4. *Aspectos psicológicos.*

Burish y Bradley en 1983 indicaron que la mayoría de las enfermedades crónicas afectan aspectos importantes de la vida en las personas que la padecen (citado por Gil-Roales, 2004). Una de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad) (Vinaccia & Orozco, 2005).

Los pacientes con enfermedades crónicas generalmente padecen depresión y ansiedad, así como otras emociones negativas (Taylor & Aspinwall, 1996). Cómo nos enfrentamos a estas emociones puede afectar que tan bien nos ajustamos a nuestra enfermedad (De Ridder, Geenen, & Van Middendorp, 2008).

Por décadas, las teorías psicológicas y médicas han realizado conjeturas acerca del por qué algunas personas que enfrentan un fuerte estrés ante enfermedades crónicas se *ajustan* de mejor manera, mientras que otros demuestran una declinación significativa tanto emocional como interpersonal (Stanton, Revenson, & Tennen, 2007). Entendiendo el término *ajuste* o *ajuste psicológico* como el reequilibrio saludable de los pacientes ante nuevas circunstancias. La mayoría de los pacientes encuentran un ajuste satisfactorio, pero para cerca del 30% de los pacientes, la fase de ajuste es prolongada y en algunos casos poco satisfactoria (Taylor & Aspinwall, 1996)

Stanton en 2001 identificó cinco conceptualizaciones relacionadas con el ajuste a la enfermedad crónica: 1) dominio de las tareas adaptativas relacionadas con la enfermedad, 2) preservación del estatus de funcionalidad, 3) percepción del estatus de funcionalidad, 4) percepción de calidad de vida en varios dominios, 5) ausencia de trastornos psicológicos y bajo afecto negativo. Estas conceptualizaciones revelan el ajuste a través de diversos

dominios, como los componente interpersonal, cognitivo, emocional, físico y conductual (Stanton, Collins, & Sworowski, 2001).

Aunque diversos estudios han demostrado que el ajuste psicológico a la enfermedad crónica es posible, el tratamiento podría aumentar la carga para los pacientes en el corto plazo. Para conseguir el ajuste psicológico, los pacientes necesitan hacer frente a la realidad de ser enfermos crónicos y hacer esfuerzos para cambiar sus vidas para ajustarse a las nuevas circunstancias que imponen sus enfermedades (De Ridder et al., 2008).

## 1.2. **Modelo Biopsicosocial.**

Entendiendo que las enfermedades crónicas avanzadas generan alteraciones en los aspectos físicos, sociales y psicológicos, y considerando la declaración de la OMS en 1974 donde se menciona que “La salud es el completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades” (Citado en Oblitas, 2008, p. 10). Muchos teóricos han apoyado la idea de que es necesario un nuevo modelo si se quiere progresar en la comprensión y control de la enfermedad. Engel planteó un modelo alternativo al biomédico, el modelo biopsicosocial, y apoyó su alternativa en argumentos sólidos, aunque no describió con detalle el mismo. Hipotetizó la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento: “El modelo médico debe tener en cuenta el paciente, el contexto social en el que vive, y el sistema complementario utilizado por la sociedad para tratar con los efectos perjudiciales de la enfermedad, esto es, el papel del médico y el sistema de cuidados de la salud” (Citado en Oblitas, 2004, p13).

Lo anterior ha generado que la práctica en el ámbito de la Salud esté dirigida a brindar una atención multidisciplinaria para que estos aspectos sean cubiertos por las diversas especialidades como pueden ser la medicina, enfermería, psicología, nutrición, trabajo social, entre otras. Lo que ha permitido obtener resultados con mayor impacto en la mayoría de los casos de pacientes con enfermedad avanzada.

### 1.3. ¿Qué son los cuidados paliativos?

El curso avanzado y estado crónico e incurable de la enfermedad genera un mal pronóstico en los pacientes, por lo cual se requieren tratamientos y cuidados especializados en los cuales se involucran a los *cuidados paliativos*, los cuales son también llamados cuidados de alivio o cuidados de apoyo y manejo de síntomas (Hui, 2014).

La OMS define los cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. Es importante resaltar que un paciente susceptible de recibir cuidados paliativos es aquel que cursa con una enfermedad o condición avanzada crónica e incurable que puede incluir trastornos infecciosos, traumáticos, metabólicos, degenerativos y oncológicos; independientemente del pronóstico de tiempo de sobrevida (Organización Mundial de la Salud, 2007).

Los cuidados paliativos involucran la atención dada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o potencialmente mortal, como el cáncer. El objetivo de los cuidados paliativos es para prevenir o tratar, lo antes posible, los síntomas y los efectos secundarios de la enfermedad y su tratamiento, además de los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados. El objetivo no es curar.

### 1.4. ¿Qué es la enfermedad avanzada?

La enfermedad avanzada se define como el padecimiento en el cual el objetivo del tratamiento es el cuidado y control sintomático, esto debido a que el proceso de la enfermedad ha generado que la cura no sea posible por lo cual no representa una opción viable.

Las necesidades y cuestiones que se deben atender para los pacientes con enfermedades avanzadas incluyen:

- Cuestiones psicosociales específicas que incluyen el impacto del diagnóstico en un estado avanzado, pronóstico más pobre y recurrencia.

- El control de síntomas físicos y los efectos relacionados a la propagación de la enfermedad y los tratamientos.
- Cuestiones asociadas a la calidad de vida y el progreso de la enfermedad.
- Cuestiones prácticas de soporte a los familiares que viven con un paciente con enfermedad avanzada (National Breast and Ovarian Cancer Centre, 2008).

La Coalición para Transformar la Atención Avanzada (CTAC, por sus siglas en inglés), definen a la *enfermedad avanzada* como “cuando una o más condiciones llegan a ser lo suficientemente graves que la salud general y el funcionamiento disminuyen, y los tratamientos curativos empiezan a perder su impacto. Este es un proceso que continúa hasta el final de la vida” (American Hospital Association, 2012, p. 3).

La mayoría de los profesionales de la salud creen que los cuidados paliativos son sinónimo de los cuidados al final de la vida (Center to Advance Palliative Care, 2011). Esto no se encuentra tan alejado de la realidad, ya que los clínicos, por lo general, ofrecen los cuidados paliativos una vez que la vida no se puede prolongar y el tratamiento curativo ha fallado (Parikh, Kirch, Smith, & Temel, 2013).

Para asegurar que los pacientes reciben el mejor cuidado en la trayectoria de su enfermedad, se cree que los cuidados paliativos deben iniciar junto con el cuidado médico estándar para los pacientes con enfermedad seria avanzada (Parikh et al, 2013).

Para que los cuidados paliativos sean usados adecuadamente por los clínicos, pacientes y público en general, es importante entender la diferencia fundamental entre los cuidados paliativos y el cuidado de hospicio (por su traducción del inglés *hospice*). El cuidado médico de hospicio provee de beneficios a los pacientes que han renunciado a los tratamientos curativos y quienes tienen estimación médica de expectativa de vida menor a 6 meses (Medicare Hospice Benefits, 2013). En contraste los cuidados paliativos no están limitados por la estimación médica de la expectativa de vida o los procedimientos y preferencias de una medicación curativa de los pacientes. De acuerdo con la definición desarrollada por el Centro de Cuidados Paliativos Avanzados y la Sociedad Americana de Cáncer, “los Cuidados Paliativos son apropiados a cualquier edad y en cualquier estadio de

la enfermedad avanzada, y pueden ser previstos junto con los tratamientos curativos” (Center to Advance Palliative Care, 2011, p. 7).

El manejo de la enfermedad avanzada incluye cuatro fases de atención en la disminución de salud de los pacientes (American Hospital Association, 2012).

Durante la primera fase, las personas están básicamente saludables y pueden recuperarse de enfermedades reversibles. Las mayores acciones son tener conversaciones con la familia, amigos y cuidadores, y firmar una directiva anticipada.

Una persona en fase dos generalmente tiene una manejable, temprana y estable condición o condiciones crónicas por lo que los cuidados paliativos son un buen suplemento en el tratamiento de la enfermedad como parte de la maximización de la calidad de vida.

La fase tres empieza cuando las condiciones continúan progresando, se incrementan los límites en las actividades personales, la independencia y calidad de vida.

La fase final empieza cuando la persona es considerada para elegir un hospicio. Estas cuatro fases que se incluyen en los segmentos de dirección anticipada, cuidado paliativo, planeación de cuidado avanzado y cuidado de hospicio.

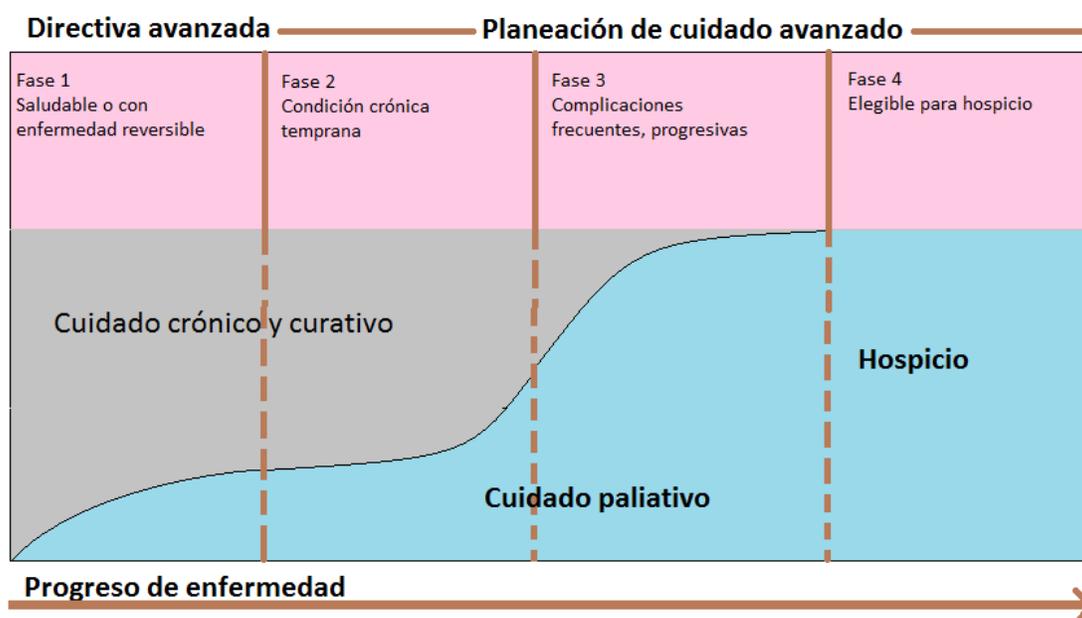


Figura 2. Fases de manejo y atención de la enfermedad avanzada (American Hospital Association, 2012).

Los principios básicos de los cuidados paliativos, incluyen el control de síntomas, el bienestar psicológico, espiritual, y el cuidado de la familia; puede resumirse bajo el objetivo de ayudar a los pacientes a morir con *dignidad* (Abiven, 1991). En muchos círculos, el término "muerte digna" se ha convertido en sinónimo del derecho al suicidio asistido y la eutanasia, como un principio de cuidado a los pacientes que se encuentran cercanos a la muerte. Cuando el mantenimiento de la dignidad se convierte en el claro objetivo de la paliación, opciones de atención se expanden mucho más allá del paradigma de la gestión de los síntomas y abarcan los aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales y existenciales de la experiencia del paciente (Chochinov, 2007).

## **Capítulo II. VARIABLES PSICOLÓGICAS**

### **2. Variables e instrumentos de medición para población con enfermedad crónica avanzada y cuidados paliativos**

Como vimos anteriormente es frecuente que los pacientes que enfrentan una enfermedad crónica avanzada crucen por diversos cambios que les provocan sufrimiento, estos cambios vienen acompañados de diversas variables, el estudio de estas variables ha permitido el mejor entendimiento de las complicaciones por las que atraviesa esta población.

A continuación, se describirán algunas de las variables que la literatura de investigación ha reportado con mayor frecuencia:

#### **2.1. *Distrés psicológico***

El distrés psicológico representa un constructo categórico introducido como parte del consenso de expertos para referirse a los problemas emocionales y psicológicos en las personas con enfermedades crónicas, como el cáncer. La National Comprehensive Cancer Network define distrés como:

“... una desagradable multifactorial experiencia emocional de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual... el malestar se extiende a lo largo de un continuo... desde los sentimientos comunes de vulnerabilidad, tristeza... problemas que pueden inhabilitar a las personas, tales como la depresión, ansiedad, el aislamiento social y existencial y la crisis espiritual (citado por Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, & Bennett, 2008, p. 521).

La prevalencia depende de la medición y los criterios diagnósticos aplicados. Depende de las características de la población que se estudie, por ejemplo, entre pacientes en hospitalización y consulta externa (Thekkumpurath et al., 2008), así como edad o enfermedad.

Algunos instrumentos que han llamado la atención de los clínicos son las escalas unidimensionales debido a su simplicidad y fácil uso. Un ejemplo es el *Termómetro de estrés*. La validez de las medidas unidimensionales de constructos psicológicos complejos queda por demostrarse. Muchos de estos cuestionarios se basan en un grado de la autoevaluación y la familiaridad con la que el constructo se mide. Estos pueden plantear problemas para las poblaciones no occidentales o para poblaciones diferentes a la muestra original de los instrumentos. Las escalas multidimensionales varían en su longitud de 6 a 30 elementos. Se centran en diversas dimensiones de angustia, como cognitiva, comportamental y somática, y teóricamente puede capturar el constructo de mejor forma. No obstante, los síntomas y condiciones físicas de los pacientes ponen en desventaja la longitud extensa de los instrumentos (Thekkumpurath et al., 2008).

## 2.2. *Depresión.*

Una de las variables que se ha estudiado ampliamente en la población con enfermedad crónica avanzada y en cuidados paliativos es la depresión, además de la serie de múltiples síntomas somáticos y pérdida de funcionalidad, los pacientes con enfermedades avanzadas muestran cumplir con sintomatología depresiva. En una revisión sistemática realizada por Hotopf y colaboradores en 2002 encontraron que existe una prevalencia de depresión mayor en el 15% de los pacientes con enfermedad avanzada; otro estudio menciona que es hasta tres veces más frecuente en los enfermos en cuidados paliativos que en la población general. La tristeza y el ánimo deprimido son respuestas habituales en pacientes que se enfrentan a la muerte. Estas emociones pueden ser manifestaciones de un duelo anticipatorio debido a la pérdida de su propia vida, salud, seres queridos y la autonomía (Grupo de Trabajo de Práctica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

Los siguientes factores pueden aumentar el riesgo de síntomas depresivos: adulto joven (metas no realizadas, vida truncada), bajo apoyo social (emocional y logístico), alta discapacidad física, dolor y otros factores como: lesión directa al Sistema Nervioso Central, hipercalcemia, trastornos neuroendocrinos, desnutrición, infecciones, medicamentos y reacciones inmunológicas. El diagnóstico de depresión es difícil, ya que la tristeza y el duelo

manifestados son respuestas esperadas después del diagnóstico y en diferentes momentos de la evolución de la enfermedad hasta los estadios terminales (Organización Panamericana de la Salud, 2004).

No obstante, uno de los mayores retos radica en si dicha sintomatología se debe precisamente a depresión como tal o si posiblemente se puede confundir con los síntomas físicos propios de la enfermedad (Lie, Hjermsstad, Fayers, Finset, Kaasa, & Loge, 2015).

Existe evidencia sobre herramientas de detección de depresión las cuales son frecuentemente utilizadas en esta población debido a su alta prevalencia. Comúnmente se han usado herramientas tales como la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS, por sus siglas en inglés), la Escala Breve de Depresión de Edimburgo (BEDS, por sus siglas en inglés), dos preguntas directas sobre el estado de ánimo bajo (Rayner, Price, Hotopf, & Higgingson, 2011) (Ver tabla 1).

Tabla 1. *Herramientas comunes de evaluación específica de depresión*

Herramienta de Evaluación	Sensibilidad	Especificidad
Pregunta simple  ¿Estás deprimido?	0.42 – 0.86	0.74 – 0.92
Dos preguntas  Durante el último mes ¿Se ha sentido triste, deprimido o sin esperanza?  Durante el último mes ¿Ha tenido o sentido poco interés o placer en hacer las cosas?	0.91 -1.00	0.57 – 0.86
Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria (HADS)  14 reactivos, 7 para ansiedad, 7 para depresión. Excluye síntomas somáticos,	0.68 – 0.92	0.65 – 0.90
La Escala Breve de Depresión de Edimburgo (BEDS)  6 reactivos que cubre culpa, insomnio, miedo, tristeza, problemas de afrontamiento y pensamientos de minusvalía	0.72	0.83

(Tomada de Rayner, Price, Hotopf & Higgingson, 2011)

### 2.2.1. *Ansiedad.*

Por otra parte, la ansiedad suele presentarse en la población con enfermedad crónica avanzada debido al impacto de la enfermedad y consecuencias personales, familiares y sociales. La ansiedad puede estar presente antes del diagnóstico. El diagnóstico puede desencadenar preocupaciones anticipadas hacia la evolución de la enfermedad, el tratamiento y eventuales complicaciones asociadas a la pérdida progresiva de autonomía que antecede la muerte. Diversos factores que predisponen a la ansiedad incluyen trastornos de ansiedad previos: dolor no manejado o controlado, medicamentos (benzodiazepinas, broncodilatadores, psicoestimulantes), supresión de drogas (opioides, benzodiazepinas,

alcohol), condiciones patofisiológicas (hipoxia, insuficiencia cardiorrespiratoria, hipoglicemia, hipertiroidismo, trastorno electrolítico, sepsis (Organización Panamericana de la Salud, 2004).

El instrumento utilizado con mayor frecuencia para medir ansiedad es el HADS debido a que es una herramienta simple que toma de 2 a 5 minutos para completar, y se obtienen resultados aceptables en los pacientes con enfermedades avanzadas y terminales. Los 7 reactivos tipo Likert que están destinados para medir ansiedad son presentados con 4 tipos de respuestas que van del 0 al 3 (Buzgová, Jarosová, & Hajnová, 2015). No incluye los síntomas somáticos que generalmente se pueden confundir con la ansiedad y depresión de pacientes con enfermedades médicas. Ha demostrado tener una alta confiabilidad y validez en un amplio rango de poblaciones con diversos padecimientos. Con un punto de corte de 8 para cada subescala se obtiene una óptima discriminación entre los pacientes con o sin síntomas clínicamente significativos de ansiedad o depresión (Kolva, Rosenfeld, Pessin, Breitbart, & Brescia, 2011).

### 2.3. *Calidad de vida*

Son diversas las variables que generan sufrimiento en las personas que padecen una enfermedad crónica, es por esto que la literatura de investigación ha puesto énfasis en conocer la forma en la que afectan la calidad de vida de los pacientes, donde la calidad de vida incluye aspectos como capacidad funcional, calidad de la interacción comunitaria, bienestar psicológico, sensaciones somáticas, características del medioambiente, situación económica y satisfacción con la vida (Ardila & Sánchez, 2001).

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (World Health Organization, 1997).

La calidad de vida (CV) abarca el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento. Por último, el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior (Vinaccia et al., 2005).

Existe una gran variedad de instrumentos que proponen medir la calidad de vida en pacientes que reciben cuidados paliativos, esto es debido a los diversos componentes del constructo. Por ejemplo, temas del tipo existencial como la esperanza y la pérdida de dignidad es abordado en los 15 reactivos de la *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life*, otro cuestionario es la Evaluación Funcional de la Enfermedad Crónica Terapia en Cuidados Paliativos (FACIT, por sus siglas en inglés). En una reciente revisión sistemática sobre instrumentos de calidad de vida en cuidados paliativos los autores concluyen que el Cuestionario de Calidad de Vida de McGill tiene las mejores propiedades de medida, sin embargo, los aspectos importantes de los pacientes con valores como la calidad de la atención y los problemas financieros están ausentes de esta herramienta (McCarffrey, Bradley, Ratcliffe, & Currow, 2016).

#### 2.4. *Bienestar espiritual*

En décadas recientes, el bienestar espiritual o la espiritualidad ha adquirido una importancia central en muchos de centros de atención de salud ya que los investigadores continúan estudiando sus efectos sobre la salud.

Dado que los cuidados paliativos y la especialidad de la medicina paliativa surgieron del movimiento hospitalario moderno y su fundacional filosofía de tratar a la persona entera. Este enfoque holístico reconoce que la necesidad de los pacientes es más compleja y

multifacética y, por lo tanto, requiere ir más allá de la comprensión biomédica convencional de la enfermedad y su tratamiento (Cobb, Dowrick, & Lloyd-Williams, 2012).

El deterioro de las funciones físicas y la cercanía a la muerte, esperanza, sentido, propósito y confort son algunos de los componentes centrales del bienestar en los pacientes con enfermedad avanzada. El bienestar espiritual puede aumentar en general el bienestar de los pacientes y permite que se puedan adaptar a su enfermedad. La espiritualidad se puede definir como una búsqueda personal del significado y propósito en la vida, la conexión con una dimensión trascendente de la existencia, y las experiencias y sentimientos asociados. Algunos datos preliminares sugieren que el bienestar espiritual se asocia con una alta calidad de vida y una reducción en el deseo de acelerar la muerte (Yin-Chih & Chia-Chin, 2016).

El modelo bio-psico-social-espiritual de la salud ve al bienestar espiritual como un componente esencial de la salud relacionada con la calidad de vida. Este modelo puede ser particularmente útil cuando se aplica a establecimientos de salud o para los pacientes que sufren de una enfermedad avanzada, ya que tener la capacidad de medir con precisión y fiabilidad el bienestar espiritual de los pacientes, o el grado en que la espiritualidad puede ayudar a dar sentido a la vida, incluso en medio de una enfermedad grave, puede ayudar a los clínicos y los investigadores con respecto a la planificación de tratamientos (Bredle, Salsman, Debb, Arnold, & Cella, 2011).

Se han elaborado una gran variedad de instrumentos orientados a la evaluación de este constructo, dicha variedad se debe en gran medida a las diversas definiciones que existen. Algunos forman parte de escalas de calidad de vida ya sea como subescalas o reactivos, mientras que otros cuestionarios dedicados a la medición de espiritualidad.

Entre los instrumentos psicométricamente válidos que se han elaborado para la medición del bienestar espiritual se encuentra el Spiritual Beliefs Inventory (SBI) conformado por dos subescalas que miden creencias religiosas y prácticas devocionales y apoyo social percibido en colegas y líderes religiosos. La escala FACIT-Sp aborda espiritualidad desde dos dimensiones, significado de la vida y fe y hace parte de las escalas elaboradas por la organización FACIT (Functional Assessment of Cancer Therapy) para la evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer (Sierra, 2012). La importancia de esta última

herramienta, FACIT-Sp, radica en que no considera temas relacionados con religiosidad sino bienestar espiritual, motivo por el cual representa un instrumento adecuado para la población que padece enfermedades amenazantes para la vida sin importar su orientación religiosa o cultural.

FACIT-Sp forma parte de las escalas de medición de la FACIT. Estas escalas consisten de un módulo general y módulo específico. La FACIT-G es el instrumento general, es decir fue desarrollada para medir calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cualquier tipo de cáncer; aunque en su construcción había reactivos relacionados con interés espiritual estos fueron descartados debido a la baja carga en los factores encontrados. Por lo tanto, Peterman y colaboradores en 2002 propusieron una escala para evaluar espiritualidad como una dimensión distinta, aunque relacionada con calidad de vida (Sierra, 2012).

## 2.5. *Dignidad*

La Real Academia de la Lengua Española define a la dignidad como la *calidad de digno*, lo que a su vez se define como *merecedor de algo*. No obstante, el Webster's International Dictionary (1946) la define como la *calidad de ser digno de estima o respeto*.

La dignidad no se refiere exclusivamente a las consideraciones de la muerte asistida, ya que ésta ofrece un marco general que pueden guiar el médico, el paciente y la familia en la definición de los objetivos y consideraciones terapéuticas fundamentales al final de la vida.

Para individualizar el cuidado por parte del personal de salud, es importante tomar conciencia de las necesidades, los deseos de la persona y los hábitos a nivel físico, mental, espiritual y social, lo que ha sido descrito como la esencia de la preservación de la dignidad (Anderberg, Lepp, Berglund, & Segesten, 2007).

Para muchos pacientes paliativos con cáncer, sus familias y cuidadores, el término *dignidad* transmite un respeto inherente que se concede a los pacientes en la preparación de su muerte (Abiven, 1991).

Se han identificado siete modelos de dignidad que han sido elaborados desde perspectivas diferentes y en contextos diversos. Todos ellos consideran la dignidad como un rasgo intrínseco del ser humano pero, al mismo tiempo, contemplan una dimensión subjetiva que depende de la experiencia de la persona. Esta dimensión subjetiva de la dignidad está influenciada por la visión que tiene la propia persona sobre sí misma, la repercusión que tiene la enfermedad sobre ella, el contexto o incluso el comportamiento de los profesionales de la salud (Errasti-Ibarrondo, Martínez, Carvajal, & Arantzamendi, 2014).

Dentro de estos siete modelos de dignidad encontramos que el único modelo que aborda este concepto desde la perspectiva del ámbito de la salud-enfermedad es el trabajo de Harvey Chochinov, por lo que es el que retomaremos a lo largo de este estudio.

#### 2.5.1. *Modelo de Dignidad del Paciente Terminal.*

Chochinov y colaboradores en 2002 desarrollaron un análisis sistemático de la dignidad en pacientes con enfermedades terminales, el cual fue generado a partir de investigaciones de carácter exploratorio. Los orígenes de la investigación se remontan al año de 1995 cuando el Manitoba Palliative Care Research Unit en Canadá, comenzó a explorar por qué algunos de los pacientes desean la muerte y tienen pensamientos autolíticos, mientras que otros que padecen síntomas similares pueden encontrar un cierto grado de serenidad y tener ganas de disfrutar hasta los últimos días de su vida (SCIE, 2013). De este modelo surgieron tres categorías del análisis cualitativo:

- Preocupaciones relacionadas con la enfermedad

Influye a la dignidad ya que deriva de o está relacionada con la enfermedad misma, y amenaza con invadir el sentimiento de dignidad del paciente. Dos temas de esta categoría son:

- *Nivel de independencia:* este tema está definido con el grado de dependencia que se tiene de otros y se caracteriza por dos subtemas: La habilidad de mantener la

capacidad mental y la capacidad funcional asociada con las actividades de la vida diaria.

- *Síntomas de distrés*: Se refiere a la experiencia de incomodidad relacionada con la progresión de la enfermedad. Está caracterizada por el distrés físico y psicológico.

- Repertorio de conservación de la dignidad

Cada persona tiene un particular bagaje psicológico y espiritual que le permite ver y responder de diferente manera a las oportunidades y crisis de la vida diaria. Varios de los componentes de este repertorio proveen una base para el entendimiento de cómo las personas reaccionan a los cambios de las circunstancias del cuidado de la salud. Este repertorio se divide en dos cuestiones:

- *Conservación de las perspectivas de dignidad*, la cual se refiere a las cualidades internas en las que se basan en el largo entendimiento de características personales, atributos o la visión adquirida del mundo, y consiste en ocho subtemas: continuidad del yo, preservación de rol, generatividad/legado, mantenimiento del orgullo, optimismo, autonomía/control, aceptación y resiliencia/espíritu combativo.
- *Conservación de las prácticas de dignidad*, se refiere a la variedad de técnicas que el paciente usa para reforzar o mantener su sentido de dignidad. Tres subtemas se identifican en este punto: viviendo en el momento, mantenimiento de la normalidad y buscando el confort espiritual.

- Aspectos sociales de la dignidad

Las características de temas de esta categoría se refieren a la preocupación social o dinámicas de relaciones sociales que mejoran o detraen al paciente de su sentido de dignidad. Cinco temas emergen de éste:

- *Límites de privacidad*: Denota la extensión con qué la dignidad puede estar influenciada por un ambiente invadido durante el curso de cuidado recibido o soporte.

- *Soporte Social*: Se refiere a la presencia de una disponible y útil comunidad de amigos, familia o proveedores de cuidados de salud.
- *Estilos de cuidado*: Se refiere a la actitud que demuestra otros al interactuar con el paciente. La actitud de promover o no la dignidad.
- *Carga para otros*: Está referida al distrés engendrado del tener que depender de otros en varios aspectos.
- *Preocupación por secuelas*: Se refiere a los miedos y preocupaciones asociadas con la anticipación de la carga o desafíos que la propia muerte impone a otros. Este distrés psicológico es muy similar a la carga en otros, pero se refiere más específicamente a la preocupación del paciente acerca del impacto que la muerte tendrá y dejará detrás.

Las tres categorías mencionadas anteriormente (Preocupaciones relacionadas con la enfermedad, Repertorio de conservación de la dignidad y Aspectos sociales de la Dignidad) generan el Modelo de Dignidad en el Paciente Terminal el cual encapsula diversas cuestiones como cuestiones físicas, psicosociales, espirituales y existenciales, lo cual influye en el sentimiento de dignidad en el paciente terminal.

### 2.5.2. *Inventario de Dignidad del Paciente*

Basado en el Modelo de Dignidad en el Paciente Terminal, Chochinov y colaboradores generan el Inventario de la Dignidad del Paciente (PDI), con el cual se desea proveer de una factible y segura forma de identificar y medir la dignidad relacionada con distrés que contribuye con el sufrimiento al final de la vida (Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos, Sinclair, & Murray, 2008).

La población fue elegida mediante los siguientes criterios de inclusión: mayores de 18 años, que estuvieran involucrados en el programa de cuidados paliativos, tener una expectativa de vida de seis meses o menos, leer y hablar inglés, mostrar evidencia de no tener demencia o delirium y contar con la habilidad de proveer el consentimiento informado, lo

que arrojó una población de 190 sujetos de Winnipeg, Canadá; 42 de Calgary, Canadá y 21 de Perth, Australia.

Los pacientes completaron 25 ítems, cada ítem se responde con una escala de cinco puntos (1= no es problema; 2= un ligero problema; 3= un problema; 4= un problema mayor; 5= es un problema abrumador).

Este inventario reveló cinco factores que consisten en:

- Síntomas de Distrés: Este factor comprende los ítems que esencialmente cubren las fuentes físicas y psicológicas del distrés.
- Distrés Existencial: Consiste en el seguimiento de los ítems: sentimientos de cómo ha cambiado, ya no sentirse como era, no sentir que vale la pena o es valorado, no poder hacerse cargo de roles importantes, sentir que la vida no tiene sentido o propósito, y sentimientos de carga hacia otros.
- Dependencia: los ítems con este factor incluyen no ser capaz de realizar tareas de la vida diaria, no poder atender funciones corporales, y privacidad reducida.
- Paz Mental: estos ítems corresponden con los factores incluidos en las preocupaciones acerca de la vida espiritual, sentimientos de asuntos pendientes, y sentimientos de no tener contribuciones significativas.
- Apoyo Social: Los ítems del PDI que se relacionan están incluidos en factores de sentimientos de no tener apoyo de amigos y familia, sentimiento de no tener apoyo de los proveedores de cuidados de la salud, y no ser tratado con respeto.

Las propiedades psicométricas básicas estándar del PDI fueron examinadas, siguiendo las aproximaciones estándar que se requieren en la introducción de cualquier nueva medida que son el coeficiente alfa de Cronbach de 0.93 que provee de evidencia que el inventario de 25 ítems tiene una excelente consistencia interna. Con una  $r=0.85$  se encuentra que el instrumento es estable temporalmente tras realizar un test-retest 24 horas después.

La necesidad de identificar el distrés entre los pacientes cercanos a la muerte es un punto primordial en el campo de los cuidados paliativos. El cual ha sido beneficiado con varias

aproximaciones, instrumentos de síntomas de distrés y herramientas de calidad de vida, que empiezan a ser parte de la práctica de la rutina clínica.

El desarrollo del PDI es un intento de proveer al campo con una confiable y factible forma de identificar el distrés relacionado con la dignidad, distrés que también contribuye con el sufrimiento en torno al final de la vida (Chochinov, 2008).

Hasta la fecha, parece que el modelo más desarrollado y consolidado a nivel internacional es el Modelo de Dignidad de Chochinov, ya que ha sido testado y validado en diversas poblaciones e idiomas (Chochinov, 2002; Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson, & Harlos, 2002; Chochinov, Kristjanson, Hack, Hassard, Mc-Clement, & Harlos, 2006; Hack, Chochinov, Hassard, Kristjanson, McClement, & Harlos, 2004; McClement, Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, & Harlos, 2007).

Así, se está dando una expansión del modelo a otros países y a otras poblaciones como los trabajos realizados por Houman (2010) y Ripamonti (2012), lo que lo está convirtiendo en un modelo de referencia en la preservación de la dignidad de la persona al final de la vida. Consecuentemente, podría considerarse que hasta la fecha se trata del modelo que goza de mayor credibilidad dentro de los modelos de base empírica, ya que los demás no tienen el desarrollo que está teniendo este modelo (Errasti-Ibarrondo et al., 2014).

Por otra parte Sautier realizó la adaptación en alemán con una muestra de 112 pacientes con diversos tipos de cánceres (Sautier, Vehling, & Mehnert, 2014) y Rullán realizó la adaptación al español con una muestra de 119 pacientes que asistieron al Departamento de Oncología y Medicina Paliativa de la Clínica Universidad de Navarra en España (Rullán, Carvajal, Núñez-Córdoba, Martínez, Carrasco, García, Arantzamendi, Belar, & Centeno, 2015).

Una de las particularidades del PDI es que tanto la versión original, así como las diferentes adaptaciones que se han realizado, presentan diferentes distribuciones factoriales las cuales se presentan en la tabla 2:

Tabla 2.

*Comparación de Distribución de Factores en las diferentes adaptaciones del PDI*

REACTIVO	Chochinov et al.	REACTIVO	Sautier et al.	REACTIVO	Rullán et al.
10		12		4	
19		13		5	
23		14		6	
24		15		7	
3		16	F1	8	F1
5		17	Pérdida de sentido del valor y significado	11	Distrés Psicológico y existencial
6	F1 Síntomas de distrés	18		14	
7		19		15	
8		21		16	
9		22		19	
4		25		23	
11		5		24	
12	F2 Distrés existencial	6		1	
13		7		2	
14		8	F2 Ansiedad e incertidumbre	3	
18		9		9	F2 Síntomas físicos y de dependencia
1		20		10	
2	F3 Dependencia	23		13	
20		24		17	
15		4		18	
16	F4 Paz mental	10	F3 Distrés, síntomas físicos e imagen corporal	20	
17		11		12	
21		3		21	F3 Apoyo social
22	F5 Apoyo Social	1	F4 Pérdida de autonomía	22	
25		2		25	

(Chochinov et al., 2008; Rullán et al, 2015; Sautier et al 2014)

En la Tabla 3 podemos observar las alfas de Chronbach que se obtienen con los datos de la población mexicana con enfermedad avanzada y los diversos factores reportados tanto por Chochinov, como por Sautier y Rullán respectivamente.

Tabla 3.

*Comparación de alfa de Cronbach por factor*

<b>Chochinov y colaboradores, 2008</b>		<b>Sautier y colaboradores, 2014</b>		<b>Rullán y colaboradores, 2015</b>	
F1	$\alpha=0.80$	F1	$\alpha=0.95$	F1	$\alpha=0.868$
F2	$\alpha=0.83$	F2	$\alpha=0.90$	F2	$\alpha=0.820$
F3	$\alpha=0.77$	F3	$\alpha=0.83$	F3	$\alpha=0.541$
F4	$\alpha=0.63$	F4	$\alpha=0.84$		
F5	$\alpha=0.70$				

Las características presentadas sobre el IDP desde el marco teórico, así como los resultados estadísticos que ha arrojado en las diversas adaptaciones realizadas, parecen indicar que el inventario representa en este caso, para los psicólogos clínicos, un instrumento que aporta información importante, la cual debe ser considerada para el diseño de técnicas y estrategias que mejoren la práctica clínica.

El contar con medidas adecuadas sobre las diversas variables que impactan a las personas que padecen enfermedades crónicas, garantiza de forma significativa que el trabajo que se realice en el consultorio, desde el ámbito de la psicología, pueda ser medible, lo que a su vez genera que las prácticas se vuelvan modificables y perfectibles, esto con la intención de poder replicar acciones que indican dar un beneficio sustancial a los pacientes.

## **Capítulo III. MARCO METODOLÓGICO**

### **3. Adaptación del Inventario de Dignidad del Paciente**

#### **3.1. Justificación**

El concepto de Dignidad ha sido frecuentemente utilizado en el discurso clínico como un elemento crucial para brindar una atención integral a los pacientes paliativos. El interés en su preservación ha generado que a nivel internacional se retome su estudio para generar técnicas e intervenciones que promuevan una mejora en los pacientes con enfermedad avanzada. Por lo cual es importante contar con herramientas e inventarios que permitan la evaluación de dicho concepto en los pacientes.

La adaptación del IDP en diversas culturas ha generado una medida confiable que, a su vez, permite identificar factores específicos que promueven sufrimiento en el paciente, para así poder incidir en ellos de forma focal. Motivo por el cual es importante que la población mexicana cuente con las evaluaciones pertinentes que permitan determinar el estado biopsicosocial de los pacientes paliativos para poder brindar atención específica a sus necesidades.

Los datos que se obtengan en México podrán cotejarse con los resultados que se han obtenido a nivel internacional, así como contribuir en la generación de conocimiento para la toma de decisiones clínicas.

#### **3.2. Objetivo**

- Realizar la adaptación del Inventario de Dignidad del Paciente de Harvey Chochinov y colaboradores (2008) (Patient Dignity Inventory, PDI) en pacientes con enfermedad avanzada.

- Validar y confiabilizar el Inventario de Dignidad del Paciente en pacientes con enfermedad avanzada.

### 3.3. **Hipótesis.**

- El Inventario de Dignidad del Paciente es un instrumento válido para evaluar el deterioro de dignidad en población mexicana con enfermedad avanzada.
- El Inventario de Dignidad del Paciente es un instrumento confiable para evaluar el deterioro de dignidad en población mexicana con enfermedad avanzada.

### 3.4. **Plan de prueba.**

Concepto a medir: Dignidad

Propósito de la medición: Validación del Inventario de la Dignidad del Paciente.

Población en la que se realizará la medición: Pacientes mexicanos con enfermedad crónico degenerativa avanzada

### 3.5. **Procedimiento.**

#### 3.5.1. *Fase 1. Traducción – re traducción*

Con el objetivo de establecer un instrumento adecuado a las necesidades de los pacientes mexicanos con enfermedad crónica avanzada y debido a que la escala original del IDP se encuentra redactada en inglés, se realizó la traducción al español mediante el proceso de traducción – re traducción:

- Traducción. La escala original fue traducida al castellano y sometida a análisis por siete jueces bilingües mexicanos, de lengua materna castellana, especialistas en cuidados paliativos y psicología de la salud, (3 médicos y 1 enfermera especialistas en cuidados paliativos, 3 psicólogos clínicos con grado de doctorado

expertos en el sector salud), se solicitó a los expertos que primaran la equivalencia de los conceptos con la versión original, y no una traducción literal, teniendo en cuenta las expresiones coloquiales y naturales del habla en México. Posteriormente, se revisó el porcentaje de jueces que señalaba cambios en un reactivo, cuando la solicitud era por más del 50% de los expertos se realizaron los cambios sugeridos al reactivo y se evaluaban nuevamente por los siete jueces para así obtener un reactivo unificado.

- Re-traducción. La versión castellana obtenida fue traducida de nuevo al inglés de forma independiente por un traductor de lengua materna inglesa. Se analizaron las discrepancias y la comparación con la escala original. En el caso de las discrepancias encontradas se buscaron sinónimos para que el sentido de las preguntas no se modificara (ver Anexos).

### 3.5.2. *Fase 2. Piloto*

En una segunda fase lo que se realizó fue un pilotaje de la traducción obtenida en el Hospital General Manuel Gea González en la División de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos para así determinar el estudio de factibilidad de la nueva versión; lo que se hizo es que a 30 pacientes con diagnóstico médico de enfermedad crónica avanzada que se encontraban en sala de espera de la clínica, se les explicó previamente el propósito del estudio, se les pidió que realizaran una valoración de la comprensión y claridad de los reactivos y que formularan palabras o expresiones alternativas si encontraban alguna dificultad para entender el sentido de las preguntas. Para posteriormente determinar la confiabilidad, validez de contenido y constructo.

El 76% de los pacientes coincidieron en que las preguntas traducidas debían de estar redactadas en primera persona, por ejemplo “No ser capaz de llevar a cabo actividades asociadas con la vida diaria...” por “*Me he sentido* incapaz de llevar a cabo actividades de la vida diaria como...” o “Sentirme deprimido” por “*Me he sentido* deprimido”. Por otra parte, el 68% de los pacientes coincidieron es que las respuestas debían incluir la opción de haber experimentado o no la cuestión del reactivo por lo que se incluyeron las respuestas “*Nunca*

*lo he sentido” y “Si, pero no es un problema”, 18 pacientes sugirieron que las categorías de leve, moderado y mayor explicaban mejor el nivel del problema que representaba la cuestión del reactivo y debido a que el 22 pacientes indicaron que la opción de respuesta “Es un problema (A problema)” era confusa debido a que no explicaba el nivel de jerarquía que ocupaba entre ser un problema leve y mayor fue eliminada.*

### **3.5.3. Fase 3. Validación**

Finalmente, para la tercera y última fase de la validación se realizó la aplicación de la escala en 126 pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica avanzada procedentes de la clínica de dolor y cuidados paliativos del Hospital General Dr. Manuel Gea González tanto en el área de consulta externa como de hospitalización.

Los pacientes fueron elegidos de manera no probabilística accidental y se invitó a participar a pacientes paliativos con enfermedad avanzada quienes fueron diagnosticados previamente por el área médica. Adecuándonos a los criterios de Martínez-Arias (1995) se obtuvo una muestra de 126 participantes.

## **3.6. Criterios de Selección**

### **3.6.1. Criterios de inclusión**

Participantes mayores de 18 años, que cuenten con expediente en el Hospital General Dr. Manuel Gea González, y que tengan diagnóstico de enfermedad crónica avanzada, leer y hablar español, no mostrar evidencia demencia o delirium.

### **3.6.2. Criterios de exclusión.**

Pacientes con evidencia de delirium, demencia o que su estado de salud no les permita responder el cuestionario. Por ejemplo, que se encontraran intubados o que su padecimiento les imposibilitara hablar como en el cáncer de lengua.

### 3.6.3. *Criterios de eliminación.*

Que el paciente decida salir de la investigación.

## 3.7. **Resultados**

### 3.7.1. *Datos sociodemográficos generales*

Participaron 126 sujetos, 84 mujeres (66.7%) y 42 hombres (33.3%). Con respecto a la frecuencia de edad a partir de la distribución intervalar se decidió organizar las edades en 3 grupos, percentiles 25, 50 y 75 (ver tabla 4), esto debido a que las edades iban de los 18 a los 93 años y eran muy variables:

Tabla 4.  
*Distribución intervalar de edades*

Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Grupo 1: 18 a 54 años	36	28.6
Grupo 2: 55 a 69 años	49	38.9
Grupo 3: 70 a 93 años	41	32.5
$\mu=60.98$	DT=15.550	

Se recogieron datos sociodemográficos sobre los pacientes acerca de su religión, estado civil, ocupación y escolaridad. En la figura 3 se aprecia que la religión predominante de la muestra es católica con el 83.3 %.

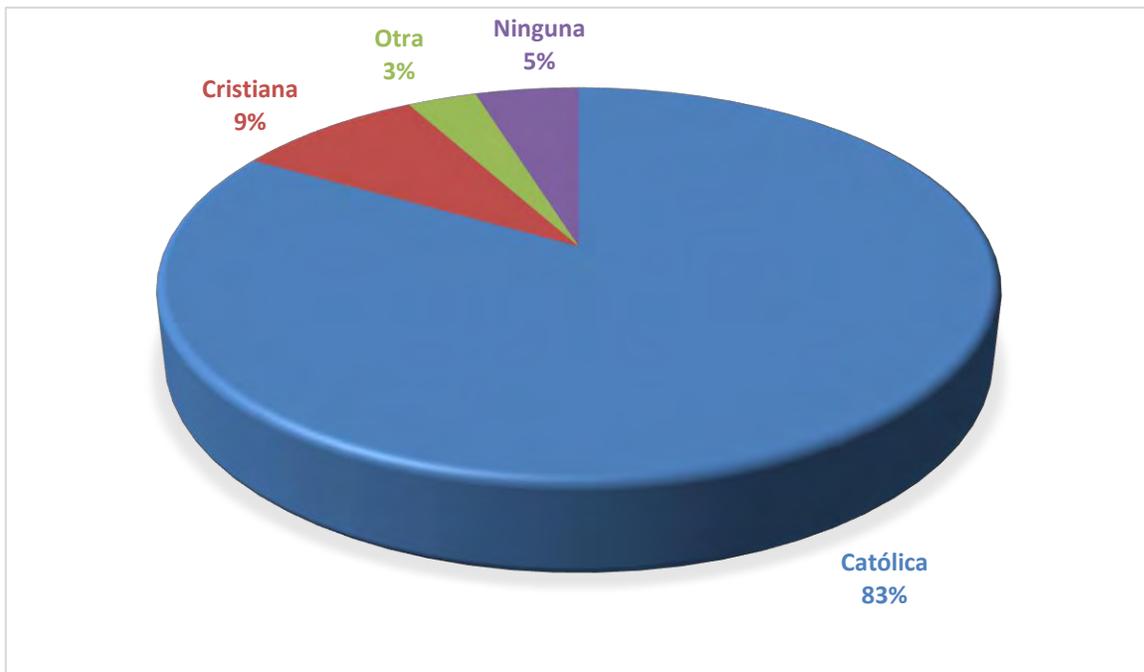


Figura 3. Religión

Las figuras 4, 5 y 6 muestran el estado civil, ocupación y escolaridad respectivamente, podemos identificar que un mayor porcentaje de la población analizada se encuentran casados, se dedican al hogar y cuentan solamente con la primaria.

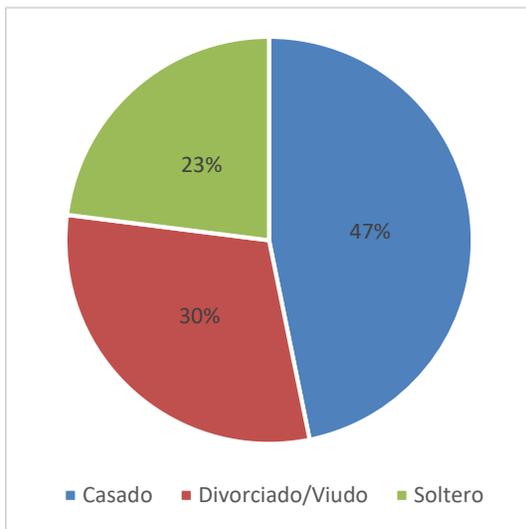


Figura 4. Estado Civil

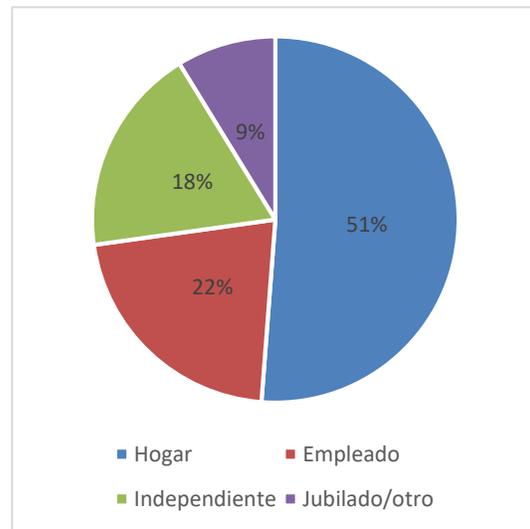


Figura 5. Ocupación

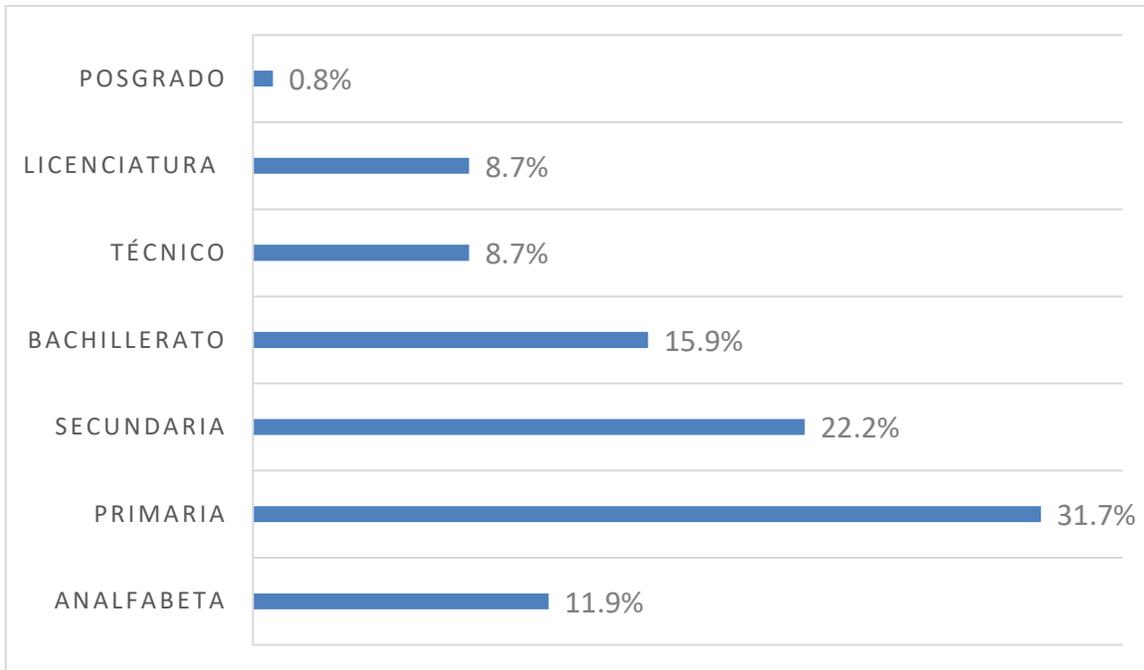


Figura 6. Escolaridad

Se recabó información sobre si existía o no cuidador primario informal, así como el parentesco y sexo del cuidador, resaltando que en su mayoría la muestra analizada cuenta con un cuidador primario informal (87.3%) tal como muestra la figura 7, son más mujeres (56.3%) las que cumplen con esta función y, por lo general, son las hijas e hijos (33.3%) y la pareja (21.4%) quienes cuidan del paciente, así como se muestra en las figuras 8 y 9 respectivamente.

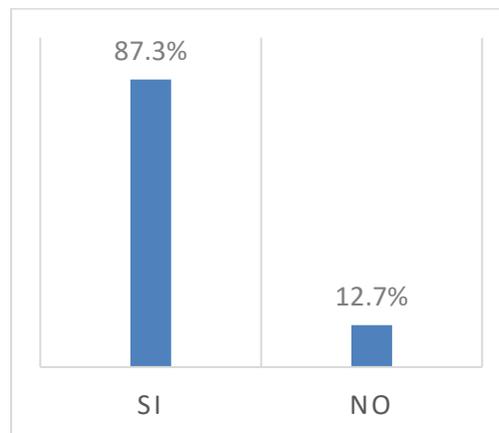


Figura 7. Cuidador primario informal.

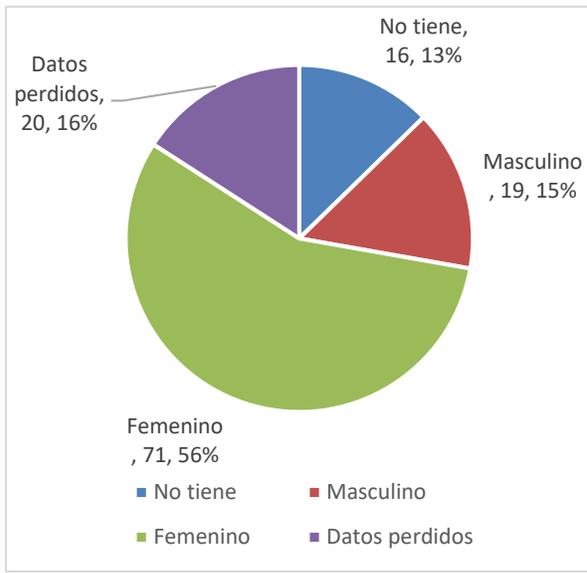


Figura 8. Sexo de cuidador primario informal

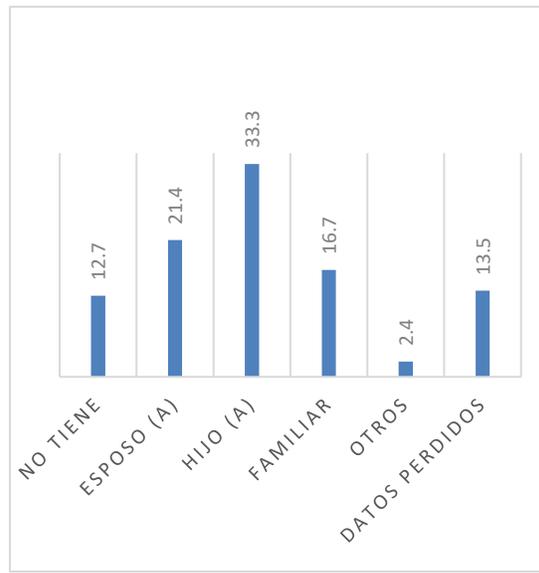


Figura 9. Parentesco del cuidador y paciente

La mayoría de los sujetos fueron evaluados en *Consulta externa*, 113 en total, contra 13 que pudieron evaluarse mientras se encontraban en *Hospitalización*. De la población analizada el 19% cumplía con criterios de terminalidad, mientras que el 81% con enfermedad crónica avanzada.

Se realizó un registro del número de ECD que padecían los pacientes lo cual se muestra den la figura 10, ya que en algunos casos los pacientes reportaban tener diferentes enfermedades crónicas diagnosticadas, no obstante, se tomó como enfermedad base el padecimiento por el que eran atendidos en la clínica, encontrando, por ejemplo, que el 34% de la población estudiada padecen 2 enfermedades.

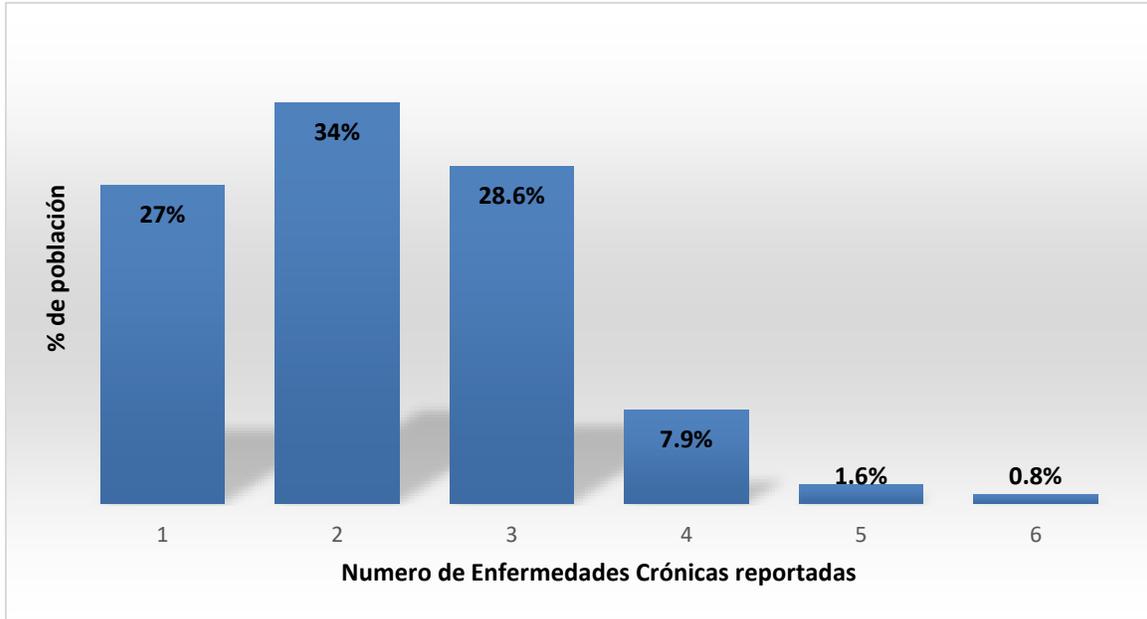


Figura 10. Numero de enfermedades

En la tabla 5 se muestra la segmentación de las ECD que se presentaban con mayor frecuencia, podemos notar que el 46% cuenta con un diagnóstico de hipertensión arterial y sólo el 13.5% fue atendido por alguna insuficiencia orgánica.

Tabla 5.

*Distribución de enfermedad*

Enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Oncológico	31	24.6
No oncológico	95	75.4
Diabetes	47	37.3
No diabetes	79	62.7
Hipertensión	59	46.8
No hipertensión	67	53.2
Insuficiencias	17	13.5
No insuficiencias	109	86.5
Síndrome doloroso	49	38.9
No síndrome doloroso	77	61.1
Otro diagnóstico	55	43.7
No tiene otro diagnóstico	71	56.3

Se registró el tiempo en meses que llevan con el padecimiento de base una vez que el médico les dio el diagnóstico. Por una cuestión de practicidad y manipulación de los datos se obtuvieron los percentiles determinando 4 grupos de distribución de tiempo con el diagnóstico:

Tabla 6.  
*Distribución de tiempo en meses con el diagnóstico de base.*

<b>Tiempo en meses</b>	<b>Número de pacientes</b>	<b>Porcentaje</b>
1 a 12	40	31.7%
13 a 60	35	27.8%
61 a 420	36	28.6%
Datos perdidos	15	11.9

Mediante una entrevista abierta también se obtuvieron datos como el nivel del dolor que percibían empleando la *Escala Verbal Análoga (EVERA)*, encontrando que sólo el 5.6% de los pacientes analizados refieren no tener dolor, mientras que el 28.6% presenta dolor insoportable. En la figura 11 podemos observar a detalle el reporte de la intensidad de dolor que los pacientes refieren:

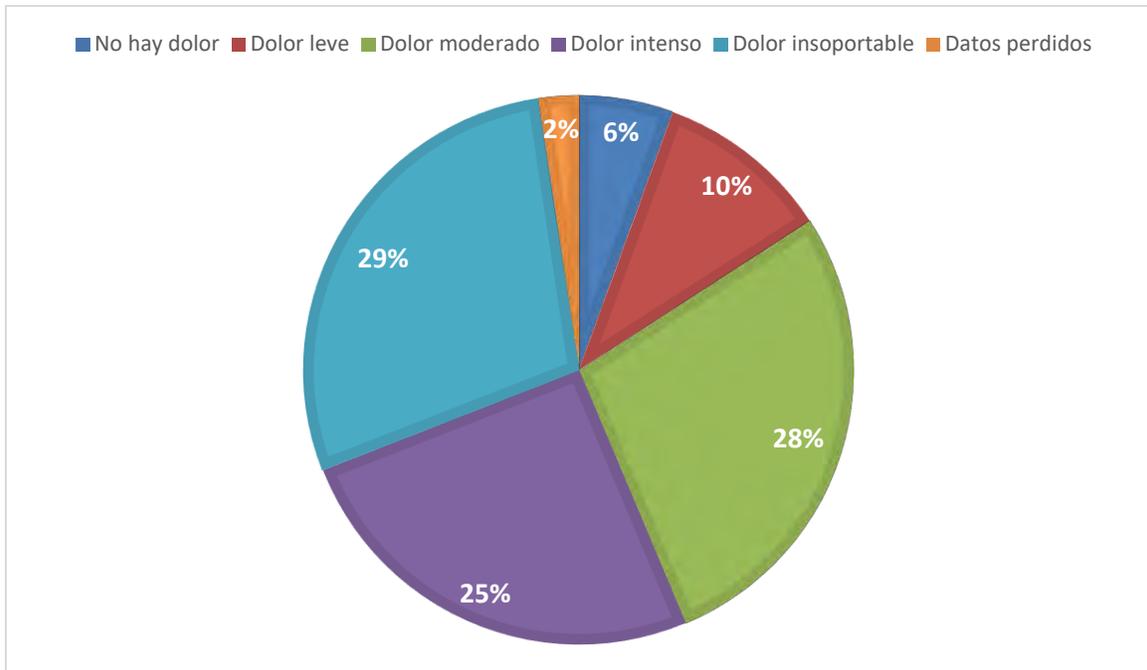


Figura 11. Nivel de dolor

Por otro lado, el 12.7% presentan ideación suicida, mientras que el 87.3% no la presentan.

Con respecto a los datos obtenidos con la escala HADS se observó lo siguiente:

Tabla 7.  
Presencia de sintomatología ansiosa y depresiva con HADS

Presencia de sintomatología	Número de pacientes	Porcentaje
Sintomatología ansiosa	75	59.5
No sintomatología ansiosa	51	40.5
Sintomatología depresiva	64	50.8
sintomatología depresiva	62	49.2

### 3.7.2. *Resultados del Inventario de Dignidad del Paciente*

Se partió de los 25 reactivos y las dimensiones teóricas originales propuestos por Chochinov y colaboradores (2008), para evaluar el deterioro de dignidad en el paciente.

El análisis de frecuencias de cada reactivo, indicó que los 25 reactivos presentan frecuencias en todas sus opciones de respuesta.

Se obtuvieron los percentiles del IDP para poder referir el nivel de deterioro de dignidad según los puntajes obtenidos por la población estudiada determinando lo siguiente:

Tabla 8.  
*Puntajes para determinar nivel de deterioro de dignidad con el cuestionario original*

<b>Percentil / Grupo</b>	<b>Puntaje</b>	<b>Nivel de deterioro</b>
0	0 a 11	Sin deterioro
1	12 a 26	Deterioro leve
2	27 a 39	Deterioro moderado
3	+ 40	Deterioro severo

La distribución de frecuencia con respecto al nivel de deterioro de dignidad fue la siguiente:

Tabla 9.  
*Presencia de nivel de deterioro de dignidad con el cuestionario original*

<b>Nivel de deterioro</b>	<b>Número de pacientes</b>	<b>Porcentaje</b>
Sin deterioro	30	23.8
Deterioro Leve	33	26.2
Deterioro Moderado	31	24.6
Deterioro Severo	32	25.4

Se obtuvo que el tipo de distribución fue sesgada por lo que no se eliminó ningún reactivo.

En cuanto a la discriminación se eliminó el reactivo 16 por ser confuso para la población ya que la distribución de respuesta no presentaba una direccionalidad clara, aunado a esto, fueron eliminados por su direccionalidad los reactivos 3, 15, 17, 21, 22 y 25. Como se puede ver en la tabla 10.

Tabla 10.

*Proceso de discriminación de los reactivos del Inventario de Dignidad del Paciente*

Reactivo	Sesgo	t	gl	p	Correlación Reactivo-Total	Criterio
1. Me he sentido incapaz de llevar a cabo actividades de la vida diaria como preparar mis alimentos, preparar mi ropa.	.716	-6.634	63	.000	.537**	
2. Me siento incapaz de hacer cosas como ir al baño, bañarme, comer o vestirme solo	1.191	-7.023	63	.000	.552**	
3. He tenido malestar físico cuando me estreso o estoy nervioso, por ejemplo: dolor, dificultad para respirar o náuseas.	.665	-5.999	63	.000	.493**	<b>Eliminado</b>
4. Siento que los demás ya no me ven como antes.	1.002	-9.010	63	.000	.694**	
5. Me he sentido deprimido (a). (Triste)	-.021	-7.224	63	.000	.603**	
6. Me he sentido ansioso (a). (Inquieto, desesperado)	.192	-7.459	63	.000	.597**	
7. Me he sentido preocupado y con dudas acerca de mi enfermedad o tratamiento.	-.089	-6.353	63	.000	.536**	
8. Me he sentido preocupado acerca de mi futuro.	.074	-7.935	63	.000	.584**	
9. Me he sentido inseguro o con dudas sobre mis decisiones.	.896	-7.609	63	.000	.643**	
10. Me he sentido incapaz de hacer mis actividades normales.	.286	-	63	.000	.609**	
11. He sentido que ya no soy el mismo de antes.	-.090	-	63	.000	.697**	
12. He sentido que ya no valgo la pena o que no soy valorado.	1.163	-7.738	63	.000	.634**	
13. Me he sentido incapaz de llevar a cabo roles importes ( Ej. Esposo (a), padre / madre).	1.050	-8.275	63	.000	.636**	
14. He pensado que la vida ya no tiene sentido o propósito.	1.162	-7.841	63	.000	.667**	
15. He sentido que no he hecho nada importante en mi vida.	1.332	-5.387	63	.000	.556**	<b>Eliminado</b>
16. He sentido que tengo "asuntos pendientes", como cosas sin decir o incompletas.	.914	-7.134	63	.000	.573**	<b>Eliminado</b>

17. He pensado que mi vida espiritual no tiene sentido. (Mis creencias o mi relación con Dios ya no tiene sentido)	2.146	-4.859	63	.000	.562**	<b>Eliminado</b>
18. He sentido que soy una carga para los demás.	.783	-9.053	63	.000	.664**	
19. He sentido que no tengo el control sobre mi vida.	1.222	-7.773	63	.000	.650**	
20. He sentido que mi enfermedad y necesidades de cuidado han reducido mi privacidad (intimidad)	.849	-10.969	63	.000	.709**	
21. He sentido poco apoyo de mi familia y amigos.	1.191	-5.583	63	.000	.499**	<b>Eliminado</b>
22. He sentido poco apoyo por parte del personal de salud (médicos, enfermeras, etc.).	1.723	-4.500	63	.000	.547**	<b>Eliminado</b>
23. He sentido que ya no soy capaz de "luchar" contra los problemas de mi enfermedad.	.892	-9.648	63	.000	.705**	
24. Me he sentido incapaz de aceptar las cosas tal como son.	1.129	-6.742	63	.000	.605**	
25. He sentido que soy tratado sin respeto y comprensión por parte de los demás.	1.762	-5.372	63	.000	.531**	<b>Eliminado</b>

Observando el análisis de correlación entre los reactivos con predominancia moderada, se decidió realizar un análisis factorial exploratorio de extracción de componentes principales con rotación ortogonal (Varimax Kaiser), para los 18 reactivos que no fueron eliminados con anterioridad.

A partir del análisis factorial la escala queda integrada por 2 factores y un indicador, con un porcentaje de varianza explicada del 47.875%, con 9 elementos y un Alpha de Cronbach de 0.854, los reactivos 19, 20, 4, 12, 9, 6, 5, 7 y 8 fueron eliminados tras el análisis factorial (Ver tabla 11).

- Resiliencia y pérdida del propósito de vida
- Conservación de la normalidad
- Indicador en cambio de roles

El número de factores se corroboró mediante un parallel analysis que señala que deben ser dos y un indicador (Fabrigar, MacCallum, Wegener & Strahan, 1999), sus resultados se muestran en la figura 12.

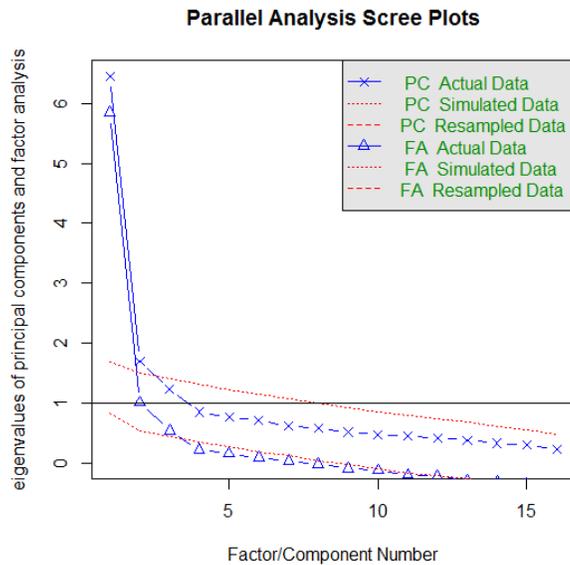


Figura 12. Parallel analysis

En la Tabla 11, encontramos de forma detallada el análisis factorial, así como el criterio implementado, es decir, si el reactivo fue eliminado o no después de dicho análisis, así como si pertenecen al Factor 1 o 2, o si forman parte del indicador.

Tabla 11.  
Análisis factorial de extracción de componentes principales con rotación ortogonal

Reactivo	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Criterio
24. Me he sentido incapaz de aceptar las cosas tal como son.	<b>.787</b>	.076	.018	.271	<b>F1</b>
23. He sentido que ya no soy capaz de "luchar" contra los problemas de mi enfermedad.	<b>.710</b>	.290	.116	.299	<b>F1</b>
14. He pensado que la vida ya no tiene sentido o propósito.	<b>.651</b>	.159	.309	.182	<b>F1</b>
19. He sentido que no tengo el control sobre mi vida.	<b>.647</b>	.268	<b>.430</b>	-.096	<b>Eliminado</b>
20. He sentido que mi enfermedad y necesidades de cuidado han reducido mi privacidad (intimidad)	<b>.549</b>	<b>.471</b>	.191	.214	<b>Eliminado</b>

2. Me siento incapaz de hacer cosas como ir al baño, bañarme, comer o vestirme solo	.152	<b>.785</b>	.073	.164	<b>F2</b>
1. Me he sentido incapaz de llevar a cabo actividades de la vida diaria como preparar mis alimentos, preparar mi ropa.	.091	<b>.759</b>	.102	.221	<b>F2</b>
10. Me he sentido incapaz de hacer mis actividades normales.	.228	<b>.744</b>	.291	.016	<b>F2</b>
11. He sentido que ya no soy el mismo de antes.	.284	<b>.579</b>	.310	.300	<b>F2</b>
13. Me he sentido incapaz de llevar a cabo roles importantes (Ej. Esposo (a), padre / madre).	.139	.191	<b>.726</b>	.221	<b>Indicador</b>
18. He sentido que soy una carga para los demás.	.290	.271	<b>.653</b>	.106	<b>Indicador</b>
4. Siento que los demás ya no me ven como antes.	.046	.364	<b>.561</b>	<b>.429</b>	<b>Eliminado</b>
12. He sentido que ya no valgo la pena o que no soy valorado.	<b>.520</b>	.059	<b>.529</b>	.097	<b>Eliminado</b>
9. Me he sentido inseguro o con dudas sobre mis decisiones.	.311	.085	<b>.473</b>	<b>.422</b>	<b>Eliminado</b>
6. Me he sentido ansioso (a). (Inquieto, desesperado)	.291	.270	-.026	<b>.679</b>	<b>Eliminado</b>
5. Me he sentido deprimido (a). (Triste)	.215	.295	.140	<b>.627</b>	<b>Eliminado</b>
7. Me he sentido preocupado y con dudas acerca de mi enfermedad o tratamiento.	.114	.067	.340	<b>.609</b>	<b>Eliminado</b>
8. Me he sentido preocupado acerca de mi futuro.	.077	.057	<b>.467</b>	<b>.549</b>	<b>Eliminado</b>
<b>% de varianza explicada</b>	16.967%	16.167%	14.741%		
<b>Alpha de Cronbach</b>	0.769	0.813	0.686		
<b>Alpha de Cronbach total de la escala 9 elementos</b>	0.854				

La medida de adecuación muestral Kaiser, Meyer, Olkin (KMO= 0.900) y la prueba de esfericidad de Bartlett ( $X^2= 971.242$ ,  $p<0.001$ ) y se llegó a la conclusión de que fueron adecuadas.

Con el fin de evaluar la relación entre los componentes de la escala, se llevaron a cabo correlaciones de Pearson entre los tres factores, las cuales se aprecian significativas de moderadas a bajas (Ver tabla 12).

Tabla 12.  
*Relación entre factores (Producto-momento de Pearson)*

<b>Factores</b>	Resiliencia y pérdida del propósito de vida	Resiliencia y pérdida del propósito de vida	Resiliencia y pérdida del propósito de vida
Resiliencia y pérdida del propósito de vida	1		
Conservación de la normalidad	.512**	1	
Indicador en cambio de roles	.490**	.491**	1

Posteriormente se realizó un Análisis Factorial Confirmatorio de Máxima Verosimilitud Robusta, dicho método se realiza debido a la falta de normalidad en los datos (West, Taylor, & Wu, 2012), se probaron dos modelos, uno con una dimensión que explica todos los reactivos y otro con dos dimensiones obtenido del análisis factorial exploratorio. La identificación de los modelos se hizo fijando la carga factorial del primer reactivo a 1 para definir la métrica de la variable latente (Kenny & Milan, 2012) con el software R y el paquete lavaan (Yves Rosseel, 2012).

Para evaluar el ajuste del modelo se utilizaron los siguientes índices de bondad de ajuste: Chi cuadrada normada, dividida por los grados de libertad (debería ser menor a 3.00 con una probabilidad no significativa; entre menor cociente mejor ajuste). Índice de ajuste comparativo de Bentler CFI (para que exista un buen ajuste, los valores de CFI deben ser  $\geq 0.95$ ). Y raíz cuadrada media del error de aproximación RMSEA y SRMR (los valores de RMSEA y SRMR deben ser  $\leq 0.08$ , para indicar un buen ajuste) (ver tabla 13).

Los resultados del modelo con dos dimensiones y nueve reactivos cuentan con adecuado ajuste, mientras que el modelo de una sola dimensión muestra falta de ajuste global para explicar los datos en los índices CFI, RMSEA, a continuación, se presentan los índices de ajuste para los dos modelos evaluados.

Tabla 13.  
Índices de Ajuste para el Análisis Factorial Confirmatorio de los modelos

Modelo	X <sup>2</sup>	P	X <sup>2</sup> /gl	CFI	RMSEA	IC 90%	PCLOSE	SRMR
Unidimensional	X <sup>2</sup> (24) = 32.220	0.122	1.301	0.971	0.052	[0.00,0.09]	0.035	0.048
Bidimensional	X <sup>2</sup> (27) = 71.047	0.000	1.369	0.844	0.114	[0.087,0.142]	0.000	0.077

A continuación, se presentan las cargas factoriales estandarizadas de la escala en las dos soluciones en la tabla 14.

Tabla 14.  
Cargas factoriales estandarizadas

Reactivo	Modelo Unidimensional		Modelo con dos factores y 10 reactivos			
	Factor único	Error estándar	Factor 1.	Factor 2.	Indicador	Error estándar
R14	1	0.918	1			
R23	1.141	0.142	1.263			0.220
R24	0.771	0.166	0.876			0.198
R1	0.999	0.234		1		
R2	0.971	0.259		1.014		0.129
R10	1.238	0.237		1.235		0.192
R11	1.213	0.213		1.114		0.188
R13	0.891	0.175			1	
R18	1.021	0.17			1.180	0.172

Se obtuvieron los percentiles del IDP de 9 reactivos que estadísticamente resulta válido y confiable para aplicar en población mexicana con enfermedad crónico degenerativa avanzada, para poder referir el nivel de deterioro de dignidad según los puntajes obtenidos por la población estudiada determinando lo siguiente:

Tabla 15.

*Puntajes para determinar nivel de deterioro de dignidad con cuestionario de 9 reactivos*

<b>Percentil / Grupo</b>	<b>Puntaje</b>	<b>Nivel de deterioro</b>
0	0 a 2	Sin deterioro
1	3 a 9	Deterioro leve
2	10 a 17	Deterioro moderado
3	+ 18	Deterioro severo

La distribución de frecuencia con respecto al nivel de deterioro de dignidad con el nuevo cuestionario fue la siguiente:

Tabla 16.  
*Presencia de nivel de deterioro de dignidad con cuestionario de 9 reactivos*

<b>Nivel de deterioro</b>	<b>Número de pacientes</b>	<b>Porcentaje</b>
Sin deterioro	28	22.2
Deterioro Leve	33	26.2
Deterioro Moderado	30	23.8
Deterioro Severo	35	27.8

### 3.8. **Discusión y Conclusiones**

Se cumplió el objetivo del presente estudio de obtener evidencia de validez del Inventario de Dignidad del Paciente en una muestra de pacientes con enfermedad crónica degenerativa avanzada, logrando obtener además un cuestionario confiable para poder aplicar en esta población.

El inventario final quedó compuesto por 9 reactivos que se agruparon en dos factores y un indicador: Resiliencia y Pérdida del Propósito de Vida, Conservación de la Normalidad y el Indicador de Cambio de roles.

La estructura factorial obtenida no concuerda con los hallazgos obtenidos a nivel internacional (Chochinov et al., 2008; Sautier et al., 2014; Rullán et al., 2015). Esto comienza a figurar como una característica del mismo instrumento ya que en todos los casos que se analizaron, ningún estudio reporta los mismos factores.

Una de las principales aportaciones de esta investigación es que está entre las primeras de este tema que se realizan en México, por lo que no se encontraron estudios previos sobre instrumentos que permitan evaluar el deterioro de dignidad en pacientes con enfermedad crónica degenerativa avanzada; los datos estadísticos permiten concluir que esta escala posee propiedades psicométricas adecuadas para ser utilizada para evaluar el nivel de deterioro de dignidad de pacientes con enfermedad crónica degenerativa avanzada.

Entre las limitaciones que pudieron influir en los resultados se puede señalar en primera instancia que no se cuenta con instrumentos sensibles para evaluar a esta población. Por ello se recomienda que en el futuro se elaboren o validen inventarios específicos para esta población.

El diseño transversal del estudio puede representar otra limitación ya que no se pueden observar los cambios en las variables a lo largo del tiempo, por lo que se sugiere realizar estudios longitudinales. También se sugiere realizar un análisis test-re test para amplificar los resultados.

El tamaño reducido de la muestra pudo haber interferido con los resultados obtenidos, por lo cual se sugiere ampliar la muestra, así como obtener datos de diversas instituciones de salud pública y privada para determinar la influencia del nivel socioeconómico y diferencias entre diversas instituciones en la población.

Mediante el análisis de datos se observó que podría resultar conveniente conocer la correlación entre la calidad de cuidado por parte del cuidador primario, por lo que se sugiere aplicar cuestionarios que valoren este punto para así poder generar mejores intervenciones.

Dado que sólo se conservó el 36% del instrumento original podríamos indicar que existe la posibilidad de que el concepto de *dignidad* en la población mexicana sea interpretado de forma diferente con respecto a la población canadiense del estudio original, motivo por el que podría ser importante realizar un estudio minucioso para la definición de este concepto ya que nuestras diferencias socioculturales pueden impactando de forma directa en el entendimiento de este constructo.

Resulta interesante ver que, en el análisis estadístico realizado en este estudio, las características de evaluación del repertorio social de la dignidad no figuran, lo cual podría

señalar que la población mexicana estudiada no reporta esto como un factor importante que influya en el deterioro de dignidad, posiblemente debido a la deseabilidad social y representación cultural en la que los pacientes mexicanos no se quejan del trato recibido por parte de la familia y el sistema médico y de salud.

Es por esto que se sugiere realizar mayor indagación de este factor con población de estrato socioeconómico alto para determinar si existen cambios en los resultados estadísticos, así como realizar mayor investigación sobre los factores que podrían influir en este concepto para así obtener una mejor medición, ya que la población de este estudio se encuentra generalmente en un nivel socioeconómico bajo y en su mayoría sólo recibía atención médica por parte del sector público de salud.

A modo de conclusión se puede señalar que ahora se cuenta con un instrumento estadísticamente adecuado para hacer un análisis del deterioro de la dignidad de los pacientes en población mexicana, no obstante, si bien el estudio de la *dignidad* a nivel internacional representa una parte fundamental en la investigación científica sobre la población paliativa, resulta crucial que podamos definir de forma más particular el concepto en nuestra población debido a que las características culturales de los mexicanos generan diferencias esenciales que necesariamente debemos identificar para estudiar y generar una mejor noción sobre el significado de este constructo.

La inclusión de la población con enfermedad crónica avanzada a los cuidados paliativos permitirá ampliar la investigación en México; sabiendo que los cuidados paliativos representan un tema nuevo en el sector salud de nuestro país, es importante continuar con el diseño o adaptación de instrumentos sensibles de identificar las necesidades de esta población, así como las variables que impactan mayormente a estos pacientes, ya que esto puede garantizar realizar intervenciones multidisciplinarias adecuadas para cada fase de las enfermedades crónico degenerativas.

## REFERENCIAS

- Abiven, M. (1991). Dying with dignity. *World Health Forum*, 12, 375–381.
- American Hospital Association. (2012). *Advanced Illness Management Strategies*. Chicago, IL: American Hospital Association, Committee on Performance Improvement, Jim Diegel, Chair.
- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A.L., Segesten, K., 2007. Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 59 (6), 635-643.
- Ardila, E, & Sánchez, R. (2001). Calidad de vida. In: Ardila Ardila E, Sánchez Pedraza R, Eveverry Raad J, editors. *Estrategias de investigación en medicina clínica*. Bogotá: El manual moderno; 259-266.
- Armelagos, G., Brown, P., & Turner, B. (2005). Evolutionary, historical and political economic perspectives on health disease. *Social Science & Medicine*, 755-765. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.066>
- Arredondo, J., Carranza, N., Vázquez, M., & Rodríguez, M. (2003). Transición epidemiológica. *Acta Pediatr Méx.* 24(1): 46-56.
- Bredle, J., Salsman, J., Debb, S., Arnold, B. & Cella, D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions* 2, 77-94. <https://doi.org/10.3390/rel2010077>
- Buzgová, R., Jarosová, D., & Hajnová, E. (2015). Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*. 667-672. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.04.006>
- Carretero-Dios H. & Pérez C. (2005). Normas de desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 5(3): 521-551

- Center to Advance Palliative Care. (2011). Public opinion research on palliative care: a report based on research by public opinion strategies. Obtenido de <http://www.capc.org/tools-for-palliative-care-programs/marketing/public-opinion-research2011-public-opinion-research-on-palliative-care.pdf>
- Centers for disease control and Prevention., U. S. Dept. Heath Human Serv. (2003). About chronic disease. Obtenido de <http://www.cdc.gov/washington/overview/chrondis.html>
- Chochinov H., Wilson K., Enns M. (1995). *Desire for death in the terminaly ill*. Am J Psychiatry 152(8):1185-1191
- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, D, of Dignity Conserving Care. BMJ(335), 184-187. <https://doi.org/10.1136/bmj.39244.650926.47>
- Chochinov, H. M., (2002). *Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient feel valued*. Journal of the American Medical Association 287 (17), 2253-2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjason, L., Harlos, M. (2002). *Dignity in the terminally ill: a developing empirical model*. Social Science & Medicine 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., Hassard, T., McClement S., Hack T., Kristjanson L., Harlos M., Sinclair S. & Murray A. (2008). *The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-related Distress in Palliative Care*. Journal of Pain and Symptom Management: 36(6), 559-571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Cobb M, Doweick C, Lloyd-Williams M. (2012). What Can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature? *Journal of Pain and Symptom Management*. 43(6): 1105-1119. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.017>
- De Ridder, D., Geenen, R. & Van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. Lancet, 246-255. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)

- Errasti-Ibarrondo, B., Martínez, M., Carvajal, A., Arantzamendi, M. (2014). *Modelos de Dignidad en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida*. Cuadernos de Bioética XXV 2014/2<sup>a</sup>. 243-256
- Errasti-Ibarrondo, B., Martínez, M., Carvajal, A., Arantzamendi, M. (2014). *Modelos de Dignidad en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida*. Cuadernos de Bioética XXV 2014/2<sup>a</sup>. 243-256
- Gil-Roales, J. (2004). Psicología de la salud: aproximación histórica conceptual y aplicaciones. *Madrid: Pirámide*.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). Guía Práctica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Hack, T.F., Chochinov, H.M., Hassart, T., Kristjanson, L.J., McClement, S., Harlos, M. (2004). Defining dignity in terminally ill cancer patients: A factor-analytic approach. *Psycho-Oncology 13: 700-708*. <https://doi.org/10.1002/pon.786>
- Hui D. (2008). Definition of supportive care: does the semantic matter? *Current Opinion Oncol 26: 372 – 379*.
- Kenny, D. A., & Milan, S. (2012). Identification: A non-technical discussion of a technical issue. R. Hoyle, D. Kaplan, G. Marcoulides, & S. West (Eds.), *Handbook of Structural Equation Modeling*. New York: Guilford.
- Kolva E, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W & Brescia R. (2011). Anxiety in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain Symptom Management*. 42(5): 691-701. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.01.013>
- Lie H, Hjermsa M, Fayers P, Finset A, Kaasa S, & Loge J. (2015). *Depression in advanced cancer – Assessment challenges and associations with disease load*. *Journal of Affective Disorders*; 173: 176-184. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.11.006>

- López-Alvarenga JC, Vázquez-Velázquez V, Arcila-Martínez D, Sierra-Ovando AE, González-Barranco J, Salín-Pascual RJ.(2002). Exactitud y utilidad diagnóstica del hospital anxiety and depression Scale (HAD) en una muestra de sujetos obsesos mexicanos. *RevInvestClin*. 403-409
- Martínez-Arias R. Psicometría: teoría de los test psicológicos y educativos. Madrid: Síntesis; 1995.
- McCarffrey N, Bradley S, Ratcliffe J & Currow D. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patient´s Perspectives? A systematic Review of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management*. Article in Press
- McClement S, Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. (2007). Dignity therapy: Family member perspectives. *J Palliat Med*; 10(5):1076-82. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0002>
- Medicare hospice benefits. (2013). Baltimore: Centers for patients with advanced cancer. Cancer J CLin.
- National Breast and Ovarian Cancer Centre. (2008). Multidisciplinary care principles for advanced disease: a guide for cancer health professionals. Surry Hills: NSW.
- Nunnally J. & Bernstein, I. (1995). Teoría psicométrica. Madrid: McGraw-Hill.
- Oblitas, L. (2004). Manual de psicología clínica y de la salud hospitalaria. 2da. Bogotá: PSICOM
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la Salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Av. Psicol* 16(1): 9-38
- Organización Mundial de la Salud. (2007). Palliative care: cancer control knowledge into action. Recuperado el 1 de marzo de 2014, de WHO guide for effective programs.: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>

- Organización Mundial de la Salud. (2014). Noncommunicable diseases and mental health. Recuperado el 1 de diciembre de 2015, de Global Health Observatory (GHO) data: [http://www.who.int/nmh/countries/mex\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/nmh/countries/mex_es.pdf?ua=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Enfermedades no transmisibles. Recuperado el 1 de Diciembre de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2004). International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).
- Parikh, R., Kirch, R., Smith, T., & Temel, J. (2013). Early Specialty Palliative. Traslating Data in Oncology into practice. *N Engl J Med*, 2347-2351. <https://doi.org/10.1056/NEJMSb1305469>
- Rayner L, Price A, Hotopf M & Higgingson I. (2011). The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. *European Journal of Cancer*, 702-712. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.11.027>
- Rullán M, Carvajal A, Núñez-Córdoba J, Martínez M, Carrasco J, 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>
- Sautier L, Vehling S & Mehnert A. (2014). Assessment of Patient's 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>
- Sierra F. (2012) Validación para la utilización en Colombia de la escala FACIT-Sp para evaluación de bienestar espiritual en pacientes con cáncer. (Tesis de Magister). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Social Care Institute for Excellence (SCIE). Dignity in care - overview of selected research: What dignity means. Dignity and Death. [Internet]. [Consultado el 16 de marzo de

- 2014]. Disponible en: [http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/selectedresearch/ whatdignitymeans.asp](http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/selectedresearch/whatdignitymeans.asp)
- Stanton, A., Collins, C., & Sworowski, L. (2001). Adjustment to chronic illness: theory and research. In *Handbook of Health Psychology*. NJ: Erlbaum.
- Stanton, A., Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annu. Rev. Psychol.*, 565-592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Taylor, S., & Aspinwall, L. (1996). Psychosocial aspects of chronic illness. In: Costa PT, VandenBos GR, eds. *Psychological aspects of serious illness: chronic conditions, fatal disease, and clinical care*. American Psychological Association, 7-60.
- Thekkumpurath P, Venkateswaran Ch, Kumar M, & Bennett M (2008). Screening for psychological distress in Palliative Care: A systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*; 36(5): 520-528. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.010>
- Van Der Maas PJ, Van Dekden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. (1991) Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*. 338 (8768): 669-674.
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125-137. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2005.0002.01>
- Walsh K, Kowanko I. (2002). Nurses' and patients' perceptions of dignity. *Int J Nurs Pract.*; 8(3):143-151. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.2002.00355.x>
- Webster's International Dictionary. 2nd ed. Springfield, Mass: Merriam; 1946:730.
- West, S. G., Taylor, A. B., & Wu, W. (2012). Model fit and model selection in structural equation modeling, In R. H. Hoyle (Ed.), *Handbook of Structural Equation Modeling*. New York: Guilford Press.

World Health Organization. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. (1997). WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: World Health Organization.

Yin-Chih W, Chia-Chin L. (2016). Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 39(4):43-50. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000298>

Yves Rosseel (2012). lavaan: An R Package for Structural Equation Modeling. *Journal of Statistical Software*, 48, 1-36. URL: <http://www.jstatsoft.org/v48/i02/>

## ANEXOS

### Anexo I. Patient dignity inventory (Original)

For each item, please indicate how much of a problem or concern these have been for you within the last few days.

<b>1. Not being able to carry out tasks associated with daily living (e. g. washing myself, getting dressed).</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>2. Not being able to attend to my bodily functions independently (e. g. needing assistance with toileting–related)</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>3. Experiencing physically distressing symptoms (such as pain, shortness of breath, nausea).</b>				
1 <input checked="" type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>4. Feeling that how I look to other has changed significantly.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>5. Feeling depressed</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>6. Feeling anxious</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>7. Feeling uncertain about my illness and treatment.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>8. Worrying about my future</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>9. Not being able to think clearly.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>10. Not being able to continue with my usual routines</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>11. Feeling like I am not longer who I was</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>12. Not feeling worthwhile or value</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>13. Not being able to carry out important roles (e. g. spouse, parent).</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>14. Feeling that life no longer has meaning or purpose</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>15. Feeling that I have not made a meaningful and lasting contribution during my lifetime.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>16. Feeling I have 'unfinished business' (e. g. things left unsaid, or incomplete).</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>17. Concern that my spiritual life is not meaningful.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>18. Feeling that I am a burden to others.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>19. Feeling that I don't have control over my life.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>20. Feeling that my illness and care need have reduced my privacy.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>21. Not feeling supported by my community of Friends and family.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>22. Not feeling supported by my health care provider.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>23. Feeling like I am no longer able to mentally 'fight' the challenges of my illness</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>24. Not being able to accept the way things are.</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem
<b>25. Not being treated with respect or understanding by others</b>				
1 <input type="checkbox"/> Not a problem	2 <input type="checkbox"/> A slight problem	3 <input type="checkbox"/> A problem	4 <input type="checkbox"/> A major problem	5 <input type="checkbox"/> An overwhelming problem

## Anexo II. Inventario de la dignidad del paciente. (Español)

Para cada ítem, por favor indique qué tanto ha sido un problema o preocupación para usted en los últimos días.

<b>1. No ser capaz de llevar a cabo actividades asociadas con la vida diaria (Ej. Bañarme yo mismo, vestirme)</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>2. No ser capaz de atender mis funciones corporales de manera independiente (Ej. Necesitar ayuda para usar el inodoro)</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>3. Experimentar síntomas de distrés físico (como dolor, dificultad para respirar, náuseas)</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>4. Sentir que la manera en la que yo me veo ante los demás ha cambiado significativamente.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>5. Sentirme deprimido (a)</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>6. Sentirme ansioso (a)</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>7. Sentir incertidumbre acerca de mi enfermedad o tratamiento</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>8. Preocupación acerca de mi futuro.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>9. No ser capaz de pensar claramente.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>10. No ser capaz de continuar con mis rutinas usuales.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>11. Sentir que ya no soy el mismo de antes.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>12. No sentirme que valga la pena o valorado.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>13. No ser capaz de llevar a cabo roles importantes (Ej. Esposo (a), padre / madre).</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>14. Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>15. Sentir que no he hecho alguna contribución significativa y perdurable durante mi tiempo de vida.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>16. Sentir que tengo "asuntos inconclusos" (Ej. Cosas sin decir o incompletas)</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>17. Preocupación porque mi vida espiritual no tiene sentido.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>18. Sentir que soy una carga para otros</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>19. Sentir que no tengo el control sobre mi vida</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>20. Sentir que mi enfermedad y necesidades de cuidado han reducido mi privacidad.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>21. No sentirme apoyado por mis amigos y familia</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>22. No sentirme apoyado por mis proveedores de cuidado de salud.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>23. Sentir que ya no soy mentalmente capaz de "luchar" contra los desafíos de mi enfermedad.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>24. No ser capaz de aceptar las cosas tal como son.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador
<b>25. No ser tratado con respeto y comprensión por parte de los demás.</b>				
1 <input type="checkbox"/> No es un problema	2 <input type="checkbox"/> Es un problema leve	3 <input type="checkbox"/> Es un problema	4 <input type="checkbox"/> Es un problema mayor	5 <input type="checkbox"/> Es un problema abrumador

### **Anexo III. Carta para experto**

Noviembre de 2014

A quien corresponda.

Respetable experto, a continuación, le proporciono la traducción (Inglés- Español) del instrumento “**Inventario de la Dignidad del paciente**”. Me permito solicitarle que lea, evalúe y corrija cada reactivo que conforma el instrumento. Las correcciones y sugerencias que realice, son de vital importancia para corroborar la pertinencia al tema y la estructura gramatical. Siéntase en libertad de emitir sus opiniones en torno a aquellos aspectos que se deben *mantener* y los que sugiere *modificar y/o incorporar*.

El instrumento consta de 25 reactivos, la escala se establece en tipo Likert en un rango con las posibles respuestas que varían de acuerdo al nivel de problema que representa cada reactivo en los últimos días como “No es un problema”, “Es un problema leve”, “Es un Problema”, “Es un problema mayo” y “Es un problema abrumador.

El objetivo de la presente solicitud, es traducir, adaptar y finalmente validar la escala antes mencionada para población oncológica en cuidados paliativos de nacionalidad mexicana.

Sin otro particular, agradezco de antemano sus observaciones.

#### **Datos del experto:**

Nombre y Apellidos:

Cédula de Profesional:

Institución donde trabaja:

### Anexo IV. Tabla para notas de experto.

PATIENT DIGNITY INVENTORY						
INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE						
NOTAS						
For each item, please indicate how much of a problem or concern these have been for you within the last few days.						
Para cada ítem, por favor indique qué tanto ha sido un problema o preocupación para usted en los últimos días.						
NOTAS						
		Not a problem	A slight problem	A problem	A major problem	An overwhelming problem
		No es un problema	Es un problema leve	Es un problema	Es un problema mayor	Es un problema abrumador
1	Not being able to carry out tasks associated with daily living (e. g. washing myself, getting dressed). No ser capaz de llevar a cabo actividades asociadas con la vida diaria (Ej. Bañarme yo mismo, vestirme) NOTAS	NOTAS	NOTAS	NOTAS	NOTAS	NOTAS
2	Not being able to attend to my bodily functions independently (e. g. needing assistance with toileting-related) No ser capaz de atender mis funciones corporales de manera independiente (Ej. Necesitar ayuda para usar el inodoro) NOTAS					
3	Experiencing physically distressing symptoms (such as pain, shortness of breath, nausea). Experimentar síntomas de distrés físico (como dolor, dificultad para respirar, náuseas) NOTAS					
4	Feeling that how I look to other has changed significantly. Sentir que la manera en la que yo me veo ante los demás ha cambiado significativamente. NOTAS					
5	Feeling depressed Sentirme deprimido (a) NOTAS					
6	Feeling anxious Sentirme ansioso (a) NOTAS					
7	Feeling uncertain about my illness and treatment. Sentir incertidumbre acerca de mi enfermedad o tratamiento NOTAS					
8	Worrying about my future Preocupación acerca de mi futuro. NOTAS					

9	Not being able to think clearly.					
	No ser capaz de pensar claramente.					
	<b>NOTAS</b>					
10	Not being able to continue with my usual routines					
	No ser capaz de continuar con mis rutinas usuales.					
	<b>NOTAS</b>					
11	Feeling like I am not longer who I was					
	Sentir que ya no soy el mismo de antes.					
	<b>NOTAS</b>					
12	Not feeling worthwhile or value					
	No sentirme que valga la pena o valorado.					
	<b>NOTAS</b>					
13	Not being able to carry out important roles (e. g. spouse, parent).					
	No ser capaz de llevar a cabo roles importantes ( Ej. Esposo (a), padre / madre).					
	<b>NOTAS</b>					
14	Feeling that life no longer has meaning or purpose					
	Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito.					
	<b>NOTAS</b>					
15	Feeling that I have not made a meaningful and lasting contribution during my lifetime.					
	Sentir que no he hecho alguna contribución significativa y perdurable durante mi tiempo de vida.					
	<b>NOTAS</b>					
16	Feeling I have 'unfinished business' (e. g. things left unsaid, or incomplete).					
	Sentir que tengo "asuntos inconclusos" (Ej. Cosas sin decir o incompletas)					
	<b>NOTAS</b>					
17	Concern that my spiritual life is not meaningful.					
	Preocupación porque mi vida espiritual no tiene sentido.					
	<b>NOTAS</b>					
18	Feeling that I am a burden to others.					
	Sentir que soy una carga para otros					
	<b>NOTAS</b>					
19	19. Feeling that I don't have control over my life.					
	19. Sentir que no tengo el control sobre mi vida					
	<b>NOTAS</b>					

**Anexo V. Adaptación al español del *inventario de la dignidad del paciente* aplicada a población mexicana con enfermedad crónica degenerativa avanzada.**

<b>INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE</b>						
<b>Para cada pregunta, por favor indique si se ha sentido de esta forma y qué tanto ha sido un problema o preocupación para usted en los últimos días.</b>						
		<b>Nunca lo he sentido</b>	<b>Sí, pero no es un problema</b>	<b>Es un problema leve</b>	<b>Es un problema moderado</b>	<b>Es un problema grave</b>
<b>1</b>	Me he sentido incapaz de llevar a cabo actividades de la vida diaria como preparar mis alimentos, preparar mi ropa.					
<b>2</b>	Me siento incapaz de hacer cosas como ir al baño, bañarme, comer o vestirme solo					
<b>3</b>	He tenido malestar físico cuando me estreso o estoy nervioso, por ejemplo: dolor, dificultad para respirar o náuseas.					
<b>4</b>	Siento que los demás ya no me ven como antes.					
<b>5</b>	Me he sentido deprimido (a). (Triste)					
<b>6</b>	Me he sentido ansioso (a). (Inquieto, desesperado)					
<b>7</b>	Me he sentido preocupado y con dudas acerca de mi enfermedad o tratamiento.					
<b>8</b>	Me he sentido preocupado acerca de mi futuro.					
<b>9</b>	Me he sentido inseguro o con dudas sobre mis decisiones.					
<b>10</b>	Me he sentido incapaz de hacer mis actividades normales.					
<b>11</b>	He sentido que ya no soy el mismo de antes.					

12	He sentido que ya no valgo la pena o que no soy valorado.					
13	Me he sentido incapaz de llevar a cabo roles importantes (Por ej. ser Esposo (a), padre / madre).					
14	He pensado que la vida ya no tiene sentido o propósito.					
15	He sentido que no he hecho nada importante en mi vida.					
16	He sentido que tengo "asuntos pendientes", por ejemplo: cosas sin decir o inconclusas.					
17	He pensado que mi vida espiritual no tiene sentido. (Mis creencias o mi relación con Dios ya no tiene significado)					
18	He sentido que soy una carga para los demás.					
19	He sentido que no tengo el control sobre mi vida.					
20	He sentido que mi enfermedad y necesidades de cuidado han reducido mi privacidad (intimidad).					
21	He sentido poco apoyo de mi familia y amigos.					
22	He sentido poco apoyo por parte del personal de salud (médicos, enfermeras, etc.).					
23	He sentido que ya no soy capaz de "luchar" contra los problemas de mi enfermedad.					
24	Me he sentido incapaz de aceptar las cosas tal como son.					
25	He sentido que soy tratado sin respeto y comprensión por parte de los demás.					

**Anexo VI. Adaptación Final de Inventario de Dignidad del Paciente para población mexicana con enfermedad crónica degenerativa avanzada.**

<b>INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE</b>						
<b>Para cada pregunta, por favor indique si se ha sentido de esta forma y qué tanto ha sido un problema o preocupación para usted en los últimos días.</b>						
		<b>Nunca lo he sentido</b>	<b>Sí, pero no es un problema</b>	<b>Es un problema leve</b>	<b>Es un problema moderado</b>	<b>Es un problema grave</b>
<b>1</b>	Me he sentido incapaz de llevar a cabo actividades de la vida diaria como preparar mis alimentos, preparar mi ropa.					
<b>2</b>	Me siento incapaz de hacer cosas como ir al baño, bañarme, comer o vestirme solo					
<b>10</b>	Me he sentido incapaz de hacer mis actividades normales.					
<b>11</b>	He sentido que ya no soy el mismo de antes.					
<b>13</b>	Me he sentido incapaz de llevar a cabo roles importantes (Por ej. ser Esposo (a), padre / madre).					
<b>14</b>	He pensado que la vida ya no tiene sentido o propósito.					
<b>18</b>	He sentido que soy una carga para los demás.					
<b>23</b>	Me he sentido incapaz de aceptar las cosas tal como son.					
<b>24</b>	Me he sentido incapaz de aceptar las cosas tal como son.					

