



Universitat Autònoma de Barcelona

## **Tesis Doctoral**

# **SUFRIMIENTO EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO AL FINAL DE LA VIDA**

**Jorge Maté Méndez**

Junio de 2014

Director

**Dr. Joaquín T. Limonero García**







# **SUFRIMIENTO EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO AL FINAL DE LA VIDA**

Tesis Doctoral presentada por

**Jorge Maté Méndez**

para obtener el grado de Doctor en Psicología

*Tesis Doctoral dirigida por el Dr. J.T. Limonero García (UAB)*

Programa de Doctorat en Psicologia de l'Aprenentatge Humà

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Facultat de Psicologia

Universitat Autònoma de Barcelona

Junio de 2014



Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Dr. Joaquín T. Limonero García, Profesor Titular de Psicología Básica de  
la Universidad Autónoma de Barcelona,

**HACE CONSTAR**

Que de acuerdo con lo que regula el Real Decreto 778/1998, de 30 de Abril (B.O.E. 1 de Mayo de 1998), el trabajo de investigación realizado por el Doctorando D. Jorge Maté Méndez (DNI: 46594101B), bajo mi dirección, con el título: ***“Sufrimiento en el paciente oncológico al final de la vida”*** reúne todas las condiciones exigidas para ser aceptado como Tesis de Doctorado, por lo que autorizo a que se inicien los trámites para su Defensa Pública.

Bellaterra, 13 de Marzo de 2014



Dr. Joaquín T. Limonero García

Director de la Tesis de Doctorado





***Dedicada a todos mis seres queridos.***

***A mi Familia,  
por el apoyo incondicional y cariño mostrado durante estos años  
invertidos en la Tesis.***

***A mis amigos,  
por sus palabras y sus silencios de aliento y refuerzo.***

***A mis profesores,  
desde el primero hasta el último... sin ellos nunca habría conseguido mi  
propósito.***

***Y especialmente a todos los pacientes  
y familias con las que he tenido el privilegio de compartir Vida.  
Sin duda alguna, ellos han sido mi motivación principal y mis maestros.***



***“...cuando la muerte está próxima,  
cuando reinan la tristeza y el sufrimiento,  
todavía es posible encontrar vida,  
todavía puede haber alegría,  
sentimientos y cambios del alma de una  
profundidad y de una intensidad tales,  
como no se habían vivido nunca antes...”***

Marie de Hennezel, *“La muerte íntima”* (1997)



## AGRADECIMIENTOS

Todo empezó en 1998, durante una clase de un Posgrado sobre “Actualización en Psicopatología Clínica”. Recuerdo el día en que conocí por primera vez a Ramón Bayés, fue en su primera clase donde habló de los Cuidados Paliativos, del Sufrimiento al Final de la Vida... y aunque parezca sorprendente, desconocía mucho el tema, pero tal fue mi impresión y mi “flechazo” que desde ese día “intuí” que mi vocación profesional estaría al lado del paciente con cáncer avanzado y terminal... hablé con él, le hice muchas preguntas y con la amabilidad de siempre, me puso en contacto con los Voluntarios que acompañaban a los pacientes y sus familias en el Hospital Duran i Reynals (Institut Català d’Oncologia - ICO)... y a partir de allí inicié mi “vocación” como voluntario durante un tiempo, hasta que, “casualidades del destino”, me permitió presentarme a una beca de investigación promovida en el ICO desde la Unidad de Psico-Oncología.

También recuerdo ese día, mi jefe, mi compañero de trabajo y mi amigo Paco Gil, creyó en mí desde la primera entrevista de candidatos a la beca y me la otorgaron a mí, gracias a su convencimiento. A partir de allí, la beca se convirtió en un contrato de 20 horas y al poco tiempo ya fue a jornada completa... por todo ello agradezco enormemente a Ramon, a Paco y al ICO por creer en mí y haberme facilitado todo el apoyo que he necesitado. Gracias

y un abrazo bien fuerte Cristian, compañero de Unidad por hacerme fácil las cosas y ayudarme cuando lo he requerido... compartimos este espacio desde el 2004 y para mí es un privilegio tenerte de compañero.

Esta Tesis se inició en el 2003, realicé el DEA bajo la dirección de Ramon Bayés, y posteriormente mi querido y admirado Quim Limonero asumió la Dirección de la Tesis Doctoral. Estimado Quim, te agradezco muchísimo todo tu apoyo durante el proceso que nos ha llevado hasta aquí... algo que parecía imposible hace unos años, con tanto trabajo y una familia que atender... Por creer en mí y apoyarme incondicionalmente en los momentos más difíciles y duros... te estaré siempre agradecido.

Gracias mi amada Yolanda por tu paciencia, por tu apoyo incondicional sobre todo durante estos últimos 10 años, los que tienen nuestras mellizas, Alba y Mar... Acabo la Tesis y soy más consciente que nunca que ha sido una inversión de tiempo que no me ha permitido dedicarme por completo a mi familia como a mí me hubiera gustado... Gracias Yolanda por el apoyo ilimitado que me has demostrado durante todo ese tiempo, así como también por tu paciencia.

Y qué decir de mis hijas.... mis queridas y amadas hijas... Sandra, tú ya con 12 años ya eres una mujer y ya sabes lo que significa estudiar... tengo que

darte las gracias a ti también por haber entendido que el papa, en mucho momentos tenía que sacar tiempo de donde no lo había para seguir adelante con la Tesis... Alba y Mar, mis queridas mellizas, nunca sabréis a ciencia cierta lo que me habéis ayudado en estos últimos meses con la Tesis... aunque sé que pueda sorprender al lector lo que voy a comentar, mis queridas hijas, día sí y día también, conscientes del trabajo que significaba la realización de la Tesis (porque nos escuchaban hablar en casa, o por teléfono con Quim, etc....), me preguntaban “¿papi, has hecho muchas hojas hoy?... ...¿cuántas te quedan?... ...¿podrás acabarlo a tiempo?”; y queridos todos os aseguro que este acompañamiento amoroso de mis hijas han sido clave para poder acabar a tiempo. Mis queridas hijas, os Amo.

Deseo escribir unas palabras que me emocionan al hacer presente a mi padre, ya fallecido en 1993, de manera repentina. Sin duda alguna mi padre, “maestro de escuela”, fue quien desde bien pequeñitos nos inculcó lo importante que era estudiar... y nunca cesó en insistir de manera perseverante que “cuando seáis mayores, ya lo entenderéis”... y así ha sido querido papá... estoy convencido que más que nadie tú debes ser quien más orgulloso debes estar... nuestras diferencias y enfados en mi difícil adolescencia pasan ahora a un segundo plano, y todo lo que sembraste en mí ha crecido de manera frondosa... Sigues estando en mí como el primer día, Gracias, te Amo. Y cómo no, a mi querida madre, quien a pesar de que con 50 años se quedase viuda, ha demostrado con su fortaleza y su amor por nosotros, que la Vida siempre

tiene Sentido a pesar de todas las adversidades... sin duda, en un plano en el que ella pasa desapercibida en muchas ocasiones es realmente la otra cara de la moneda, la otra fuente de mi inspiración y motivación para haber seguido creyendo en mí... Por todo ello, querida mamá, te doy las gracias y te Amo.

Quiero y deseo agradecer sin condiciones a mi familia, a mis hermanos Jose Antonio, Andrés y María Jesús, por su incondicionalidad al haberme “soportado” en momentos muy difíciles... Y cómo no, gracias también a vosotras, mis queridas cuñadas, Montse, Yolanda y Rocío, y a vosotros, Xavi y Jairo, mis querido cuñados... sois mi familia y os amo a todos... Ah, y no me olvido de mis queridas sobrinas Andrea y Marina, Alma, María, Laia, y a los pequeños pero muy grandes Arnau y Àlex... Gracias a mis tíos Manolo, Montsi, Eduardo y Tere, a todos mis primos... Manolín, Pili, Ernesto, Edu y Félix, y a mis suegros, Josep y Dolors, por ser mi familia.

Gracias a mis amigos, por vuestra amistad y vuestra comprensión, por todo vuestro apoyo y energía cuando la he necesitado... Jesús, Edu, Juan V., Nuria, Albert, Gala, Josep, Eli, Àngels, Joana, Carol, Queta, Lourdes, Eulàlia, Vicky, Christian, Euge, Francisco, Francis, Montserrat, Marina, Anastasi, Issac, Laura, Xavier, Elba, Marisa, Sara, Cristina, Dolors, Jose, Manel, Araceli, Daniel, Miriam, José Daniel, Eladio, Carmen, Silvia, Conxita, Elías, Germán, Paqui, Jaime, Encarna, Agnès, Agus, Ainhoa, Meritxell, Vanessa, Yolanda, Jordi,



Alicia, Inés, Maria del Mar, Ana, Anna, Antonio, Nadia, Enric, Julio, Pilar, Mariant, Clara, Juan Antonio, Ramón, Raquel, Dina, Bernat, Carme, Rosa, Cinto, Javi, Itxaso, Llanos, Noelia... a todos vosotros GRACIAS de corazón.

Y por último... deseo acabar esta nota de agradecimientos haciendo presentes a cada uno de los pacientes y familiares con los que he tenido el privilegio de compartir parte de nuestras Vidas. Sin duda alguna, ellos han sido mis maestros y mi confirmación en mi vocación de atención y acompañamiento al final de la Vida... De ellos y con ellos he aprendido que la Vida es un misterio que vale la pena ser vivida en cada instante, que todo tiene un Sentido aunque nuestra mente limitada no llegue a entender... Acompañarles en su último viaje es algo sagrado... he aprendido con ellos que la vida no nos depara nada que no podamos afrontar... aunque hayan razones que seguro se escapan a la razón y a la lógica, pero la Vida lo dispuso así... estas situaciones límite, desde mi vivencia personal y experiencial, afrontar un diagnóstico de cáncer sin posibilidades de curación sólo tiene un sentido existencial-espiritual que nuestra razón difícilmente entenderá... he aprendido que la materia es impermanente. ¡¡Si no existiera la cualidad de la impermanencia, la Vida no existiría!!... he aprendido que cuando la persona tiene algo por lo que luchar, la Vida puede tener Sentido hasta el último instante... y por encima de todo lo que os he contado, no hay nada más facilitador para una muerte tranquila o en paz que ***“AMAR Y SER AMADO HASTA EL FINAL”***.

**¡¡Gracias!!**



## ÍNDICE GENERAL

---



## ÍNDICE

I. PRÓLOGO .....	25
II. ABREVIATURAS .....	29
1. INTRODUCCIÓN .....	33
2. CÁNCER Y SUFRIMIENTO AL FINAL DE LA VIDA .....	39
2.1. Concepto de Sufrimiento en el paciente con cáncer avanzado al final de la vida .....	41
2.1.1. Cuando el Sufrimiento es insoportable .....	47
2.2. Modelos teóricos del sufrimiento .....	51
2.3. Abordaje del sufrimiento del paciente al final de la vida .....	57
2.4. Selección de algunos instrumentos de evaluación del Malestar Emocional .....	59
3. CUIDADOS PALIATIVOS .....	63
3.1. La Emergencia de los Cuidados Paliativos .....	65
3.2. Principios de los Cuidados Paliativos .....	67
3.3. El paciente y la familia como “unidad a tratar” en CP .....	72
4. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL TRABAJO .....	77
4.1. Objetivo general .....	77
4.2. Objetivos específicos.....	77
4.3. Hipótesis .....	78

<b>5. RESULTADOS</b> .....	<b>81</b>
<b>5.1. Organización</b> .....	<b>83</b>
<b>5.2. Publicaciones del Compendio</b> .....	<b>85</b>
<b>5.2.1. Publicación 1. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?</b> .....	<b>85</b>
<b>5.2.2. Publicación 2. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida..</b> .....	<b>85</b>
<b>5.2.3. Publicación 3. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos.</b> .....	<b>86</b>
<b>5.2.4. Publicación 4. Suffering and distress at the end-of-life.</b> .....	<b>86</b>
<b>5.2.5. Publicación 5. The Institut Català d'Oncologia (ICO) Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer.</b> .....	<b>87</b>
<b>5.3. Resultados de las Publicaciones</b> .....	<b>89</b>
<b>5.3.1. Publicación 1</b> .....	<b>89</b>
<b>5.3.2. Publicación 2</b> .....	<b>113</b>
<b>5.3.3. Publicación 3</b> .....	<b>127</b>
<b>5.3.4. Publicación 4</b> .....	<b>139</b>
<b>5.3.5. Publicación 5</b> .....	<b>151</b>
<b>6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS</b> .....	<b>165</b>
<b>6.1.1. Objetivo 1</b> .....	<b>167</b>
<b>6.1.2. Objetivo 2</b> .....	<b>170</b>

6.1.3. Objetivo 3 .....	174
6.1.4. Objetivo 4 .....	176
7. CONCLUSIONES .....	181
7.1. Conclusiones .....	183
7.2. Futuras líneas de investigación .....	185
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	187





I.  
**PRÓLOGO**

---



## PRÓLOGO

Este trabajo de tesis se presenta para obtener el grado de Doctor en Psicología por la Universitat Autònoma de Barcelona y es el resultado del trabajo realizado entre los años 2003 y 2014, cuando inicié el Programa de Doctorat en Psicologia de l'Aprenentatge Humà, vinculado al Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació, de la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Esta tesis se presenta por compendio de publicaciones y está formada por cinco artículos publicados tres en revistas nacionales y dos en internacionales. Dos de los artículos que se presentan en este trabajo (los dos primeros) están publicados en "Psicooncología", que es la revista de referencia en el ámbito de la Psicología Oncológica en nuestro país. Aunque estos dos artículos no presentan factor de impacto JCR, si son fundamentales para la presentación de esta Tesis ya que su impacto clínico no sólo es significativo sino que dan continuidad al resto de trabajos que se presentan a posteriori. El resto de trabajos están publicados en *Psycho-oncology* (revista de referencia mundial en el ámbito de la Psicooncología); *Gaceta Sanitaria* (es la revista internacional en español con mejor posición dentro del *Journal Citation Reports* en la categoría de *Public Health, Environmental & Occupational Health*); y *Journal of Palliative Care* (una de las revistas pioneras en Cuidados Paliativos que cuenta con una trayectoria de más de 25 años).

En el documento se muestran las cinco publicaciones con los factores de impacto JCR (Journal Citation Report) y SJR – SCImago (SCImago Journal Ranking).



**II.**

**ABREVIATURAS**

---



## ABREVIATURAS

<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>CV</b>	Calidad de Vida
<b>CCOMS-ICO®</b>	Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud p para Programas Públicos de Cuidados Paliativos – Institut Català d’Oncologia
<b>DME</b>	Detección de Malestar Emocional
<b>DEA</b>	Diploma de Estudios Avanzados
<b>ICO</b>	Institut Català d’Oncologia
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>JCR</b>	Journal Citation Report
<b>ME</b>	Malestar emocional
<b>NECPAL</b>	Necesidades Paliativas
<b>OCDE</b>	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>SCBCP</b>	Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos
<b>SECPAL</b>	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
<b>SJR</b>	Scientific Journal Rankings – SCImago
<b>TE</b>	Termómetro emocional
<b>UAB</b>	Universitat Autònoma de Barcelona
<b>UCP</b>	Unidad de Cuidados Paliativos





**1.**  
**INTRODUCCIÓN**

---



## 1. INTRODUCCIÓN

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2014) en España entre 1992 y 2011, la esperanza de vida al nacimiento de los hombres ha pasado de 73,9 a 79,2 años y la de las mujeres de 81,2 a 85,0 años. En este periodo, la esperanza de vida a los 65 años de los hombres ha aumentado en 2,5 años y el de las mujeres en 2,7. A los 85 años, el aumento ha sido de 0,8 años en los hombres y 1,1 años en las mujeres. Según las previsiones y de mantenerse este ritmo de reducción de mortalidad, la esperanza de vida al nacimiento alcanzaría 81,2 años en hombres y 86,5 años mujeres en el año 2021.

Es importante recordar que hace poco más de un siglo la esperanza de vida en Europa era aproximadamente de 30 años. Las previsiones realizadas apuntan a que la esperanza de vida seguirá en aumento a la vez que la población cada vez estará más envejecida y la muerte podrá retrasarse cada vez un poco más (OCDE, 2014). En este contexto el aumento de las enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes, como la diabetes o la demencia, es significativo. En España, por ejemplo, el 6,5% de las personas de 20 a 79 años padecen diabetes, frente al 7% de la media de los países desarrollados. En cuanto a la demencia, el 6% de los mayores de 60 años tienen diagnosticada algún tipo de demencia, frente al 5 % de la media de este organismo (OCDE, 2014).

El 75% de la población de nuestro entorno muere a consecuencia de una o varias enfermedades crónicas evolutivas en progresión, con pronóstico

de vida limitado durante meses, y con deterioro progresivo, frecuentes crisis, necesidades y demandas de todo tipo (físicas, psicológicas, sociales y espirituales), alto uso de recursos, y frecuentes dilemas éticos en la evolución, que generan sufrimiento e impacto.

En un estudio publicado recientemente por Gómez-Batiste y su equipo (Gómez-Batiste et al., 2012), se destaca que un 1,5% de la población española, es decir, más de 500.000 personas que acuden a la medicina convencional necesitarían Cuidados Paliativos (CP) porque padecen este tipo de enfermedades crónicas avanzadas. Según los autores y ante esta situación, han desarrollado un programa específico (Proyecto NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>), para identificar a todas aquellas personas que acuden a los centros médicos convencionales con enfermedades crónicas en fase avanzada y que no están recibiendo los cuidados integrales paliativos que requiere su situación. Según el director del estudio, los CP están orientados a personas que sufren cáncer en fases avanzadas y que sin embargo, debido al envejecimiento de la población, no se hace lo mismo con personas que sufren otras enfermedades crónicas con un pronóstico de vida limitado. Más recientemente, Gómez-Batiste et al. (2014) enfatiza que si bien el modelo predominante de CP se centra en el cáncer avanzado-terminal, los servicios de CP especializados deberían ampliarse a todos los pacientes con cualquier tipo de enfermedades crónicas avanzadas con una trayectoria clínica progresiva, a menudo con crisis frecuentes (Gill, Gahbauer, Han, & Allore, 2010; Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005) a fin de mejorar su calidad de vida allí donde esté atendido (Radbruch et al., 2009). Asimismo, se recomienda reformular las políticas

sanitarias de la administración pública de acuerdo con la creciente preocupación ante el aumento de los pacientes con enfermedades crónicas y multitud de necesidades, demanda de atención y de recursos.

En palabras de Callahan, la sociedad *"el gran e irónico intercambio que se ha producido en la asistencia sanitaria es que hemos canjeado una vida más corta y una muerte más rápida por vidas más prolongadas y muertes más lentas"* (Callahan, 2004, p. 13). Cada vez más las corrientes de pensamiento actuales se alejan del concepto de mantenimiento de la vida como valor absoluto, prescindiendo de cualquier otra consideración, y se acercan más a una modulación del "deber de vivir" acorde con el respeto de la autodeterminación de las personas en circunstancias extremas y condiciones penosas (Maté et al., 2008; Rubert de Ventós, 1996). Es en este contexto donde la filosofía de los CP (SECPAL, 2012), se adapta de manera ideal en la atención del paciente al final de la vida o con enfermedades degenerativas irreversibles, y en el sentido de que los CP ni pretenden prolongar la vida ni retrasar la muerte, pero sí proporcionar el mayor confort posible al enfermo para favorecer una muerte tranquila o en paz.

Aproximarnos a la realidad individual y socio-cultural de las personas en la enfermedad nos permite comprender su visión del fenómeno salud-enfermedad, sus respuestas a la enfermedad y al dolor, su adhesión a los tratamientos, la selección de cuidados médicos, el valor que atribuye a las diferentes partes del cuerpo y a sus alteraciones, los significados de los síntomas físicos o de los tratamientos, la necesidad de buscar tratamientos

alternativos y la actitud que mantiene ante el deterioro físico progresivo y ante la muerte, entre otros (Die Trill, 2003; Gil Moncayo, 2000; Radley, 1995).

**2.**

## **CÁNCER Y SUFRIMIENTO AL FINAL DE LA VIDA**

---





## **2. Cáncer y sufrimiento al final de la vida**

### **2.1. Concepto de Sufrimiento en el paciente con cáncer avanzado al final de la vida**

La atención del paciente con cáncer al final de la vida no es tarea fácil. El proceso final de vida siempre es subjetivo y varía en la manera cómo es percibido tanto por el paciente, como por sus seres queridos, o los sanitarios que le atienden. La experiencia de sufrimiento en los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada es muy frecuente al final de la vida, individual y subjetiva (Bayés & Limonero, 1999 a), compleja, difícil de evaluar y, por tanto, de atender. Cuando la enfermedad oncológica es irreversible y entra en la etapa final, las pérdidas se suceden y acumulan habitualmente sin poder elaborarse de manera ideal, de tal manera que cuando el paciente ha aceptado una aparece otra que de nuevo se ha de elaborar y aceptar, así hasta el final de sus días. Como señalan Bayés y Limonero (1999 a), el sufrimiento en el paciente al final de vida es una experiencia que dependerá, más allá de la presencia o intensidad de los síntomas experimentados, del grado de amenaza que representen los problemas o situaciones vividas durante el transcurso de la enfermedad. Otros autores (Benedict, 1989; Kuuppelomäki & Lauri, 1998), encontraron que más de la mitad de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada indicaron tener sufrimiento intenso asociado a factores físicos, psicológicos y sociales. Aunque algunos autores dan importancia a diferenciar entre las fuentes del sufrimiento (sufrimiento existencial, psicológico, físico, etc.), quizás sea de mayor relevancia entender el sufrimiento como una experiencia única a la cual contribuyen de forma individualizada problemas

relacionados con las diferentes dimensiones del ser humano (Krikorian & Limonero, 2012), incluida la dimensión espiritual.

De acuerdo con el denominado Informe Hastings, se ha de proporcionar una muerte tranquila cuando ésta es inevitable. En el citado informe, se describen los cuatro fines de la Medicina del Siglo XXI: 1) prevenir las enfermedades y conservar la salud; 2) aliviar el dolor y el sufrimiento; 3) atender y curar a los enfermos, y cuidar a los incurables; 4) evitar una muerte prematura y buscar una muerte tranquila cuando ésta es inevitable (Callahan, 2000); es decir, *“tan importante como curar a las personas es conseguir que mueran en paz”* (Bayés, 2005 a, p. 843).

La muerte tranquila o muerte en paz como citan otros autores, (Bayés, 2003 a, 2004; Bayés, Limonero, Romero, & Arranz, 2000; Bayés & Limonero, 2005) se puede entender como aquella en la que exista un adecuado control del dolor y el sufrimiento, en la que el enfermo y su familia sean cuidados y no se sientan abandonados, y en la que se consideren por igual el individuo que no va a sobrevivir como los que sí (Cassell, 1982). Todas aquellas acciones que reduzcan o alivien el dolor en su sentido más amplio, el sufrimiento y el abandono, respondiendo a las necesidades específicas y priorizadas por el enfermo y su familia, construyen el concepto de “cuidar”. La medicina moderna se ha basado fundamentalmente en “el curar” y “ser curado”.

Estos supuestos resultan incuestionables en los planteamientos actuales de la Medicina, sin embargo existen situaciones clínicas complejas, como las

de los pacientes con cáncer avanzado y terminal, de acuerdo con en los que el concepto de dolor, sufrimiento, cuidar o muerte tranquila, dignidad, entre otros, pueden volverse confusos y la toma de decisiones difícil.

La persona es un ser complejo, porque su realidad está formada por dimensiones interrelacionadas, física, emocional, cognitiva, social y espiritual. Atender a la persona enferma de manera integral requiere de la atención de todas sus dimensiones, que aunque forman un todo indivisible en la persona, se suelen diferenciar de manera artificiosa para poder entenderlo mejor. Vale la pena recordar una vez más que tanto Saunders (1964) como Twycross y Lack (1984) enfatizan en la necesidad de atender el "dolor total" del enfermo desde una visión bio-psico-socio-espiritual.

La dimensión física y el sufrimiento están muy relacionados donde suelen destacar el dolor, la fatiga, la disnea, la anorexia, el insomnio, la confusión mental y el estreñimiento, entre otros. En ocasiones los términos "dolor" y "sufrimiento" se usan habitualmente y se intercambian cuando en realidad los significados son más confusos de lo que parecen. El dolor se produce en respuesta a una amenaza (como consecuencia de la aplicación de estímulos que producen daño o lesión en órganos somáticos o viscerales) que necesariamente implica la integración mente-cuerpo y está más específicamente relacionado con la amenaza en términos de la integridad física y no a toda persona. Sin embargo, el grado de amenaza percibida o daño a la integridad (sí de toda la persona) sí condiciona la emergencia de sufrimiento, que a su vez dependerá principalmente de la interpretación de cada persona.

La dimensión psicosocial y el sufrimiento también están muy relacionados como destacan la mayoría de las fuentes consultadas. Éstas coinciden en afirmar que los pacientes que se encuentran al final de la vida han de enfrentarse a múltiples desafíos no exentos de angustia y sufrimiento, muchas veces derivados exclusivamente de fuentes de naturaleza psicosocial (Lesho, 2003; Abraham, Kutner, & Beaty, 2006). En este sentido destacan las preocupaciones por las pérdidas (ej. de la autonomía, de la esperanza, etc.), y la alteración de la imagen corporal. Según Wilson et al. (2007), más de la mitad de los pacientes que son atendidos en UCP cumplirían criterios de ansiedad o depresión a la vez que aquellos que padecen algún trastorno mental tienen mayor percepción de sufrimiento y gravedad de los síntomas físicos.

Los profesionales sanitarios no sólo deben conocer los aspectos epidemiológicos, clínicos y terapéuticos para curar a las personas, sino también que los aspectos familiares, sociales y culturales se desequilibran con la enfermedad. En consecuencia, todos estos elementos que forman parte indisoluble de las personas, también deben ser atendidos para conseguir el máximo grado de bienestar posible en el proceso de enfermedad. La atención sanitaria requiere ser interpretada no sólo como un proceso biológico, estático e individual, sino también como un proceso que demanda interpretación del medio sociocultural.

Otros autores destacan que entre el 35% y 50% de los pacientes atendidos por los CP son diagnosticados de trastornos de ansiedad o depresión (Kelly, McClement, & Chochinov, 2006), mientras que alrededor del 25% pueden presentar trastornos de adaptación (Stefanek, Derogatis, & Shaw, 1987; Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, & Bennett, 2008).

Tal y como antes hemos comentado, el sufrimiento puede ser el resultante de factores multidimensionales y en ocasiones en un contexto de un aceptable control sintomático (Maté et al., 2008). El reconocido Informe Hastings hace referencia a que en ocasiones las fuentes de sufrimiento son de naturaleza espiritual (Callahan, 1984). El citado informe se menciona que el sufrimiento, especialmente cuando está asociado a una enfermedad crónica o terminal, puede hacer que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma, del bien y el mal, de la suerte y el destino personal; unos interrogantes que suelen considerarse de naturaleza espiritual o filosófica, no médica... Y sin embargo, en muchas ocasiones, los pacientes, recurren a los profesionales sanitarios en busca de algún tipo de respuesta. Según algunos autores, el miedo a la muerte suele ser uno de los temores más prevalentes y aumentaba dependiendo de la incidencia de problemas físicos y psicológicos. A este respecto concluyen comentando que una evaluación adecuada psicológica y existencial sobre la ansiedad ante la muerte podría facilitar la identificación de las necesidades del paciente y el alivio del su sufrimiento proporcionándole mayor bienestar.

Los datos existentes en relación a la dimensión espiritual y su relación con el sufrimiento explican que un alto sentido de espiritualidad parece tener un efecto positivo sobre la experiencia de la enfermedad y el bienestar psicológico (Breitbart, 2007; Morita, Tsunoda, Inoue, & Chihara, 2000). En cuanto a la esperanza, parece esencial en la medida que se ha relacionado con mayor bienestar y calidad de vida, así como mayor adherencia a los tratamientos (Elliott & Olver, 2009). En este sentido parece fundamental entender la esperanza como un proceso dinámico para vivir la vida con sentido y lograr una muerte con dignidad. (Benzein, Norberg, & Saveman, 2001). Por el contrario la desesperanza se ha relacionado de manera significativa con altos índices de sufrimiento, con el deseo de adelantar la muerte (Breitbart et al., 2000), la pérdida de sentido, sufrimiento existencial, e ideación autolítica incluso más que la depresión (Chochinov, Wilson, Enns, & Lander, 1998).

El sufrimiento existencial es una de las situaciones más desgastantes que experimentan los enfermos al final de la vida y, aun así, continúa siendo una temática poco abordada dada la confusión y desconocimiento existente en el ámbito sanitario y de los CP (Boston, Bruce, & Schreiber, 2011).

En la siguiente tabla se adjuntan algunos de los factores más relevantes que contribuyen al sufrimiento (Tabla 1):

**Tabla 1.** Factores que contribuyen al sufrimiento (Modificado de Benito, Maté, & Pascual, 2011):

<p><b><i>Paciente</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Síntomas físicos:</b><ul style="list-style-type: none"><li>• Dolor, debilidad, anorexia, disnea, vómitos, estreñimiento, sequedad de boca.</li></ul></li><li>• <b>Problemas Psicológicos:</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ Ansiedad, depresión, irritabilidad, falta de concentración, insomnio, confusión.</li></ul></li><li>• <b>Cuestiones existenciales:</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ Alteración de la integridad, falta de sentido, asuntos pendientes, aislamiento, preocupación por el futuro, crisis religiosas.</li></ul></li><li>• <b>Sufrimiento empático por los seres queridos.</b></li><li>• <b>Soporte insuficiente del sistema sanitario.</b></li></ul>
<p><b><i>Familia</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Sufrimiento empático por el ser querido.</b></li><li>• <b>Carga de cuidados:</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ Física, sanitaria, emocional, económica</li></ul></li><li>• <b>Conflictos:</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ Discrepancias con el paciente, otros familiares o el personal sanitario</li></ul></li><li>• <b>Duelo anticipado.</b></li><li>• <b>Soporte insuficiente del sistema sanitario.</b></li></ul>

### **2.1.1. Cuando el Sufrimiento es insoportable**

En el proceso de la enfermedad oncológica avanzada se genera en los enfermos una serie de síntomas que son tan frecuentemente invalidantes y molestos que pueden provocar un malestar psicológico severo tanto en el paciente como en su familia. En este contexto, incluso a pesar de poder

asegurar un aceptable (tolerable) control sintomático, algunos pacientes pueden experimentar sufrimiento emocional máximo con ideación de muerte franca y autolítica, estimándose este porcentaje entre un 8-10% de los pacientes en situación terminal (Chochinov & Wilson, 1995). En ocasiones, el sufrimiento entendido como “una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos, y otros estados psicológicos (Loeser & Melzack, 1999), se instaura definitivamente al final de la vida, dificultando la posibilidad de una muerte tranquila o en paz. En esta línea la mitad de los paciente informaron de un sufrimiento intenso asociado a factores biopsicosociales (Benedict, 1989; Kuuppelomäki & Lauri, 1998).

Los datos sobre la incidencia de suicidio en pacientes oncológicos son discrepantes y varían según los estudios consultados en la literatura, abarcando desde una incidencia igual a la de la población general hasta una incidencia de 2 a 10 veces mayor (Chochinov, Wilson, Enns, & Lander, 1997; Maté et al., 2008). Según algunos autores (Breitbart, 1987), el 86% de los suicidios en pacientes con cáncer ocurrirían en los estados avanzados. Esta situación es de gran complejidad y de difícil manejo tanto para la familia como para el equipo sanitario asistencial, donde cuestiones éticas, morales, espirituales-religiosas y legales confluyen. Estas cuestiones pueden o no ser complementarias, pero sí quebrantar el principio de autonomía del paciente en la medida que los deseos personales del mismo pueden comprometer el plan de actuación del equipo sanitario que le atiende.



En estas circunstancias de sufrimiento severo al final de la vida, la presencia de ideación de muerte y autolítica es muy frecuente (Maté et al., 2008). El riesgo de suicidio en pacientes con cáncer se incrementa significativamente en los estadios avanzados de la enfermedad (Kendal, 2007). El deseo sostenido de morirse está presente en un porcentaje que oscila, según los estudios y las metodologías empleadas, entre el 6 y el 17% (Tiernan et al., 2002). Asimismo, algunos autores señalan que la incidencia real en pacientes terminales está probablemente infravalorada debido, por una parte, a las dificultades de clarificación de la causa real de muerte, y por otra, a que algunas familias renuncian a informar de la muerte por suicidio (Chochinov et al., 1998).

Además de la presencia de malestar emocional severo y sufrimiento, entre los factores de riesgo de suicidio en pacientes con enfermedad terminal, caben destacar los siguientes: a) factores biomédicos: dolor incontrolado, *delirium*, presencia de pérdidas físicas y de estado funcional (ej. pérdida de movilidad, incontinencia, amputación, paraplejia, incapacidad de comer o tragar, fatiga); b) factores sociales: como el escaso soporte emocional y el aislamiento social; y c) factores relacionados con la presencia de psicopatología o historia psiquiátrica previa: como depresión mayor, desesperanza, trastornos de personalidad, abuso de sustancias, historia familiar de suicidio o diagnóstico psiquiátrico previo (Chochinov et al., 1998; Breitbart, 1987; Robertson, 2008). Dada la importancia de la presencia de sufrimiento severo con ideación autolítica al final de la vida y de la necesidad de detección y prevención del mismo, en la siguiente tabla (Tabla 2) se

presentan unas recomendaciones para la detección y manejo de la ideación de muerte y autolítica en cáncer (Maté et al., 2008; Maté, Ochoa, Carreras, Hernández, Segalàs, & Gil, 2013).

**Tabla 2.** Recomendaciones para la Detección y Manejo de la Ideación de Muerte y Autolítica en Cáncer (Modificado de Maté et al., 2008; 2013):

- **Empatía:** establecer una auténtica relación empática con el paciente que facilite el diálogo y la expresión de emociones.
- **Información:** explorar qué información tiene el paciente acerca de su enfermedad, tanto a nivel del diagnóstico como del pronóstico.
- **Malestar emocional:** evaluar en qué medida los síntomas referidos por el paciente son percibidos como una amenaza, a nivel bio-psico-socio-espiritual-existencial.
- **Recursos personales:** refuerzo positivo de los recursos propios del paciente y que facilitan el afrontamiento, así como la percepción de control.
- **Soporte social:** evaluar el tipo de soporte externo de que dispone el paciente (familia, amigos).
- **Control de síntomas:** asegurar el control de síntomas (Ej.: dolor) como atenuadores de vulnerabilidad.
- **Control de estímulos:** dificultar el acceso a objetos, fármacos o situaciones potencialmente peligrosas que pudieran contribuir al acto suicida.
- **Psicopatología actual:** evaluación de la presencia de síntomas psicopatológicos, a destacar: depresión, desesperanza, ideación de muerte y autolítica, así como la presencia de sintomatología psicótica.
- **Monitorización de la ideación autolítica:** evaluar su presencia, recurrencia, intensidad, intencionalidad, planificación y ausencia de crítica, con regularidad.
- **Psicopatología previa:** antecedentes psicopatológicos personales e historia familiar de suicidios.
- **Consulta especializada:** ante la presencia de ideación autolítica recurrente, plan elaborado o ausencia de crítica, consultar con el Psicólogo Clínico o con el Psiquiatra.
- **Acompañamiento:** valorar la idoneidad de acompañamiento-vigilancia las 24h.
- **Decisiones compartidas:** siempre tomar decisiones y establecer objetivos de manera consensuada, en equipo y nunca unilateralmente. Ante dificultad en la toma de decisiones, consultar con el comité ético-clínico del centro: su opinión nos reforzará en la decisión que tomemos.
- **No generalizar:** recordar siempre que aunque hay unos criterios comunes para la detección y manejo del riesgo autolítico, el paciente puede actuar de manera inesperada (idiosincrasia) por lo que hemos de ser muy sensibles y específicos en la detección para así minimizar el riesgo suicida.

## **2.2. Modelos teóricos del sufrimiento**

Pese a que el sufrimiento ha sido abordado desde hace siglos (Van Hooff, 1998), se ha estudiado de manera más específica y sistemática en el contexto de la salud en las últimas décadas (Cassell, 2010; Jansen, 2002) y en un contexto exclusivamente biopsicosocial bio-psico-social (Callahan, 2000).

Las primeras definiciones de sufrimiento fueron propuestas en el contexto del estudio del dolor (Krikorian & Limonero, 2012), y es a partir de este ámbito cuando se han ido desarrollando diversos modelos teóricos explicativos e instrumentos para su evaluación (Adunsky, Zvi, Arad, & Bercovitch, 2007; Bayés, Arranz, Barbero, & Barreto, 1996; Bayés, Limonero, Barreto, & Comas, 1997; Black & Rubinstein, 2004; Büchi, Sensky, Sharpe, & Timberlake, 1998; Cassell, 1982; Krikorian & Limonero, 2012).

Eric Cassell - uno de los autores que más ha contribuido a la comprensión del sufrimiento humano - apuntaba en 1982 que quien sufrían no eran los cuerpos sino las personas. Para este autor, el sufrimiento es un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona. El sufrimiento, constituye una experiencia que abarca la totalidad de los aspectos que definen a la persona y a su existencia, por lo cual reiteramos que siempre es subjetiva, experienciada (o vivida) por quien la padece, es decir, por la persona. (Cassell, 1982).

El sufrimiento sólo se puede entender como una experiencia subjetiva vivida por la persona, única e irrepetible, que se construye sobre la integración de todas las claves perceptivas del ser humano (física, emocional, social y espiritual). El sufrimiento es inherente al ser humano, y se agudiza, si la muerte no es inesperada, ante situaciones límite como puede serlo el padecer una enfermedad irreversible, avanzada y terminal. Constituye un fenómeno más amplio que el dolor y otras manifestaciones somáticas. El paciente sufre cuando percibe que lo que acontece amenaza su integridad, a nivel existencial, personal u orgánico. Si además considera que hay poca o ninguna esperanza para el alivio de este sufrimiento, ya sea por la precariedad de sus propios recursos de afrontamiento o por la ineficacia de la ayuda de otros, el sufrimiento se incrementará, haciéndose insoportable. En esta línea y tomando como referencia los postulados de Chapman y Gavrin (1993) sobre el sufrimiento, Bayés et al. (1996) sostienen que *“una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia, personal y/u orgánica, y cuando al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacerle frente a esta amenaza”* (p. 116).

Más recientemente el sufrimiento ha sido definido por Krikorian y Limonero (2012) como *“una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que ocurre ante una amenaza significativa a la integridad de la persona como un todo. Los procesos regulatorios que normalmente conducirían hacia la adaptación resultan ser insuficientes ante dicha amenaza, llevando al agotamiento”* (p. 45). La realidad ineludible del proceso de vida en la que ésta se extingue muchas veces se escapa a los modelos clásicos de intervención y

de formación clínica. En esta situación, se corre el riesgo de considerar patológico aquello que en realidad puede ser una elección racional (Maté et al., 2008).

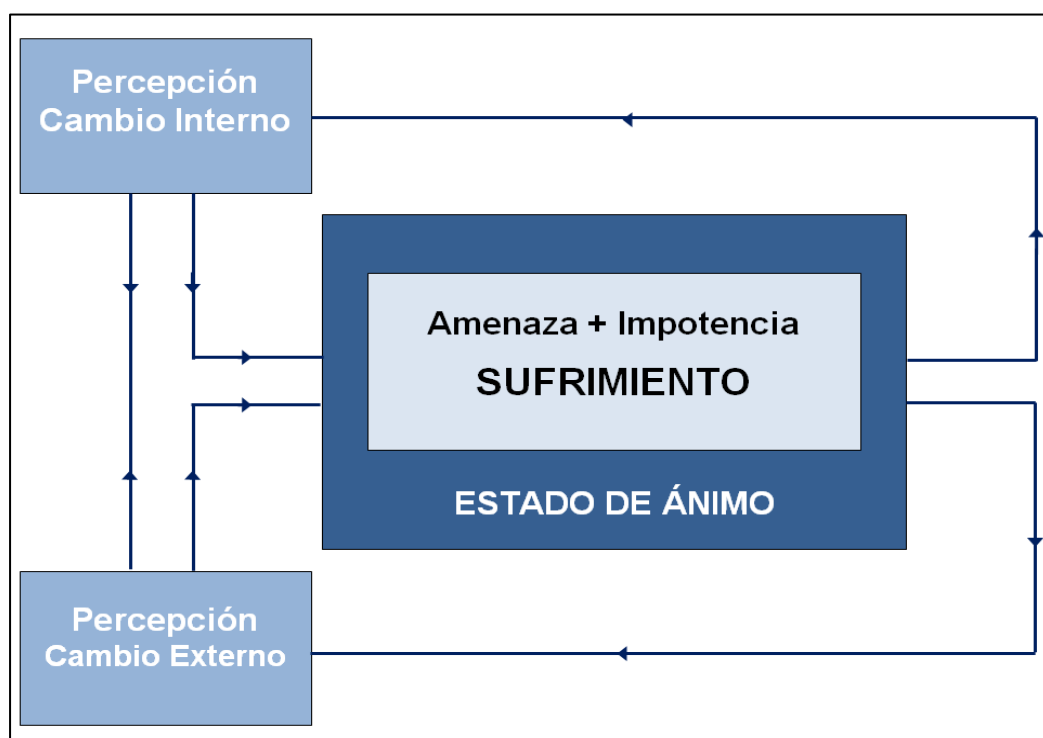
El sufrimiento al final de la vida, como experiencia consustancial e inherente a la propia existencia, no es evitable en su totalidad, puede ser evaluable y analizable pero no reducible en su complejidad. Tampoco debe limitarse a una visión únicamente biológica. La experiencia íntima de sufrimiento, como ya hemos comentado anteriormente, no es sólo el dolor somático, ni una lista de síntomas, ni unos criterios de complejidad o una escalera analgésica (Marín, 2002). De acuerdo con Vecillas (2008), si el sufrimiento expresa la vulnerabilidad de la persona frente a una situación amenazante, el cuidado global debe procurar la salvaguarda, el respeto y el desarrollo de la dignidad como parte consustancial de la naturaleza humana (Vecillas, 2008).

A nuestro entender, el modelo “amenazas-recursos” propuesto por Bayés et al. (1996) sigue vigente y es referencia actual en nuestro ámbito para la atención de pacientes atendidos por equipos de CP. Este modelo está basado, en gran medida, en las aportaciones de Cassell, 1982; Chapman y Gavrin, 1993; Laín Entralgo, 1983; Lazarus y Folkman, 1984, y corroborado posteriormente por Loeser y Melzack (1999) ya que en él parecían coincidir los puntos de vista de autores de reconocido prestigio en el campo de la enfermedad, el dolor y los CP, procedentes de disciplinas y formaciones diferentes, modelo que permite analizar en detalle los elementos que inciden en

el sufrimiento del enfermo, a la vez que indica posibles vías de actuación para reducirlo o aliviarlo.

Según el modelo “amenazas-recursos” (Figura 1), el enfermo puede percibir diferentes síntomas tanto de naturaleza interna como externa, y si algunos de ellos son valorados como amenazantes para su integridad o bienestar, el paciente analizará los recursos (propios o ajenos) que tiene para afrontarlos. Si carece de ellos o considera que no son eficaces para reducir esa amenaza potencial, el enfermo además de percibirlos como amenazantes experimentará impotencia ante los mismos al no poder hacerles frente, hecho que le generará sufrimiento.

**Figura 1.** Modelo para una intervención paliativa en enfermos al final de la vida.  
(Modificado de Bayés, Arranz, Barreto, & Barbero, 1996).



Este sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo, o minimizado por uno positivo. Se trata de una evaluación dinámica de la situación, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte así como de la percepción de amenaza y recursos de afrontamiento en constante cambio.

Otra propuesta teórico-práctica que es importante destacar es propuesta por Ferris en 2002 en el contexto de los “*hospices*”. Partiendo del concepto previamente comentado de “*Dolor Total*”, el grupo canadiense liderado por Ferris desarrolló el modelo “*Square of Care*” (Tabla 3) de evaluación e intervención sistemática. Este modelo expone diez dimensiones de la persona como son: el manejo de la enfermedad, los aspectos físicos (control de síntomas), emocionales (personalidad, miedos), familiares (estructura familiar), sociales (valores), espirituales (sentido de la vida), éticos (limitación del esfuerzo terapéutico), aspectos prácticos del cuidado (cargas familiares), cuidados al final de la vida (legado) y el duelo (pérdidas). Estas dimensiones son operativas, ordenadas y orientadas a cómo atender de una manera sistematizada en la práctica clínica habitual añadiendo una metodología de evaluación y seguimiento sistemáticos en la atención del paciente paliativo.

**Tabla 3.** “The Square of Care” (Modificado de Ferris et al., 2002).

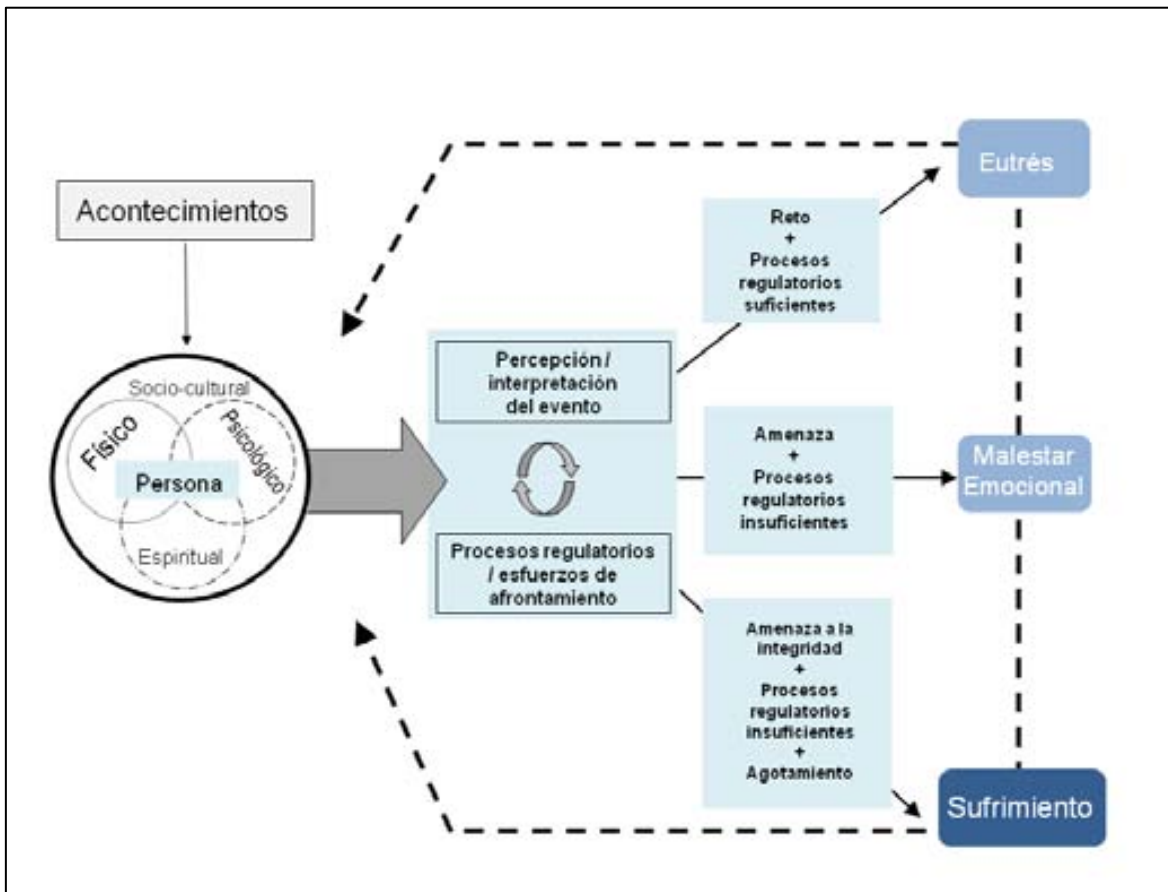
<b>Necesidades del paciente y la familia</b>	<b>1</b> Evaluación	<b>2</b> Compartir información	<b>3</b> Toma de decisiones	<b>4</b> Plan de Cuidados	<b>5</b> Acciones	<b>6</b> Confirmación	<b>7</b> Medida resultados	<b>8</b> Resultados /Indicadores
<i>Manejo de la enfermedad</i>								
<i>A. Físicos</i>								
<i>A. Emocionales</i>								
<i>Familia</i>								
<i>A. Sociales</i>								
<i>A. Espirituales</i>								
<i>A. Prácticos</i>								
<i>Cuidados al final de la Vida</i>								
<i>Pérdidas / Duelo</i>								

Una de las propuestas más recientes (Krikorian & Limonero, 2012) describe el sufrimiento desde una visión integral en la que se propone que el sufrimiento “*aparece cuando se pierde el balance dinámico entre las amenazas percibidas y los procesos regulatorios (que incluyen las estrategias de afrontamiento, así como los procesos neurofisiológicos involucrados en la respuesta de estrés). Frente a una amenaza, se ponen en marcha una serie de mecanismos: respuestas físicas, psicológicas, sociales y espirituales cuyo fin es lograr la adaptación y recuperar el bienestar. Sin embargo, cuando la percepción de amenaza implica un daño a la integridad personal, a la vez que*



los recursos y procesos regulatorios son insuficientes, esta situación va conduciendo al agotamiento, y aparecería el sufrimiento (Krikorian, Limonero, & Maté, 2012; en prensa) (Figura 2).

**Figura 2.** Modelo de una visión integral del Sufrimiento (Modificado de Krikorian & Limonero, 2012; Krikorian et al., 2013, 2014).



### 2.3. Abordaje del sufrimiento del paciente al final de la vida

De acuerdo con Bayés (2005 b), podemos distinguir dos niveles de intervención emocional para el abordaje del malestar emocional del paciente:

- Un **primer nivel** de detección de problemas emocionales e intervenciones básicas, que contempla que todos los miembros del

equipo deberían dominar las estrategias de básicas de *Counselling*; ser capaces de aportar al equipo la riqueza de sus observaciones sobre el estado de ánimo del enfermo y los problemas relacionales con sus cuidadores primarios; conocer los principios básicos de la bioética; tener una actitud empática y disponer de información suficiente sobre el trabajo de sus compañeros (escala analgésica, tipo de curas, comunicación no verbal, etc.). Todos deberían, asimismo, a estar dispuestos a deliberar con el enfermo y responder a sus demandas si éste les interpela.

- Un **segundo nivel** de mayor profundidad, para profesionales con formación y competencias específicas en la atención al paciente con enfermedad avanzada y sus familias, dirigido a la valoración de los síntomas psicológicos refractarios, la prevención precoz del malestar emocional de difícil manejo, la detección temprana de signos de riesgo para el desarrollo de duelo complicado, la evaluación de los estados de ánimo ansiosos o depresivos, la intervención en crisis y la prevención del desgaste profesional de los profesionales.

Tal y como hemos comentado anteriormente, el sufrimiento está condicionado por el estado de ánimo del paciente; que se presenta en una situación dinámica y cambiante en función de la evolución de la enfermedad y/o los tratamientos recibidos, así como otros acontecimientos no biosomáticos, como por ejemplo, todo lo que tiene que ver con los aspectos sociales y espirituales.

## 2.4. Selección de algunos Instrumentos de evaluación del ME

Una vez revisados los principales instrumentos que evalúan el ME, observamos que la mayoría de ellos y a nuestro parecer, no serían adecuados para ser aplicados a personas próximas a la muerte. En la tabla 4, se presenta una selección de instrumentos de evaluación que cumplirían algunos de los criterios (ver comentario posterior) que consideramos necesarios y que deberían cumplir los instrumentos de medida que se aplican en el ámbito de los cuidados paliativos.

**Tabla 4.** Selección de instrumentos de evaluación de ME (Modificado de Maté et al., 2009).

Autores	Nombre del instrumento
<i>Bayés et al., (1997)</i>	<b>Time perception and assessment wellbeing</b> Evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo
<i>Bruera et al., (1991)</i>	<b>Edmonton Symptom Assessment System – ESAS</b> Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton
<i>Büchi, Sensky, Sharpe, &amp; Timberlake (1998); Krikorian, Limonero, Vargas, &amp; Palacio (2013)</i>	<b>Representación Gráfica de la Enfermedad y Auto-evaluación (PRISM)</b> Mide el sufrimiento y su causa
<i>Butt et al., (2008)</i>	<b>Single-Item Screening Tool</b> Instrumentos de detección de un solo ítem
<i>Chochinov et al., (1997)</i>	<b>“Are you depressed?”</b> Cribado de depresión en pacientes con cáncer avanzado-terminal
<i>Comas et al., (2004)</i>	<b>Escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos –EOD-</b>
<i>Emanuel et al., (2001)</i>	<b>The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool</b> Instrumento de detección de necesidades en el cuidado al final de la vida
<i>Ewing et al., (2004)</i>	<b>Cambridge Palliative Assessment Schedule -CAMPAS-R-</b> Registro de evaluación de cuidados paliativos Cambridge-R
<i>Holland et al., (1999); NCCN (2008)</i>	<b>Distress Thermometer –DT</b> Termómetro emocional para la detección precoz de reacciones emocionales
<i>Hürny et al., (1993)</i>	<b>Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS):</b> Escala de ajuste percibido a la enfermedad crónica
<i>Zigmond &amp; Snaith (1983)</i>	<b>HADS -Hospital Anxiety and Depression Scale</b> Evaluación del estado emocional en pacientes hospitalarios no psiquiátricos

Como hemos comentado en párrafos anteriores, el sufrimiento está condicionado no sólo por el estado anímico del paciente sino que varía también en función de la propia enfermedad y de la interacción con otros estresores psicosociales y espirituales, presentando por tanto una gran variedad temporal, es decir, el sufrimiento que presenta el paciente puede variar en corto espacio de tiempo. Es esta variabilidad temporal la que condiciona la necesidad de disponer de instrumentos fiables y no invasivos que detecten y monitoricen los cambios para actuar e intervenir precoz y adecuadamente.

Los instrumentos de evaluación “ideales” a los que nos referimos deberían cumplir (Bayés & Limonero, 1999 a; Maté et al., 2009) los siguientes requisitos: 1) sencillez y facilidad de aplicación; 2) preguntas adecuadas al lenguaje habitual de los enfermos; 3) administración susceptible de generar efectos terapéuticos y, nunca iatrogénicos; 4) que evalúen aspectos relevantes para el enfermo en su situación; 5) tiempo de aplicación breve; 6) que monitoricen la evolución del malestar emocional en el tiempo; y 7) que faciliten su derivación, si fuera necesario, a un profesional especializado para una evaluación e intervención específicas.

Dada la complejidad inherente a la enfermedad oncológica avanzada y terminal, son escasos los instrumentos desarrollados hasta el momento para analizar las necesidades esenciales o evaluar el ME de los pacientes. A nuestro entender, ninguno se podría considerar como un auténtico instrumento

de referencia o *gold standard* dado que ninguno de ellos cumple los criterios mencionados previamente, sin embargo algunas escalas sí satisfacen varios de los aspectos indicados (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991; Bayés, Limonero, Barreto, & Comas, 1997; Chochinov, Wilson, Enns, & Lander, 1997; Comas, Calafell, Limonero, & Bayés, 2004; Groenvold et al., 2006; Holland et al 2013; Hürni et al., 1993; NCCN, 1999).

Esta carencia de instrumentos disponibles específicos para evaluar el ME del enfermo, fue uno de los motivos que nos influyó en el desarrollo del cuestionario de Malestar Emocional del Enfermo al final de la vida que presentamos como uno de los objetivos de esta tesis, y que tuvo en cuenta las características anteriormente mencionadas, algunas de ellas presentes en algunos de los instrumentos que se presentan en la tabla 4.



**3.**

## **CUIDADOS PALIATIVOS**

---





### **3. Cuidados Paliativos**

#### **3.1. La Emergencia de los Cuidados Paliativos**

Cicely Saunders comenzó a desarrollar en Inglaterra en los años 60 conceptos y técnicas para el control del dolor y el cuidado integral de los pacientes al final de la vida. A este tipo de cuidados también se les conoce como cuidados tipo “*Hospice* o movimiento *hospice*”, ya que es así como se denominaron en sus orígenes en muchos países anglosajones. Según Saunders, la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y/o terminales ya que esto podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a los mortales; de hecho), empeñarse a tratar a pacientes con una mortalidad inevitable, además de resultar inútil, constituía un pecado contra la naturaleza (Laín Entralgo, 1983). A raíz de la influencia de la cultura cristiana cambió la manera de entender el trato con los moribundos. Saunders propuso y describió el concepto de "Dolor Total" (Saunders, 1964) así como la obligación de atender las necesidades multidimensionales de la persona enferma que requerían una atención integral e interdisciplinar. Consideraba que el tratamiento de los moribundos no se reducía a tratar sólo el dolor. Según Saunders, éste está compuesto por otros elementos no sólo físicos como son los elementos sociales, emocionales y espirituales. Teniendo en cuenta este planteamiento desarrolló el concepto de “Dolor Total” y sugirió que la experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad

de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar (Centeno Cortés, Hernansanz de la Calle, & Arnillas Gómez, 1999).

Años más tarde, Twycross completó el concepto de "Dolor Total" definiendo los síntomas físicos como percepciones somatopsíquicas moduladas por el estado de ánimo, la moral y el significado introduciendo el factor de percepción y de impacto como un elementos clave en la percepción "personal" del dolor y su intensidad (Twycross & Lack, 1984).

Ya en nuestro país, el desarrollo de los CP se produce de manera sincrónica con la integración de la figura del psicólogo en las UCP en la medida de que los mismos participaron en su constitución y desarrollo a principios de los 80 (Limonero, 1996). En forma resumida, se comentan a continuación algunos hitos relacionados con el nacimiento y desarrollo de los cuidados paliativos en España. En mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos (SCBCP) en Cataluña y en enero de 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en las que figuran los psicólogos como miembros fundadores e integrantes de las mismas. (Bayés, 2000). Recientemente en el año 2008, a propuesta de una iniciativa de la Obra Social "la Caixa" para la mejora de la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas, se diseñó un programa compartido entre el Instituto Catalán de Oncología y el Qualy-Observatorio de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (Mateo-Ortega, Gómez-Batiste, Limonero, Martínez-Muñoz, Buisán, & de Pascual; 2013). En este proyecto, se identificó que una de las mayores áreas de mejora de nuestro sistema de CP en nuestro país era la

atención a las necesidades de tipo psicosocial y espiritual de las personas en situación de final de vida (Gómez-Batiste, Pascual, Espinosa, & Caja, 2010). Este programa ha representado una iniciativa innovadora, complementaria y de colaboración coyuntural con la actual cobertura del sistema sanitario público y que se orienta a facilitar la adopción futura de modelos similares por parte de las instituciones sanitarias (Gómez-Batiste et al., 2011).

Desde principios del 2009, vinculados al programa referido y gracias al impulso y dirección científica del Dr. Xavier Gómez-Batiste y de Dolors Mateo se han creado un total de 29 equipos especializados de atención psicosocial (EAPS) que abarcan 17 comunidades autónomas atendiendo pacientes que requieren la intervención de los CP, tanto en el ámbito hospitalario, como sociosanitario, como en el domicilio. Los EAPS son equipos multidisciplinares (formados por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros y voluntarios), cuya labor es complementar el modelo actual de atención integral a las personas con enfermedades avanzadas haciendo especial énfasis en la atención de los aspectos psicosociales (mejorar aspectos tan esenciales como la percepción de bienestar, significado, esperanza y paz al final de la vida) tanto del paciente como de las familias (dolientes) y a los profesionales de CP.

### **3.2. Principios de los Cuidados Paliativos**

Según se recoge en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008), la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los (CP) 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, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.* (Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008, p. 47; WHO, 2014).

Basándonos en la definición de los CP de la OMS, es posible considerarlos como el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, a través de la asistencia realizada por un equipo interdisciplinario para responder a las distintas necesidades de la persona (Bayés, 2004).

Los CP, se centran en el cuidado activo y total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento. Son una aproximación asistencial que busca mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento de los pacientes y familias de forma integral (WHO, 2002; Woodruff, 2004). El objetivo de los CP es alcanzar el máximo bienestar posible para el paciente y su familia, con especial énfasis en proporcionar, a cada enfermo, los recursos que puedan favorecer el proceso hacia una muerte tranquila o en paz mediante el apoyo emocional, el control de síntomas tratables y la promoción de la adaptación a los no tratables o persistentes.

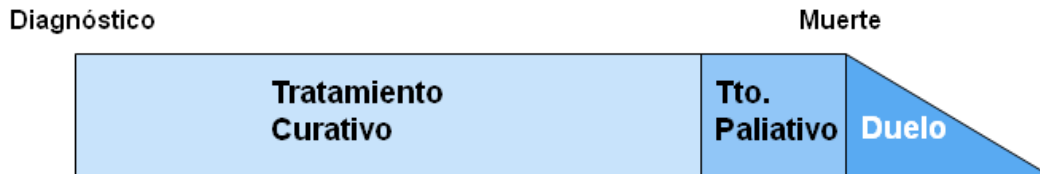
Los CP en la actualidad atienden de manera específica a personas con enfermedades avanzadas, incurables y de evolución rápida, sin posibilidad de tratamientos específicos curativos, con expectativas de vida limitadas (entre

tres y seis meses), con impacto sintomático severo y complejo, que incluye las áreas física, emocional, social y espiritual. (Maté et al., 2008). Los conceptos de CP y enfermedad terminal han experimentado una evolución en la que los elementos más relevantes son los de la extensión a todo tipo de pacientes, la relativización del pronóstico como el factor más determinante de situación y complejidad, y la superación de la dicotomía curativa/de soporte/paliativa hacia la combinación de todos los abordajes necesarios para una buena atención, y, finalmente, del concepto de **“cuidados paliativos”** asociado a servicios a uno más amplio, como el de **“atención paliativa”** que puede practicarse en todos los ámbitos del sistema sanitario, y que tiene como objetivos fundamentales los de promover la adaptación y la calidad de vida a las personas con enfermedades crónicas progresivas con pronóstico de vida limitado, poniendo las condiciones para que el proceso de adaptación se haga de acuerdo con valores y preferencias (Gómez-Batiste et al., 2004).

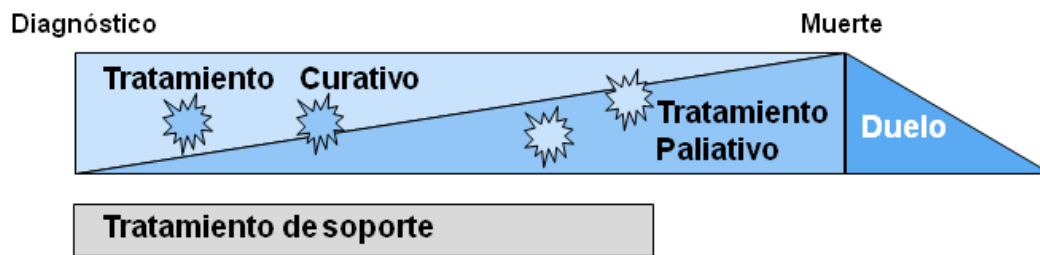
En la Tabla 5 se muestra la evolución de los CP a la que nos hemos referido anteriormente:

**Tabla 5.** Trayectoria evolutiva multidimensional de las enfermedades crónicas en progresión y propuesta actual de atención de los CP.

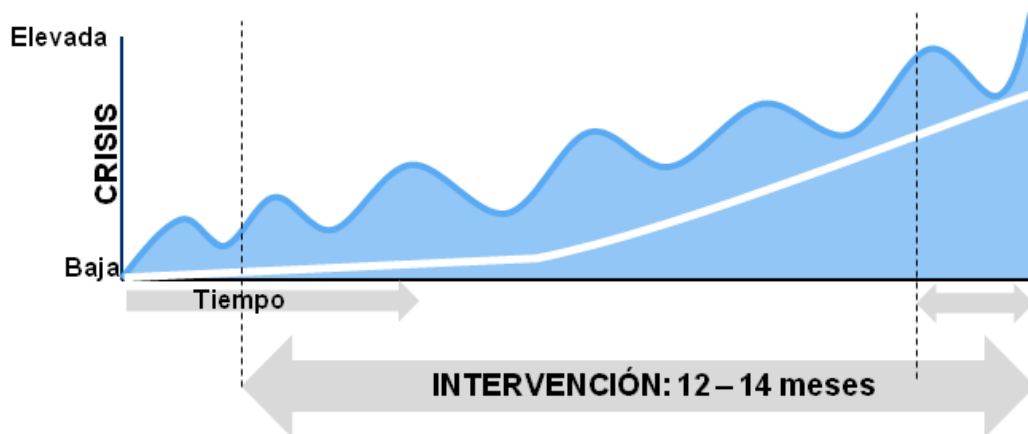
**Modelo Clásico “Hospice”**  
Intensidad curativa seguida de intensidad paliativa



**Modelo Cooperativo e Intervención en crisis**  
El tratamiento curativo y paliativo “coexisten”, en función de las necesidades



**Modelo de Atención Preventiva Planificada**



Actualmente hoy podemos celebrar el desarrollo y la expansión, de equipos interdisciplinarios de CP, formados por profesionales idóneos que cuidarán de nosotros y de nuestros seres queridos al final de la vida, con una “atención individualizada y continuada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención (Gómez Batiste et al., 2010). A modo de resumen y tal como propone la OMS (WHO, 2014), los CP reúnen las siguientes características (tabla 6):

**Tabla 6.** Características que reúnen los Cuidados Paliativos según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2014).

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas generadores de sufrimiento;
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural;
- No tiene la intención ni de adelantar ni de retrasar la muerte;
- Integra los aspectos psicosociales y espirituales de la atención al paciente;
- Ofrecen un sistema de soporte y apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente tanto como sea posible hasta su muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia en el afrontamiento durante la enfermedad de los pacientes y en su duelo;
- Utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo asesoramiento en el suelo si está indicado;
- Mejoran la calidad de vida, y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- Se aplican desde fases tempranas de la enfermedad, en combinación con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, tales como la quimioterapia o la radioterapia;
- Incluyen investigaciones necesarias para comprender mejor y tratar las complicaciones clínicas generadoras de sufrimiento.

### 3.3. El paciente y la familia como “unidad a tratar” en CP

Como ya se ha sugerido anteriormente, los CP necesitan de un enfoque integral con el que se atiendan no sólo las necesidades del paciente sino también la de sus familiares o cuidadores. La familia (o cuidadores principales) en el ámbito de los CP es un aspecto fundamental que siempre se tiene en cuenta de acuerdo con un abordaje integral. *“El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación”.* (Guía SECPAL, 2014, p. 5).

La familia, definida como unidad bio-psico-social, constituye, en nuestro marco cultural, el contexto más importante en el cual nos desarrollamos como individuos, crecemos como personas y del que recibimos apoyo emocional y práctico (Martín, 2008). En la enfermedad avanzada y de final de vida, la familia constituye el recurso más importante para el miembro de la familia que enferma.

Ante la enfermedad de uno de sus miembros, se produce una reorganización práctica y emocional del funcionamiento de todo el sistema familiar, para ajustarse a las necesidades y al sufrimiento del paciente. Es frecuente que la familia se sienta amenazada e impotente por la proximidad de la pérdida y carente de recursos para afrontarla. En estas circunstancias, la



familia, que tiene que cumplir con su función cuidadora y ser el principal recurso para el enfermo, es también depositaria del dolor y sufrimiento (Limonero, 1994). La comprensión de esta complejidad funcional debe conducir a los profesionales a trabajar desde un modelo que considera al paciente y la familia como una unidad a tratar. Desde este marco clínico, lo que le ocurre y afecta al enfermo repercute en su familia y viceversa, produciéndose en algunos casos, el denominado sufrimiento recíproco (Wittenberg-lyles, Demiris, Oliver, & Burt, 2012).

Ya en la guía del National Institute for Health and Care Excellence - NICE- (NICE, 2004) sobre la mejora de la atención paliativa se subraya la necesidad de ofrecer, tanto a los cuidadores como a los familiares, acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo, ayudándoles en su función cuidadora, como medida preventiva y facilitadora del ajuste emocional y la adaptación, tanto durante el proceso de la enfermedad como después de la misma y durante el proceso de duelo. También recomienda la realización de reuniones familiares en las cuales se deberían abordar información relevante sobre la situación clínica del enfermo, situación pronóstica y el plan terapéutico a seguir (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

A modo de conclusión, queremos resaltar que el paciente al final de vida tiene unos derechos que a nuestro entender, deberían ser siempre respetados ante cualquier circunstancia, como ha de ser ante cualquier otro tipo de paciente. En la Tabla 7, resumimos los derechos referidos anteriormente:

**Tabla 7:** Derechos del enfermo al final de la Vida (Modificado de Bátiz & Loncán, 2006).

**El enfermo en fase terminal tiene los siguientes derechos:**

- A ser tratado como un ser humano hasta el momento de su muerte.
- A mantener una sensación de optimismo por cambiantes que sean sus circunstancias.
- A ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe su situación.
- A expresar sus sentimientos y emociones sobre su forma de enfocar la muerte.
- A participar en las decisiones que incumben a sus cuidados.
- A esperar una atención médica y de enfermería continuada, aún cuando los objetivos de "curación" deben transformarse en objetivos de "bienestar".
- A no morir solo.
- A no experimentar dolor.
- A que sus preguntas sean respondidas con sinceridad.
- A no ser engañado.
- A disponer de ayuda de y para su familia a la hora de aceptar su muerte.
- A morir en paz y con dignidad.
- A mantener su individualidad y a no ser juzgado por decisiones suyas que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- A discutir y acrecentar sus experiencias religiosas y/o espirituales cualesquiera que sea la opinión de los demás.
- A esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras su muerte.
- A ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender sus necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarlo a afrontar la muerte.

**4.**

## **OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL TRABAJO**

---



## **4. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL TRABAJO**

### **4.1. Objetivo general**

El objetivo general de este trabajo es, profundizar en el conocimiento de la experiencia de sufrimiento en el ámbito del paciente con cáncer avanzado al final de su vida.

### **4.2. Objetivos específicos**

**4.2.1.** Realizar un estudio de campo para la identificación y descripción de qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere o no en paz en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), desde la doble perspectiva de sus familiares y del personal de enfermería que le asistió durante el proceso de morir.

**4.2.2.** Propuesta, desarrollo y validación de un instrumento para la detección de malestar emocional en pacientes oncológicos con enfermedad avanzada.

**4.2.3.** Realizar una revisión de la literatura sobre el sufrimiento y los factores relacionados para entender de una manera más integrada la naturaleza del mismo en el contexto del paciente con cáncer avanzado al final de la vida.

**4.2.4.** Realizar una propuesta integradora de Modelo de Atención al final de la Vida centrado en la relación terapéutica directa profesional-paciente que describa de manera sistemática los elementos esenciales del modelo de excelencia y de ética de máximos, con el objetivo fundamental de atender las Necesidades Esenciales del paciente oncológico, así como garantizar la calidad de atención y la transmisión en acciones docentes.

### **4.3. Hipótesis**

Las hipótesis planteadas, a la luz de la revisión de la literatura sobre el tema y el trabajo de compilación de publicaciones que presentamos, fueron las siguientes:

**4.3.1.** Las razones que facilitan y/o dificultan el proceso de morir en el paciente con cáncer avanzado son percibidas de diferente manera por los familiares en comparación con las referidas por el personal de enfermería que asisten al paciente.

**4.3.2.** La detección del malestar emocional y del sufrimiento al final de la vida no es fácil dado el contexto de paciente frágil y vulnerable así como la ausencia de consenso en la manera de evaluarlo y atenderlo.

**4.3.3.** Existen escasos instrumentos especialmente diseñados para el cribado del Malestar Emocional (ME) en enfermos con cáncer avanzado.

**4.3.4.** La experiencia de sufrimiento en los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada es muy frecuente al final de la vida, subjetiva, compleja, difícil de evaluar y de atender.

**4.3.5.** Existen diversos modelos de atención en Cuidados Paliativos pero se observa que éstos presentan una visión poco integradora y sesgada (en cuanto al marco teórico y en relación a los aspectos o dimensiones a explorar) o son muy teóricos y poco pragmáticos.





**5.**  
**RESULTADOS**

---

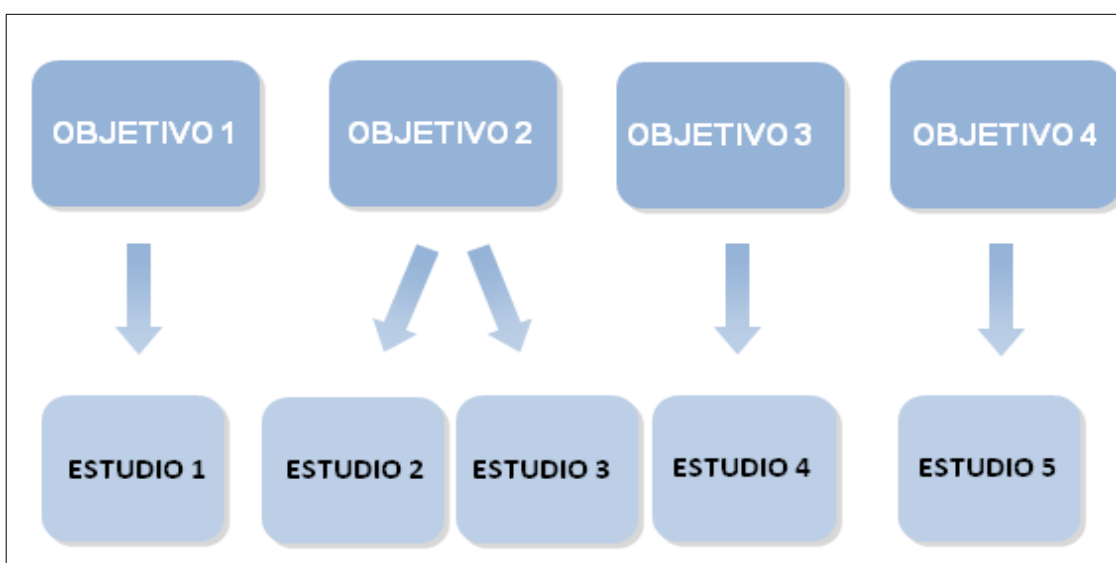


## 5. RESULTADOS

### 5.1. Organización:

En la siguiente figura se representa la organización de los trabajos incluidos en esta Tesis (Figura 3):

**Figura 3.** Organización de los objetivos y estudios de la Tesis



Tal y como hemos descrito anteriormente, el primer objetivo específico (**Objetivo 1**) que se propuso fue el de realizar un estudio de campo para identificar y describir los factores que se asocian a la percepción de que el paciente muera o no en paz en una UCP, desde la doble perspectiva de sus familiares y del personal de enfermería que le asistió durante el proceso de morir. El resultado de este objetivo se materializa en la **Publicación 1** que lleva por título *¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?*.

Posteriormente, se ha elaborado una propuesta de un instrumento para la detección del malestar emocional en enfermos con cáncer avanzado o al final de la vida, y posteriormente se ha validado clínica y psicométricamente este instrumento (**Objetivo 2**). Este objetivo se resuelve con las **Publicaciones Nº 2 y Nº 3**, tituladas *“Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida”* y *“Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos”*.

El **tercer objetivo** se concreta con la **Publicación Nº 4** *“Suffering and distress at the end-of-life”*. Esta publicación es fruto de una revisión de la literatura y de la reflexión sobre la naturaleza integradora del sufrimiento y los factores relacionados con el mismo.

Finalmente, con el **último objetivo (Objetivo 4)** se presenta una novedosa propuesta de modelo de atención al final de la vida centrado en la relación terapéutica directa “profesional-paciente”, que consideramos el núcleo terapéutico fundamental de la atención a las necesidades esenciales del paciente (Espiritualidad, Dignidad, Autonomía, Afecto, y Esperanza), Para ello, se presenta la **Publicación Nº 5** *“The Institut Català d’Oncologia (ICO) Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer”*, en el que se describe detalladamente el Modelo.

## 5.2. Publicaciones del Compendio

Tal y como hemos comentado, esta tesis doctoral se presenta bajo la modalidad de compendio de publicaciones y está integrada por las siguientes publicaciones:

### 5.2.1. Publicación 1.

Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., & Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5(2-3), 303–321.

→ SCImago Journal Ranking – SJR (2012): 0,146

### 5.2.2. Publicación 2.

Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J. Limonero J.T., López-Postigo, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6(2-3), 507–518.

→ SCImago Journal Ranking – SJR (2012): 0.146

### 5.2.3. Publicación 3.

Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145–152. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.016

- ISI Journal Citation Reports® Ranking 2012; 115/161 (Public, Environmental & Occupational Health)
- Impact Factor - JCR (2012): 1.116; Quartile: Q3
- SCImago Journal Ranking – SJR (2012): 0.328

### 5.2.4. Publicación 4.

Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2011). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808. doi:10.1002/pon.2087

- ISI Journal Citation Reports® Ranking 2012; 14/75 (Psychology)
- Impact Factor - JCR (2012): 3.506; Quartile: Q1
- SCImago Journal Ranking – SJR (2012): 1.888

### 5.2.5. Publicación 5.

Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Calsina-Berna, A., Mateo-Ortega, D., Codorniu-Zamora, N., Limonero-García, J. T., Trelis-Navarro, J., Serrano-Bermúdez, G., & Gómez-Batiste, X. (2013). The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4), 237–243.

- ➔ ISI Journal Citation Reports® Ranking 2012; 76/83 (Health Care Sciences & Services).
- ➔ Impact Factor - JCR (2012): 0.708; Quartile: Q4
- ➔ SCImago Journal Ranking – SJR (2012): 0.393





### **5.3. Resultados de las Publicaciones**

#### **5.3.1. Publicación 1**

**¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5(2-3), 303–321. Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., & Gómez-Batiste, X. (2008).**

Este estudio es el resultado del trabajo de investigación que corresponde al "DEA" (diploma de estudios avanzados) anteriormente conocido como "tesina". Inicié mis cursos de doctorado hacia el 2003 y he de reconocer que fue una gran oportunidad haber hecho los dos cursos de suficiencia investigadora (tesina) en uno los pocos centros universitarios donde se contemplaba al paciente oncológico como a una persona y no sólo reducido a la enfermedad. Inicié mi andadura "científica" universitaria en la UAB justo con el estudio que presento como primera comunicación. Este trabajo estuvo dirigido por el Dr. Ramon Bayés, profesor emérito de la UAB desde el 2002, es uno de los referentes en nuestro país que abrieron camino en la psicología de la salud (sida, oncología, envejecimiento y CP).

En una primera reflexión nos sorprendió un artículo publicado en por Milagros Pérez Oliva (El País, 2005) en el que se refería que mientras en nuestro país 120.000 personas aproximadamente se encontraban en situación de enfermedad terminal enfrentándose a una muerte muy próxima e inminente, pocos eran los estudios realizados en España en los que se explorase hasta qué punto estos pacientes podían o no morir en paz.

La dificultad para abordar el fenómeno del sufrimiento y, por lo tanto, el intento por definir si una persona murió o no en paz, reside fundamentalmente en que, como mencionamos anteriormente, se trata de una experiencia subjetiva, única para cada persona y que abarca las múltiples dimensiones de la vida de un ser humano que, *ad portas* de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que hace respecto del sentido de su vida. Para Viktor Frankl (1999), *“el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”* (p. 152).

Teniendo en cuenta este escenario (Bayés & Limonero, 1999 b, 2005; Bayés et al., 2000; Bayés, 2003 a, 2004), el estudio que hemos realizado ha tratado de averiguar a qué factores se atribuye una muerte en paz en el caso de pacientes oncológicos en situación avanzada-terminal ingresados en una UCP, tanto desde la percepción que tenía el equipo de enfermería que atendió al paciente como desde la que tuvieron sus familiares (cuidadores principales) que le acompañaron en el proceso final de su vida.

Mediante cuestionarios autoadministrados, se evaluaron las respuestas tanto de los cuidadores principales como del equipo de enfermería que atendieron a 25 pacientes con enfermedad oncológica en situación avanzada-terminal, fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de

Cuidados Paliativos del Hospital Duran y Reynals de L' Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

Los resultados más relevantes de este estudio subrayan importantes diferencias en la percepción sobre los factores que se suponen facilitaron la muerte en paz de la mayoría de estos pacientes. Si bien la mayor parte de los miembros del equipo de enfermería (72%) y de los cuidadores principales familiares (64%) estaban **completamente o bastante de acuerdo con que el paciente había muerto en paz**, las razones aportadas eran muy diferentes: mientras que la mayoría de los sanitarios consideraron que el paciente lo consiguió gracias a un buen control de síntomas somáticos (69,5%), los familiares lo atribuyeron a un buen cuidado de los aspectos psicosociales (81,8%), como la ausencia de conciencia, estar rodeado por la familia o por el hecho de haberse podido despedir de sus seres queridos.

Estos resultados son acordes con nuestra hipótesis propuesta, en la que sugeríamos que las razones que podrían facilitar o dificultar el proceso de morir serían percibidas de manera diferente por los sanitarios y por los familiares. La confirmación de esta hipótesis puede tener importantes repercusiones clínicas prácticas en la atención de la unidad a tratar "paciente y familia". Es de destacar que esta hipótesis fue propuesta en un inicio para corroborar lo que observamos diariamente en nuestra práctica profesional, y se ha visto reflejado en los resultados del presente trabajo. De ahí la importancia de que la atención

centrada en la necesidades del paciente (ya la familia) son la base para una atención integral en la medida que el proceso de la enfermedad avanza; se trata de ayudar al paciente a reconocer la emergencia de sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, favoreciendo sus propios recursos para satisfacerlas y reforzando así su percepción de autocontrol, de acuerdo con sus preferencias, valores y prioridades (Maté et al., 2013).

## ¿A QUÉ SE ATRIBUYE QUE LOS ENFERMOS ONCOLÓGICOS DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS MUERAN EN PAZ?

Jorge Maté\*, Ramón Bayés\*\*, Jesús González-Barbote\*\*\*, Susana Muñoz\*\*\*\*, Francisco Moreno\*\*\* y Xavier Gómez-Batiste\*\*\*.

\* Unidad de Psico-Oncología. Hospital Duran i Reynals. Institut Català d' Oncologia. Grupo de Investigación en Estrés y Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.

\*\* Universidad Autónoma de Barcelona.

\*\*\* Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Duran i Reynals. Institut Català d' Oncologia.

\*\*\*\* Centre Sociosanitari El Carme (Badalona Serveis Assistencials, BSA).

### Resumen

**Introducción:** Hoy en día, el avance de la ciencia y las tecnologías facilitan que la esperanza de vida se incremente constantemente, es decir, la población envejece día a día y la muerte se puede retrasar más. Todo ello permite pensar en un incremento de la prevalencia de enfermedades degenerativas, y por tanto, de las fuentes potenciales de sufrimiento. Ya en 1997, el Instituto de Medicina de EEUU (IOM) denunció la tolerancia frente a la aplicación inapropiada de tecnologías que alargan la vida y la infravaloración de la paliación del sufrimiento. En nuestro país, unas 120.000 personas se encuentran en situación de enfermedad terminal enfrentándose a una muerte inminente. Pocos son los estudios realizados en España en que se explore cómo mueren estos pacientes. Teniendo en cuenta este escenario, se presenta a continuación un estudio en el que se exploran las atribuciones de una muerte en paz de pacientes oncológicos en situación avanzada-terminal.

**Objetivo:** El propósito del presente estudio exploratorio es responder a la pregunta: *¿a qué se atribuye que los enfermos de una Unidad de Cuidados Paliativos mueran en paz?* Se pretende identificar y describir qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere en paz, tanto desde la percepción que tiene el equipo de enfermería que lo ha atendido como la de sus cuidadores principales.

### Abstract

**Introduction:** Nowadays, the advance of science and technology are facilitating that life expectancy keeps increasing continuously. This means that population ages on a daily basis and death can be delayed even more. All these facts contribute significantly to the increase and prevalence of degenerative diseases, and therefore, the growth of potential new sources of suffering. Already in 1997 The USA Institute of Medicine (IOM) denounced the risk to the unsuitable application of technologies that increase life expectancy and the under-valuation of the alleviation of the suffering. In our country, 120.000 people suffer terminal diseases and are facing an imminent death. Few studies in Spain have explored how these patients die. Within this context, this study examines the qualities of a peaceful death in patients who have suffered from a cancer and are in an out-post-terminal situation.

**Objective:** The aim of the present exploratory study is to answer to the question: *What factors contribute to the fact that the patients of a palliative care unit die peacefully?* The research tries to identify and to describe the factors that contribute to a peaceful death not only from the perception of the nursing team involved in the patient's care but also from their main caregivers' point of view.

**Method:** 25 self-answered questionnaires distributed among the main caregivers and 25

---

### Correspondencia

Jorge Maté

Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d' Oncologia

Avinguda Gran Via de L'Hospitalet, 199-203. 08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

E-mail: [jmate@iconcologia.net](mailto:jmate@iconcologia.net)

**Método:** Se ha evaluado mediante 25 cuestionarios autoadministrados tanto a los cuidadores principales como al equipo de enfermería que atendieron a 25 pacientes con enfermedad oncológica en situación avanzada-terminal fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Duran y Reynals de L' Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

**Resultados:** El 72% del equipo de enfermería y el 64% de los cuidadores principales familiares estaban completamente o bastante de acuerdo con que el paciente murió en paz. Mientras los sanitarios consideraron que el paciente murió en paz gracias a aspectos somáticos como el buen control de síntomas (69,5%), los cuidadores principales atribuyeron la muerte en paz a aspectos psicosociales (81,8%).

**Palabras clave:** Morir en paz, cuidados paliativos, final de la vida, enfermedad terminal, cáncer.

questionnaires distributed among the nursing team who cared for those 25 patients with far-advanced cancer disease that died in the Palliative Care Unit at the Hospital Duran y Reynals de L' Hospitalet de Llobregat (Barcelona) have been analyzed and used as research evidence.

**Results:** 72% of the nursing team and 64% of the main caregivers were completely or close to total agreement that patients had died peacefully. However, while the nursing team tended to focus on somatic aspects such as good control of symptoms (69.5%) to conclude that patients had died peacefully, main caregivers attributed the peaceful death to psycho-social factors (81.8%).

**Key words:** To death peacefully, palliative care, end of life, terminally illness, cancer.

## INTRODUCCIÓN

Hace poco más de un siglo la esperanza de vida en Europa era de 30 años. La revolución científica y el avance tecnológico en países desarrollados son una evidencia que se expresa, entre otros aspectos, en un incremento constante y progresivo de la esperanza de vida. Actualmente en España es de 80,23 (76,96 años en hombres y 83,48 en mujeres)<sup>(1)</sup>. Así, una población que envejece cada día en una sociedad en la que la muerte se puede retrasar cada vez más, permite pronosticar un incremento progresivo de la incidencia y prevalencia de enfermedades degenerativas e incapacitantes y, por tanto, de las fuentes potenciales de sufrimiento. En palabras de Callahan<sup>(2)</sup>: "*hemos cambiado una vida corta y una muerte rápida por una vida larga y una muerte lenta*". Todo ello obliga a un esfuerzo por

seguir avanzando en investigaciones que aporten luz en aras de facilitar una muerte sin sufrimiento innecesario. El proceso de morir dignamente es complejo. Supone no sólo la responsabilidad de la familia y de todo aquel que se encuentra al cuidado del enfermo, sino también, de un compromiso de los agentes sociales y de las instituciones políticas.

La filosofía de los Cuidados Paliativos se inicia a finales del siglo XIX<sup>(3)</sup>, siendo su principal exponente Cicely Saunders, quien comenzó a desarrollar en Inglaterra conceptos y técnicas para el control del dolor y el cuidado integral de los moribundos. Saunders fundó el *Saint Christopher Hospice* en Londres el año 1967, dando inicio real a la práctica de los Cuidados Paliativos que pronto se propagó por los países de América del Norte, por Europa durante la década de los setenta, y que ha-

cia fines de los ochenta llegó a algunos países de Latinoamérica.

Tomando como punto de partida la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud (1990)<sup>(4)</sup>, es posible considerar éstos como el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, a través de la asistencia prestada por un equipo interdisciplinario que pueda responder a las distintas áreas de la vida de la persona. Su objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia, con especial énfasis en proporcionar a cada enfermo los recursos que puedan favorecer el proceso hacia una muerte en paz, mediante el apoyo emocional, el control de síntomas tratables y la promoción de la adaptación a los no tratables o persistentes.

Entendidos como una disciplina asistencial, los Cuidados Paliativos tratan específicamente a personas con las siguientes características: afectadas por enfermedades avanzadas, incurables y de carácter rápidamente evolutivo, sin posibilidad o con contraindicación de tratamientos específicos que puedan modificar la historia natural de su enfermedad, con expectativas de vida limitadas (entre tres y seis meses), con impacto sintomático severo y complejo, que incluye las áreas física, emocional, social y espiritual<sup>(4)</sup>.

El desarrollo de la Medicina Paliativa no ha sido homogéneo en todo el territorio español. En aquellas autonomías con las competencias de sanidad transferidas se ha experimentado un mayor avance. Es el caso de Cataluña, Canarias y Extremadura, que poseen los programas más desarrollados y con mayor cobertura del país. Así, en Cataluña la cobertura geográfica es del 95%, es decir, más del 75% de los pacientes con cáncer reciben atención de cuidados pa-

liativos<sup>(5)</sup>. En la actualidad pocos dudan de la necesidad de implementar programas de salud en este área, de manera que se han ido desarrollando distintas alternativas para intentar responder a la gran demanda existente. Durante la última década se observa un importante aumento en el número de equipos y programas que hacen de la atención al enfermo terminal su principal objetivo. Como ejemplo cabe destacar que en 1989 la atención profesionalizada al paciente paliativo oncológico era sólo del 0,9%, mientras que en 1998 la cobertura a nivel nacional llegaba al 25%<sup>(3)</sup>.

En este contexto, el año 1996 el Instituto Catalán de Oncología (ICO)<sup>(6)</sup> inicia su actividad en el Hospital Durán y Reynals para el tratamiento de cáncer en pacientes diagnosticados en la Región Sanitaria Costa de Ponent, actuando como centro de referencia para los tumores de baja frecuencia y/o de amplia complejidad terapéutica.

Coincidiendo con el desarrollo inicial del ICO, el Servicio de Cuidados Paliativos (SCP) inicia su trabajo en 1991. La Unidad específica de Hospitalización (contexto donde se realizó el presente trabajo) inició su actividad en 1995. Hoy está conformada por un equipo multidisciplinario que integran médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, una secretaria, un psicólogo, una trabajadora social y una fisioterapeuta, además del soporte de voluntariado. Cuenta con 16 habitaciones individuales para preservar la intimidad del paciente y su familia. Cabe destacar que la estancia media de los pacientes desde el ingreso, oscila entre ocho y 12 días, ya sea por *exitus*, por alta al domicilio o a un Centro Socio-Sanitario.

Las directrices anteriormente expuestas son congruentes con los planteamientos de numerosos trabajos<sup>(7-12)</sup>, en los que el énfasis está puesto en brindar

al paciente y su familia una mejor calidad de vida, y cuya principal preocupación es evitar al enfermo un sufrimiento innecesario y acompañarlo en su camino hacia un buen morir.

El Instituto de Medicina de EEUU (IOM), publicó en 1997 un informe en el que se denunciaba, por un lado, la tolerancia frente a la aplicación inadecuada de tecnologías que alargan la vida, así como la infravaloración de la paliación del sufrimiento y, por otro, la necesidad urgente de investigar acerca del proceso de morir<sup>(7)</sup>.

El *Hastings Center* de Nueva Cork, uno de los centros de bioética más importantes del mundo, publicó en noviembre de 1996 "Los fines de la medicina"<sup>(2)</sup>, un importante documento de consenso realizado por un amplio grupo de expertos de 14 países. El Informe Hastings, considerado actualmente paradigmático, concluye que los objetivos de la Medicina del siglo XXI deben ser algo más que la curación de la enfermedad y la prolongación de la vida. El director del proyecto, Daniel Callahan<sup>(8)</sup>, sostiene que los fines de la Medicina se reducen a dos, tan importante el uno como el otro: 1) prevenir y curar las enfermedades y 2) ayudar a las personas a morir en paz. Dicho de otro modo, mientras la muerte es un hecho ineludible e inherente a la vida, un objetivo viable puede ser reducir el número de muertes prematuras, así como ayudar a los pacientes a morir en paz, siendo esto último tan fundamental como alargar la vida.

Los resultados del informe SUPPORT<sup>(9)</sup> sobre 4.301 pacientes hospitalizados con previsión de morir en un plazo de seis meses, señalan que dos tercios de las familias consideraron que estos enfermos habían sufrido síntomas intolerables al final de sus vidas. Las reflexiones al respecto pueden ser

parciales e inexactas. Es posible pensar, por una parte, que los pacientes tuvieron un pésimo control de síntomas, o bien, que los cuidadores principales (habitualmente algún familiar) maximizaron el sufrimiento del ser querido, o tal vez ambas cosas. Esto ocurre porque la experiencia del sufrimiento es subjetiva, difícil de medir y de objetivar, más si cabe cuando la muerte es inminente y cuando, quien está muriendo, vinculado afectivamente al cuidador, no siempre puede expresar cómo y cuánto sufre.

En el año 2000, Bayés et al<sup>(13)</sup> publicaron un trabajo que intentaba dar respuesta, en el contexto sanitario, a la pregunta que resume uno de los dos aspectos que Callahan considera esenciales para la Medicina del siglo XXI: ¿qué puede ayudarnos a morir en paz?. Los resultados de este estudio demuestran la necesidad de individualizar el proceso de morir, así como la importancia de los aspectos emocionales para alcanzar este fin.

En mayo de 2005, Pérez Oliva<sup>(10-12)</sup> publica, en un importante trabajo de investigación periodística, que "120.000 personas están encarando en España una muerte inminente. Son enfermos terminales para los que ya no existe posibilidad de curación". En él se plantea cómo se está muriendo en este país y se describen importantes carencias (como el desconocimiento respecto del sufrimiento de los pacientes al final de sus vidas), concluyendo que "todo lo que rodea el morir parece abocado en España al susurro y la media voz".

A raíz de todo lo anterior, y ante la escasez de investigaciones en España que exploren cómo mueren los pacientes de acuerdo a las conclusiones del Informe Hastings, en que "ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte"<sup>(8)</sup>, el propósito del presente estudio explora-



torio es responder a la siguiente pregunta: ¿a qué se atribuye que los enfermos de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) mueran en paz, desde la percepción de sus familiares y de los sanitarios que los han atendido?

## OBJETIVOS

1. Identificar y describir qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere en paz en una UCP, desde la doble perspectiva de sus familiares y del personal de enfermería que le asistió durante el proceso de morir.
2. Comparar ambas perspectivas: determinar qué factores se considera que han incidido positiva (facilitando) o negativamente (obstaculizando) en el proceso de morir del paciente, tanto desde la perspectiva de sus familiares como del personal de enfermería que lo asistió durante el proceso.

## HIPÓTESIS

1. La percepción del sufrimiento del paciente al final de la vida referido por la familia, será mayor que la percibida por el equipo de enfermería que le asiste.
2. Existirán diferencias entre las razones que inciden positiva y negativamente en el proceso de morir referidas por los familiares y por el personal de enfermería que asiste al paciente.

## MÉTODO

### Material

Los datos clínicos y sociodemográficos fueron incluidos en la base de datos por el investigador principal. Se utiliza-

ron dos cuestionarios autoadministrados, diseñados especialmente para ello, referidos al proceso de morir del paciente, para ser cumplimentados tanto por el equipo de enfermería como por la familia. Se registró el Índice de Barthel tres días antes de fallecer. Se utilizaron datos de la hoja de *exitus*, documento que registra el equipo de enfermería y auxiliares una vez ha fallecido el paciente. Por último, se elaboró una carta de condolencias que se envió a la familia una vez fallecido el paciente, que cumplía además la función de invitación a participar en el estudio.

### Sujetos

Los sujetos que participaron en este estudio, seleccionados entre septiembre de 2005 y mayo de 2006, fueron: 1) familiares (cuidadores principales) de pacientes oncológicos con enfermedad avanzada-terminal fallecidos en la UCP del Instituto Catalán de Oncología del Hospital Durán i Reynals (ICO-DiR) , y 2) equipo de enfermería del equipo asistencial de la citada Unidad, que asistió a los pacientes incluidos en el estudio.

Se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: 1) familiares de pacientes fallecidos en la UCP que quisieran participar voluntariamente en el estudio, 2) duración de la estancia del paciente en la unidad, mayor o igual a una semana desde el ingreso hasta el *exitus* y 3) enfermeras y auxiliares del equipo asistencial que quisieran participar voluntariamente.

De acuerdo con estas condiciones se incluyeron en el estudio 60 pacientes. De los 60 cuestionarios que respondieron los sanitarios, 3 fueron anulados por estar incompletos. De los 57 cuestionarios completados por los sanitarios, la familia cumplimentó 25. Por tanto, para el análisis estadístico de los resultados

(concordancia entre respuestas de la familia vs enfermería), se han seleccionado 25 de los 57 cuestionarios respondidos por enfermería (datos apareados), que corresponden a los mismos 25 (y únicos) respondidos tanto por la familia como por los familiares.

#### *Procedimiento*

- Se registró el Índice de Barthel tres días antes del fallecimiento.
- Durante los tres días siguientes al fallecimiento del paciente en la UCP, se administró el cuestionario antes referido al equipo de enfermería y auxiliares.
- A los 15 días del *exitus* se envió a la familia del paciente una carta de condolencia y la invitación para participar en el estudio. Se incluyó sobre prefranqueado.
- Al cabo de 3 meses, si no hubo respuesta alguna de la familia, se envió una segunda carta.
- Se registraron los datos de todas las personas a las que se les propuso participar.

#### *Análisis estadístico*

- Análisis descriptivo y cuantitativo de los datos.
- Las respuestas abiertas fueron analizadas cualitativa y cuantitativamente. Para ello se recategorizaron y se agruparon en función de la similitud del contenido o argumento (ver en apartado de resultados).
- Para la comparación de las respuestas del personal de enfermería y de la familia, se analizó el porcentaje de concordancia mediante el estadístico Kappa de Cohen, la prueba exacta de Fisher (prueba de independencia) y el estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

## **RESULTADOS**

#### *Caracterización de la muestra*

Las características sociodemográficas de los pacientes y de los sanitarios se indican en la Tabla 1.

Tabla 1. **Caracterización de la muestra.**

SANITARIOS	Frecuencia / Porcentaje	Edad media	Des. típica Edad
Hombre	32 / 56,1%	37	9,11
Mujer	25 / 43,9%		
Total	57 / 100%		
<b>FAMILIA</b>			
Hombre	6 / 24%	54,40	13,26
Mujer	19 / 76%		
Total	25 / 100%		
<b>PACIENTES</b>			
Hombre	14 / 56%	62,40	14,71
Mujer	11 / 44%		
Total	25 / 100%		

*Experiencia asistencial de los Sanitarios*

La experiencia de los sanitarios que respondieron el cuestionario fue de 101,32 meses de media en Cuidados Paliativos (en general) y de 78,52 meses de media en la Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos del ICO-DiR.

**Parentesco de la Familia (Cuidador Principal) con el paciente**

En el 48% de los casos el cuidador principal fue la esposa. El resto fueron esposos (20%), hijas (16%), hermanas (8%), hijos (4%) y padre (4%).

*Concordancia de respuestas con datos apareados*

Para la comparación de las respuestas de enfermería y de la familia, se ha

analizado el porcentaje de concordancia (acuerdo) de las mismas mediante el estadístico Kappa de Cohen, la prueba exacta de Fisher y la prueba de Wilcoxon, ya que la familia sólo contestó 25 de los 57 cuestionarios completados por los sanitarios.

*Concordancia entre la perspectiva del familiar y la perspectiva del sanitario sobre la consideración de que el paciente murió en paz*

Recategorizando en una única categoría la suma de respuestas completamente de acuerdo y bastante de acuerdo, el 72% de los sanitarios y el 64% de los familiares considera que el paciente murió en paz (Ver Tabla 2).

**Tabla 2. Perspectiva de los Sanitarios vs la Familia sobre la consideración de que el paciente murió en paz.**

<i>¿Hasta qué punto estaría de acuerdo con que el fallecido murió en paz?</i>			
<b>SANITARIOS</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje válido</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
Completamente de acuerdo	6	24	24
Bastante de acuerdo	12	48	72
Tengo dudas	6	24	96
Bastante en desacuerdo	1	4	100
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>	
<b>FAMILIA</b>			
Completamente de acuerdo	10	40	40
Bastante de acuerdo	6	24	64
Tengo dudas	9	36	100
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>	

### Percepción sobre el control de síntomas

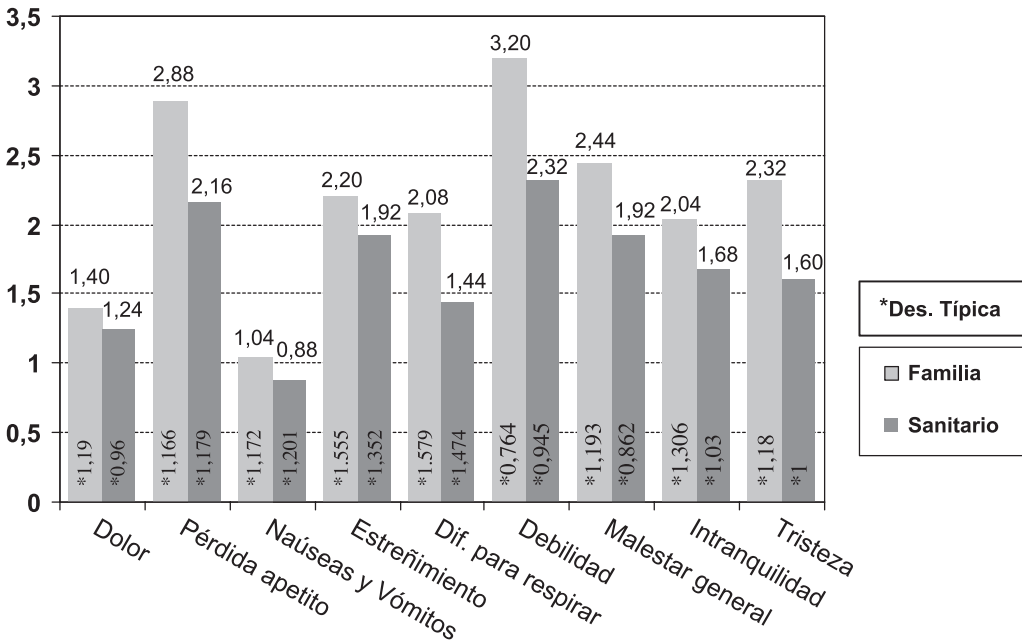
Para conocer la percepción de los encuestados acerca de la intensidad de algunos síntomas presentados por el paciente, se les pidió valorarlos en una escala tipo Likert (donde 0 = nada y 4 = muchísimo). En la siguiente tabla se puede observar cómo, al comparar las respuestas de los familiares y de los sanitarios respecto de las variables asociadas a la percepción del control de síntomas, las medias de las respuestas de la familia son superiores en todas las variables (Ver Figura 1). Las diferencias en las respuestas entre los sanitarios y la familia respecto de la percepción sobre el control de síntomas, no son estadísticamente significativas.

### Aspectos valorados por los encuestados como facilitadores de una muerte en paz

Cabe señalar que para la valoración de los aspectos facilitadores de una muerte en paz se analizaron cualitativamente todas las respuestas abiertas tanto de familiares como de sanitarios, y se agruparon en función del contenido de las mismas (donde cada sujeto puede responder a más de una categoría). Todo ello con el objeto de facilitar la categorización y el análisis posterior.

Las tablas que se exponen a continuación reflejan que los sanitarios están completamente de acuerdo con que el paciente murió en paz gracias a un buen control de síntomas (69,56%) y a la au-

Figura 1. **Percepción sobre el control de síntomas, Familia vs Sanitarios.**



sencia de conciencia (17,39%), mientras que la familia se encuentra completamente de acuerdo en que éste murió en paz gracias a múltiples factores, la mayoría, de índole psicosocial (81,82%). Entre ellos destacan la ausencia de la conciencia (27,27%), el estar rodeado de

la familia (18,18%) o el poder despedirse (18,18%). Al respecto, resulta interesante destacar que los familiares valoran como facilitadores de una muerte en paz los aspectos biológicos sólo en un 18,18% (buen control sintomático) (Ver Tablas 3 y 4).

Tabla 3. **Aspectos valorados por los Sanitarios como facilitadores de una muerte en paz (completamente de acuerdo).**

Agrupación de respuestas del Sanitario sobre si el paciente murió en paz		
<i>¿Hasta qué punto estaría de acuerdo en que el fallecido murió en paz?</i>		
<i>Completamente de acuerdo</i>	<i>Nº de respuestas 23</i>	<i>100%</i>
Por buen control de síntomas	16	69,565%
Por ausencia de conciencia	4	17,391%
Familia ajustada y buen control sintom.	1	4,347%
Por asistencia religiosa y AC	1	4,347%
Se despidió de la familia consciente	1	4,347%

Tabla 4. **Aspectos valorados por el Cuidador Principal como facilitadores de una muerte en paz (completamente de acuerdo).**

Agrupación de respuestas del CP sobre si el paciente murió en paz		
<i>¿Hasta qué punto estaría de acuerdo en que el fallecido murió en paz?</i>		
<i>Completamente de acuerdo</i>	<i>Nº de respuestas 11</i>	<i>100%</i>
Por ausencia de conciencia	3	27,27%
Por buen control de síntomas	2	18,18%
Rodeado de familia	2	18,18%
Nos pudimos despedir, consciente	2	18,18%
Se atendió su voluntad	1	9,09%
Era buena persona	1	9,09%

### Tiempo de agonía del paciente

El 56% de los pacientes presentaron una agonía mínima de 24 horas, siendo la media del tiempo de agonía de todos los pacientes de 31,79 horas.

### Nivel de autonomía (Índice de Barthel) tres días antes de fallecer el paciente

Los pacientes obtuvieron en su mayoría (68%), un Índice de Barthel menor a 40, lo que indica un grado de dependencia severa.

### Acompañamiento del paciente en el exitus por la familia y los sanitarios

Para obtener estos datos se pidió a los sanitarios que respondieran directamente a la pregunta respecto de quién había estado presente en el momento del *exitus* del paciente. Se obtuvo que un 44% de los fallecidos estuvo acompañado, a la vez, por algún miembro de su familia y por alguien del equipo sanitario. El 100% de los pacientes falleció acompañado.

### Valoración de la familia sobre la atención prestada por los sanitarios al fallecido

Para conocer la opinión de los familiares con respecto a la atención que

prestaron los sanitarios al ser querido, se les pidió que lo valoraran en una escala tipo Likert (donde 1 = excelente y 7 = pésima). La gran mayoría, el 92%, valoran la atención prestada al fallecido como excelente (56%) o muy buena (36%).

### Presencia de delirium en el paciente

Para obtener los siguientes resultados se preguntó a los sanitarios por la presencia de *delirium* en los pacientes en todas sus formas así como el momento de su aparición. Como se observa a continuación, entre el 20% y el 40% de los pacientes presentaron *delirium* en algún momento de su estancia en la Unidad (Ver Tabla 5).

### Nivel de inquietud del cuidador principal (familia) durante la última semana según la opinión de los sanitarios

Se pidió a los sanitarios que respondieran de acuerdo a una escala tipo Lickert, donde 1 corresponde a extraordinariamente tranquilo y 7 a extraordinariamente inquieto. Los resultados muestran que durante la última semana de vida del paciente, los familiares (cuidadores principales) se encontraban inquietos (48%), muy inquietos (12%) o extraordinariamente inquietos (4%).

Tabla 5. **Presencia de delirium en el paciente durante su estancia en la Unidad.**

<i>Delirium</i>	n	En el momento del ingreso	n	Durante el ingreso	n	Los tres últimos días
Sí, hipoactivo	2	8%	1	4%	3	12%
Sí, hiperactivo	2	8%	5	20%	3	12%
Sí, mixto	1	4%	2	8%	4	16%
No	20	80%	17	68%	15	60%

## DISCUSIÓN

En nuestro país existen alrededor de 120.000 personas que padecen una enfermedad terminal y que se encuentran, por lo tanto, próximos a la muerte. Más allá de esta cifra, la única certeza que tenemos y compartimos todos los seres humanos desde el momento de nacer, es que moriremos algún día. La muerte es una realidad ineludible e inherente a la vida.

A nuestro juicio, estudiar cómo morimos debiera ser también una cuestión ineludible. Así como existe gran preocupación y se realizan múltiples esfuerzos por controlar cualquier riesgo al nacer y ofrecer un contexto seguro al recién nacido, también debiéramos desplegar todos los recursos que estén a nuestro alcance, tanto desde el punto de vista somático como psicológico, para brindar un espacio seguro al moribundo y facilitar así una muerte en paz. Sin embargo, en nuestra sociedad occidental muchas veces esta realidad se ignora y evita por ser una de las principales fuentes de malestar emocional y sufrimiento. La muerte suele ser vivida trágicamente, en un contexto en que se vivencia como un fracaso médico. En este sentido, Poch y Herrero<sup>(14)</sup> afirman que *“en numerosas culturas la muerte aparece como un acontecimiento social y cultural, que se vive en comunidad (...) en nuestro mundo occidental se muere, a menudo, fuera del hogar, abandonado en ocasiones por la familia y rodeado de una profesionalización y una burocratización. El moribundo es una molestia para una sociedad que tiene como valor reinante la eficiencia y la eficacia”*. En palabras de Marie De Hennezel<sup>(15)</sup>: *“No hay lugar para la muerte. La cubrimos como si se tratase de algo sucio y vergonzoso. No vemos en ella más que el horror, el absurdo, un sufrimiento inútil*

*y penoso, algo escandaloso e insopportable, cuando en realidad es el momento culminante de nuestra vida, su coronación, aquello que le confiere valor y sentido”*.

Las palabras de De Hennezel no parecen estar incorporadas a la manera en que percibimos y vivimos el misterio de la muerte. Por el contrario, la propia muerte puede ser vivenciada como una realidad inaceptable, “indigerible” y, probablemente, con la carga emocional y la intensidad con que ésta ha sido negada a lo largo de la propia existencia. La muerte es, no sólo un proceso existencial donde toda la estructura mental y psicológica durante la vida construida se puede derrumbar, sino que puede ser además, si no la más dolorosa, una de las situaciones más difíciles de presenciar. Por ello, morir en paz es considerado por muchos como morir sin consciencia, evitando la vivencia del propio proceso de morir. Esto lo observamos diariamente en nuestra práctica profesional, y se ha visto reflejado en los resultados del presente trabajo, donde la razón más destacada por la familia para describir la muerte en paz de su ser querido se encuentra asociada a la posibilidad de que éste muera sin tener consciencia de ello.

Sin embargo, más allá de la alternativa de sedación paliativa y/o terminal en los últimos días, indicada cuando todas las condiciones para ello han sido adecuadamente valoradas, nuestra práctica clínica diaria nos enfrenta a la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y que suelen variar constantemente a lo largo del proceso de la enfermedad. Estos síntomas condicionan una atención específica, un abordaje multidisciplinar de aspectos no sólo somáticos, sino también psicológicos, sociales y espirituales.

En la línea de lo anterior, cabe destacar que al diseñar esta investigación

se esperaba, a priori, que el concepto de "morir en paz" se entendiera desde diferentes puntos de vista, expresados fundamentalmente en dos: 1) el somático, es decir, a mejor control de síntomas mayor probabilidad de morir en paz, y 2) el psicológico-espiritual, en que la relación estaría dada por la resolución de asuntos pendientes, la satisfacción de necesidades espirituales y el estar rodeado de seres queridos, entre otros. Esto último se ve reflejado en los resultados obtenidos, donde los sanitarios argumentan la muerte en paz del paciente principalmente en función de aspectos somáticos como el buen control de síntomas, mientras que la familia valora más los aspectos psicosociales y existenciales destacando entre ellos la ausencia de consciencia.

A la luz de los resultados, desde la perspectiva de ambos grupos "morir en paz" parece significar "morir confortablemente", entendiendo el confort como "aquello que produce bienestar y comodidades" (RAE)<sup>(16)</sup>. Considerando las respuestas en función de estar completamente de acuerdo, los sanitarios destacan sobre todo el "buen control sintomático" como facilitador de una muerte en paz (69,56%), mientras que los familiares valoran más que el paciente muera en "ausencia de consciencia" (27,27%). Este aspecto fue valorado en segundo lugar por los sanitarios (17,39%).

La importancia que tanto familiares como sanitarios otorgan a la ausencia de consciencia nos lleva a reflexionar acerca de la idea de que no es lo mismo pensar en la propia muerte que presenciar la de otros. Esto suele verse reflejado en la cotidianidad de nuestra práctica clínica, donde la conspiración de silencio en torno al paciente es bastante frecuente<sup>(17)</sup>. A juicio de Bejarano<sup>(18)</sup> "el principal objetivo de la conspiración del silencio,

es un mal entendido deseo de proteger al paciente del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional y dejándolo solo con sus sentimientos, ansiedades y temores". En algunos casos se construye también para proteger a aquellos miembros de la familia considerados más débiles o con menos recursos para afrontar la realidad.

De esta manera, se observan conductas y actitudes familiares sobreprotectoras e infantilizadoras hacia el enfermo, que no respetan su autonomía, bloquean la entrega de malas noticias y construyen barreras en la comunicación con la intención de que sufra lo menos posible, física y psicológicamente. Pero este silencio y omisiones que se van construyendo en torno al pronóstico, no sólo afectan al paciente, sino también a los propios familiares que lo crean. Como refiere Acarín<sup>(19)</sup>, esto se debe principalmente a que la familia, al ocultar la verdad al enfermo, se está privando también de expresar sus propios sentimientos y emociones en torno a la cercanía de su muerte.

Tanto nuestra experiencia como los datos obtenidos, nos llevan a afirmar que, enfrentados a la percepción de sufrimiento, los familiares también sufren. Por ello, no en pocas ocasiones la familia hace una demanda explícita de sedación cuando considera que el sufrimiento del paciente parece intolerable. Es decir, solicita al personal sanitario la disminución del nivel de consciencia del enfermo hasta la desconexión total con el medio "para que no sienta ni sufra más". Para Morita et al<sup>(20)</sup> no hay nada más perturbador para una familia que ver a un ser querido en un episodio de delirium, sobre todo si éste es agitado. No obstante, esta afirmación difiere con los resultados del presente trabajo, donde la presencia de delirium (señalada por los sanitarios) no parece haber



influido negativamente en la percepción de una muerte en paz que tienen los familiares, dado que no se observan comentarios al respecto en los cuestionarios respondidos. Sin embargo, la evidencia proporcionada por nuestra experiencia clínica, sustentada además en la literatura, nos hacía pensar que éste sería, efectivamente, un factor que afectaría negativamente la percepción de los familiares. En este sentido, los resultados obtenidos nos sugieren que, siendo éste un equipo interdisciplinario que considera la psicoeducación de las familias como un pilar fundamental de su quehacer profesional en la UCP, muy probablemente logró preparar adecuadamente a los familiares frente a aquella sintomatología que suele provocarles mayor malestar emocional, explicitando cómo y por qué van apareciendo determinados síntomas en la medida que se acerca el final.

Por otra parte, y muy vinculado a lo anterior, el hecho de que los sanitarios mencionen el control de síntomas como el mejor facilitador de una muerte en paz, no implica, a nuestro juicio, que éstos no valoren además otros aspectos no somáticos, o que no tengan la sensibilidad necesaria para abordar aquellos de tipo psicosocial. Todo lo contrario. Además de nuestra perspectiva mediada por años de experiencia en una Unidad de Cuidados Paliativos, esto puede verse reflejado a través del presente estudio en el hecho de que la familia valora, en una amplia mayoría, la atención prestada por el equipo sanitario como excelente o muy buena (92%). Estos resultados nos sugieren que los familiares, a pesar de las emociones intensas que están sintiendo al presenciar la muerte de un ser querido -como rabia, tristeza e impotencia- son capaces de reconocer de manera positiva la atención prestada por el equipo sanitario, porque “Le

*trataron con cariño y humanidad inmejorable”, “Se le atendió en todo momento con mucha dulzura, mucho cariño y mimo”, “Se preocuparon por su estado de ánimo, si estaba triste siempre había una palabra de cariño y de aliento. La trataron como una persona no como una enferma”.*

Asimismo, el que los familiares destaquen más algunos aspectos psicosociales como mejores facilitadores de una muerte en paz (entre todos los que fueron mencionados alcanzan el 81,82%), tampoco significa que no otorguen importancia a los síntomas somáticos. Nuestra experiencia nos ha permitido constatar cómo la familia considera el malestar físico como algo inherente al proceso de la enfermedad. Al respecto, los resultados indican que entre las respuestas entregadas por los familiares, el valor otorgado al control sintomático es similar al de los principales aspectos psicosociales, entre ellos, —muy destacable a propósito de lo que hemos comentado sobre la “ausencia de consciencia”— el “*nos pudimos despedir, estaba consciente*”.

Esto último nos obliga a hacer una nueva revisión de algunos datos arrojados por nuestra investigación. Resulta interesante observar las respuestas de los familiares vinculadas a si el paciente murió en paz en la categoría “completamente de acuerdo”. Llama la atención que se valore como facilitadores de una muerte en paz tanto la presencia como la ausencia de consciencia, (“ausencia de consciencia” con un 27.27% y “nos pudimos despedir, estaba consciente” con un 18,18%). A simple vista, lo primero que estos datos nos sugieren es la importancia de acotar la temporalidad de la expresión “morir en paz”. Aún así, desde nuestra experiencia clínica no resulta especialmente difícil explicar estos resultados. Es posible señalar que

en un determinado momento, cuando el paciente aún mantiene el juicio conservado y todavía es capaz de comunicarse, la mayoría de los familiares desean despedirse de él y valoran este hecho como algo tremendamente significativo del proceso. Pero a medida que éste avanza, las dudas, las ansiedades y temores vinculados a la incertidumbre de cómo serán los últimos momentos, de qué manera se acercará el final y, en definitiva, la muerte en sí misma, median la opción por la sedación apelando a la ausencia de consciencia del ser querido.

Lo que hemos sugerido anteriormente a la luz de los resultados, nos invita a hacer la siguiente reflexión: al parecer, todos los participantes del estudio valoran la muerte en paz en función de los últimos días de vida del paciente y no del proceso de la enfermedad. Por una parte, la valoración de los sanitarios se sesga hacia los síntomas, mientras los familiares, en un contexto donde se asume la alta prevalencia de síntomas somáticos, se orientan más bien hacia aspectos psicosociales como el “no sentir” (ausencia de consciencia) lo difícilmente evitable, determinados síntomas físicos y especialmente la inminencia de la muerte y el estar arropado afectivamente.

Cabe entonces hacernos el siguiente cuestionamiento: ¿a qué intervalo de tiempo nos referimos al preguntarnos si un paciente murió en paz?, ¿se trata de los últimos minutos previos al exitus y al momento de la muerte en sí misma?, ¿nos referimos a las últimas 72 o 48 horas de vida?, ¿o más bien al proceso que emerge desde el impacto generado a partir del diagnóstico irreversible?. El definir dicha variable podría modificar, muy probablemente, los resultados del estudio. Y nos permitiría, además, realizar un análisis más preciso de los datos obtenidos.

Atendiendo a los resultados y de acuerdo con esta última reflexión, nos parece que inferir si el paciente murió o no en paz en función de las opiniones de sus familiares y de los sanitarios que le asistieron al final de la vida, puede resultar reduccionista en la medida que no se lo preguntamos al verdadero protagonista. La definición de la variable temporalidad, por su parte, nos permite plantear que una buena estrategia para una futura investigación complementaria sería, en un contexto de auténtica relación empática con el paciente<sup>(21)</sup>, preguntarle directamente a él: ¿En qué medida se siente en paz en este momento de su vida? y ¿Por qué?. Sería éste el punto de partida para averiguar el interés y la disposición del paciente para profundizar en ello. El objetivo es explorar qué aspectos facilitan y cuáles dificultan su manera de afrontar la enfermedad. Y en la medida que el proceso avanza, se trata de ayudar al paciente a reconocer la emergencia de sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, favoreciendo sus propios recursos para satisfacerlas y reforzando así su percepción de autocontrol. Esto ha de realizarse de manera consensuada con el paciente y el equipo asistencial. Como señala Gómez-Batiste<sup>(22)</sup>, “*con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores*”, bajo la premisa inviolable de que cada ser humano es único y, por lo tanto, su manera de enfrentarse a la muerte como el último tránsito de su vida es una experiencia intransferible. En ese sentido, facilitar el contacto consigo mismo y la satisfacción de las necesidades más íntimas, debe realizarse desde un abordaje empático y de genuino respeto, siempre profesional, que no produzca ni exacerbe el sufrimiento. Por el contrario, que promueva el bienestar, como destacan Limonero y Bayés<sup>(23)</sup>, permitiendo, en la

medida de lo posible, que el paciente muera en paz.

Para ello, sin embargo, es necesario tener en cuenta que morir en paz y morir confortablemente no son sinónimos; aunque como refiere Javier Barbero<sup>(24)</sup>: *“el dolor suele ser un importante antecedente del sufrimiento”*. A pesar de los avances tecnológicos existentes y de los que se avecinan, e hipotetizando un futuro próximo de excelente control de los síntomas físicos, es posible suscribir las palabras de Barbero cuando afirma que *“un ‘hospital sin dolor’ puede ser un objetivo, pero conseguir un ‘hospital sin sufrimiento’ no deja de ser una utopía”*, ya que la experiencia del sufrimiento es universal, subjetiva y de difícil manejo. Considerando los trabajos de Chapman y Gavrin<sup>(25)</sup>, algunos autores<sup>(26)</sup> proponen un modelo que plantea que *“una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia, personal u orgánica, y al mismo tiempo cree que carece de recursos para hacerle frente”*.

De esta manera, valorar el sufrimiento en términos de síntomas mal controlados (dolor, disnea, vómitos, astenia, pérdida de autonomía y otros), facilita esta visión reduccionista (somática) de una muerte “no en paz”, dejando de lado aquellos aspectos psicológicos, espirituales y existenciales que el paciente probablemente se plantea pero que no han sido suficientemente explorados. Es posible suponer que un paciente con buen control sintomático en comparación con uno de similares características pero sin buen control de su sintomatología, probablemente morirá más confortablemente. Sin embargo, no siempre es así: se puede morir en paz con y sin confort físico<sup>(27)</sup>. Muchas veces observamos, por ejemplo, cómo una adecuada atención de las necesidades espirituales al final de la vida, pueden facilitar una

muerte en paz a pesar de un mal control de los síntomas físicos<sup>(28)</sup>.

Nuestra práctica clínica cotidiana con pacientes con enfermedad oncológica irreversible y terminal nos invita a pensar que la amenaza vital que representa la enfermedad oncológica en fases avanzadas jamás deja indiferente a la persona que la padece, quien en función de sus propios recursos de afrontamiento (o mecanismos de defensa) se adapta como mejor puede a este proceso. Aquel paciente que realmente se siente en paz así suele expresarlo, y esto tiende a coincidir, fundamentalmente, con un tolerable control de los síntomas físicos, con encontrarse en proceso de resolución de asuntos pendientes y con sus necesidades espirituales satisfechas. En definitiva, cuando un paciente refiere espontáneamente sentirse en paz, ello puede significar, en cierta medida, que ha iniciado la aceptación de su propia muerte. Pero debemos ser cautos al respecto, pues no siempre es así. En ocasiones, el sufrimiento entendido como “una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos...”<sup>(29)</sup>, se instaura definitivamente al final de la vida, dificultando, sobremanera, la posibilidad de morir en paz.

La dificultad para abordar el fenómeno del sufrimiento y, por lo tanto, el intento por definir si una persona murió o no en paz, reside fundamentalmente en que, como mencionamos anteriormente, se trata de una experiencia subjetiva, única para cada persona y que abarca las múltiples dimensiones de la vida de un ser humano que, *ad portas* de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que hace respecto del sentido de su vida. Para Viktor Frankl<sup>(30)</sup> “el sentido de la vida difiere de un hombre a otro,

de un día para otro, de una hora a otra hora. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado". Y se pregunta respecto del sufrimiento: "¿Qué sucede cuando este sufrimiento se convierte en un destino y resulta imposible modificarlo?". A su juicio, "hay que aceptarlo (...), el sufrimiento adquiere entonces un sentido (...) que consiste en la actitud con que nos enfrentamos al mismo, en cómo lo aceptamos: en ese 'cómo' se encuentra la posibilidad de alcanzar un sentido y conferirselo a nuestra vida". En palabras de Nietzsche (1984): "quien tiene un por qué para vivir puede soportar casi cualquier cómo". Y Marie De Hennezel<sup>(15)</sup> refiere: "cuando la muerte está próxima, cuando reinan la tristeza y el sufrimiento, todavía es posible encontrar vida, todavía puede haber alegría, sentimientos y cambios del alma de una profundidad y de una intensidad tales, como no se habían vivido nunca antes". A pesar de ello, cierto es que no hemos de vernos tentados, en el acompañamiento a personas que sufren, a generar situaciones de "encarnizamiento moral". Haciéndonos eco de las palabras de Barbero<sup>(24)</sup>, debemos evitar "caer en la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio".

Acompañar a una persona al final de su vida puede ser vivido por el profesional y por la familia como un calvario intolerable, como una situación difícil de soportar o, muy por el contrario, como un auténtico privilegio de acompañar. Pero la experiencia para ambos es muy distinta. Esto se ve reflejado en el presente estudio a través de las diferencias en los resultados arrojados por ambos grupos. Por una parte, por el vínculo afectivo que existe entre los familiares y el enfermo y, por otro, porque el profe-

sional se enfrenta además, a una familia que sufre ante la pérdida del ser querido, con las múltiples reacciones que cada uno de sus miembros puede manifestar. Al respecto, Barbero<sup>(31-32)</sup> plantea que "el sufrimiento, radicalmente, nunca es bueno, aunque sí existe algún sufrimiento aceptable como mal menor, cuando algunas personas asumen libre y voluntariamente distintas cotas de sufrimiento para acompañar a otros que sufren". Sostiene que "nunca el sufrimiento tiene sentido" pero que, a pesar de él, hay personas que sí lo encuentran.

De esta manera, como profesionales que acompañamos a otras personas en el proceso de morir, nos enfrentamos no sólo a aceptar la muerte como inevitable, sino también a aceptar el sufrimiento emocional y espiritual inherentes al proceso; y así también, por qué no decirlo, a contactar con nuestro propio sufrimiento. Trabajar con enfermos terminales, como plantea Sogyal Rimpoché<sup>(33)</sup> "es como tener delante un cruel y bruñido espejo de la propia realidad. En él vemos el rostro sin adornos de nuestro propio miedo al dolor. Si no miramos, y aceptamos ese rostro temeroso en nosotros mismos, ¿cómo podremos soportarlo en la persona que tenemos delante?". Atender a estos pacientes constituye una profunda contemplación y reflexión sobre la propia muerte. Es una forma de afrontarla y trabajar con ella. Si, como ya hemos mencionado, es posible vivir el acompañamiento como un privilegio, es tal vez porque, en alguna medida, como señala Rimpoché, cuando se trabaja con moribundos se puede llegar a una comprensión profunda de cuál es el sentido de la vida.

Para finalizar, queremos agradecer, celebrar y exigir la expansión, a nuestro juicio inevitable, de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, formados por profesionales idóneos que

cuidarán de nosotros y de nuestros seres queridos al final de la vida, con una atención individualizada y continuada, por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención<sup>(34)</sup>, tal que las conclusiones referidas en el informe SUPPORT<sup>(10)</sup> sean recordadas como el punto de inflexión que impulsó finalmente la implantación indiscutible de los Cuidados Paliativos.

## CONCLUSIONES

- La expresión “morir en paz” se circunscribe, según los participantes, a los últimos momentos que preceden a la muerte y no al proceso de morir. El que éste abarque desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el exitus obliga, pensando en futuras investigaciones, a operativizar el concepto de “morir en paz” en términos de temporalidad. Es decir, morir puede referirse a los últimos momentos u horas que preceden el final de la vida, o al proceso de morir desde el diagnóstico de una enfermedad grave e irreversible.
- La mayoría de los familiares y de los sanitarios considera que el paciente “murió en paz”. Sin embargo, difieren en las razones de dicha percepción. Mientras los sanitarios valoran más los aspectos somáticos (buen control sintomático), los familiares destacan otros aspectos de carácter psicosocial (como la ausencia de conciencia y el estar rodeado de su familia).
- Pese a la ausencia de diferencias estadísticamente significativas respecto de la percepción sobre

el control de síntomas, los familiares apreciaron, siempre, peor control de síntomas que los sanitarios en todas las variables que se midieron.

- Cuando los sanitarios refirieron dudas sobre la muerte en paz del fallecido, éstas se expresaban en función de los aspectos somáticos (mal control de síntomas).
- Cuando la familia refirió dudas sobre la muerte en paz del fallecido, éstas se expresaban en función de aspectos psicosociales, como la incapacidad del paciente para poder expresar su voluntad.
- La presencia de delirium no influyó a la hora de valorar la muerte en paz del paciente.
- El paciente estuvo siempre acompañado en el momento de morir, como mínimo, por alguna persona, familiar y/o sanitario.
- Casi la totalidad de los familiares valoraron la atención prestada al fallecido por el equipo sanitario como excelente o muy buena.
- Las familiares presentaron, en su mayoría, un nivel de inquietud moderado durante el proceso de morir del paciente, lo que indicaría que el presenciar la muerte de un ser querido provoca malestar emocional.

## LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

- El pequeño tamaño de la muestra no ha permitido observar diferencias estadísticamente significativas entre los sanitarios y las familias respecto de la percepción del control sintomático, aunque no quiere decir que no existan. Esto sugiere ampliar el estudio abarcando una muestra mayor para intentar determinar si realmente

existen diferencias significativas entre la percepción que tienen ambos grupos respecto del control de síntomas.

- Consideramos que el término "morir en paz" debería contemplar otros aspectos que no se reflejan en este trabajo, debido en parte a la ausencia de una formulación de preguntas más precisas y específicas, como por ejemplo, lo concerniente a la resolución de asuntos pendientes y la ausencia de conflictos de creencias y valores.
- Consideramos que inferir si el paciente murió o no en paz en función de las opiniones tanto de los familiares como de los sanitarios que le asistieron al final de la vida, es insuficiente en la medida que no disponemos de la opinión del propio paciente.

## AGRADECIMIENTOS

Al equipo sanitario del SCP del ICO DiR, por su disponibilidad y colaboración, a los familiares de los pacientes, por su amabilidad al colaborar, a Esther Roura y Ginesa Albero por el asesoramiento estadístico, y muy especialmente, al profesor Ramón Bayés, por todo el apoyo recibido.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. España Datos estadísticos [En línea] 2004 [Acceso el 20 de Noviembre de 2006]. Disponible en: <http://www.who.int/countries/esp/es/index.html>
2. Informe Hasting. Los fines de la medicina. [En línea] Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 11, 2004 [Acceso el 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.fundaciogrifols.org/docs/pub11%20esp.pdf>
3. Centeno C, Arnillas P. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos. Los cuidados paliativos en España. En: Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: (ICEPSS) 1998; p. 235-48.
4. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004;122:539-41.
5. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007;33(5):584-90.
6. ICO Hospital Duran i Reynals. Presentación. [En línea] 2007. [Acceso el 12 de Junio de 2007]. Disponible en: <http://www.iconcologia.net/castella/hospitalet/index.htm>
7. Institute of Medicine. Approaching death: Improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press. Citado por McCarthy (1997): US patients do not always get the best end-of-life care. *Lancet* 1997;349:1747.
8. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000;342:654-6.
9. SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. The SUPPORT principal investigators. *JAMA* 1995;274,1591-8.
10. Pérez Oliva M. Morir en España / y 1. El reto de una muerte digna. *El País* 2005; 30 de Mayo: 17-8.
11. Pérez Oliva M. Morir en España / y 2. Atrapados en la tecnología. *El País* 2005; 31 de Mayo: 17-8.
12. Pérez Oliva M. Morir en España / y 3. La muerte clandestina. *El País* 2005; 1 de Junio: 17-8.
13. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin* 2000; 115: 579-82.

14. Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.
15. De Hennezel, M. La muerte íntima. Barcelona: Plaza & Janes, 1997.
16. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. (22ª ed.). Espasa-Calpe. Madrid: Autor, 2001.
17. Schröder M. Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase terminal. En: Die Trill M, editor. Psico-Oncología. Madrid: Aula de Estudios Sanitarios (ADES), 2003; p. 629-45.
18. Bejarano P. Jaramillo I. Morir con dignidad. Santafé de Bogotá: Amazonas, 1992.
19. Acarín N. La muerte y el médico. Anu Psicol 1998; 29(4):19-33.
20. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Tsumeto S, Shima Y. Family - perceived distress from delirium-related symptoms of terminal cancer patients. Psychosomatics 2004; 45:107-13.
21. Spira JL. Existential Psychotherapy in Palliative Care. En: Chochinov HM, Breitbart W, editors. Handbook of Psychiatry in palliative medicine. New York: Oxford University Press, 2000; p. 197-214.
22. Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A. et al. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
23. Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. Med Pal 1995; 2:53-9.
24. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2003; p. 151-70.
25. Chapman CR, Gavrín J. Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care 1993;9:5-13.
26. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Med Pal 1996;3:114-21.
27. Bayés R. Morir en paz. Rev Psicol Univ Tarracon 2003;25(1-2):210-7.
28. Maté J. Necesidades espirituales en la práctica clínica. VI Congreso Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Terrassa, 10-11 Mayo 2007.
29. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. Lancet 1999;353:1607-9.
30. Frankl VE. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1996.
31. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. Lab Hosp 2002;263:5-24.
32. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004; p. 143-59.
33. Rimpoché S. El Libro tibetano de la vida y la muerte. Barcelona: Urano, 1994.
34. Gómez-Batiste X. Leganés, sedación y cuidados paliativos. Med Pal 2005;12:65-6.





### 5.3.2. Publicación 2

**Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J. Limonero J.T., López-Postigo, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6(2-3), 507–518. ISSN: 1696-7240.**

Desde la Junta de la SECPAL - a partir de una demanda del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya – se propuso a un grupo de expertos elaborar una propuesta de mejora en la evaluación y tratamiento de los aspectos subjetivos de los pacientes al final de la vida.

Con este compromiso se creó un grupo de trabajo multidisciplinar compuesto por un médico, una enfermera, una trabajadora social, dos psicólogos del ámbito académico con experiencia en CP y cinco psicólogos del ámbito clínico cuyo objetivo era el de elaborar un instrumento para detectar el ME en enfermos al final de la vida. Coordinado junto con la psicóloga Dolors Mateo, formamos un equipo multidisciplinar con criterios de participación, generación de consenso basado en la evidencia y aplicabilidad en la práctica clínica paliativa. Se realizó un análisis y debate de la bibliografía relevante, nacional e internacional, relacionada con términos, constructos, instrumentos de evaluación y modelos explicativos relacionados con la evaluación de aspectos subjetivos en el ámbito de los cuidados paliativos y se estableció

como objetivo del grupo el desarrollo de un instrumento de Detección de Malestar Emocional.

Para el desarrollo del instrumento de cribado se tomó como punto de partida teórico el modelo de “amenazas-recursos” (Bayés et al., 1996, 1997). Así mismo se pretendía que dicho instrumento fuera sencillo, comprensible, fácil de administrar, que su administración no fuera iatrogénica, que se pudiera administrar de forma repetida en el tiempo y que, en caso de que fuera necesario, facilitara la derivación a un especialista.

En base a estas premisas se elaboró el cuestionario de detección de ME del enfermo (DME-E) que consta de dos partes: 1) tres preguntas dirigidas al enfermo; y 2) la observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos relacionados con el malestar emocional. Las preguntas que se hacen al enfermo están relacionadas con el estado de ánimo, con sus preocupaciones y con la forma de afrontar la situación.

A lo largo del proceso de la elaboración del DME, hemos tenido siempre presente los aspectos bioéticos, la calidad de la atención y el respeto dada la vulnerabilidad y fragilidad del enfermo al final de la vida, siendo ésta una de las principales razones por la que hemos optado por restringir al máximo la cantidad de preguntas, priorizando su confort a la obtención de datos y teniendo siempre presente la relevancia de las mismas para el enfermo. Además, se ha observado que esta estrategia de centrarse en unas pocas preguntas facilita captar y mantener la atención del paciente con un menor riesgo de fatiga.

## ELABORACIÓN Y PROPUESTA DE UN INSTRUMENTO PARA LA DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL EN ENFERMOS AL FINAL DE LA VIDA

Jorge Maté\*, Dolors Mateo\*\*, Ramon Bayés\*\*\*, Montserrat Bernaus\*\*\*\*, Carme Casas\*\*, Jesús González-Barboteo\*\*\*\*\*, Joaquín T. Limonero\*\*\*, Montserrat López-Postigo\*\*\*\*, Agustina Sirgo\*\*\*\*\* y Silvia Viel\*\*\*\*\*

\* Institut Català d'Oncologia (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona). Grupo de Investigación en Estrés y Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona

\*\* Consorci Sanitari de Terrassa (Terrassa, Barcelona)

\*\*\* Universitat Autònoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

\*\*\*\* Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell, Barcelona)

\*\*\*\*\* Institut Català d'Oncologia (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

\*\*\*\*\* Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Reus, Tarragona)

\*\*\*\*\* Consorci Sanitari del Garraf, Hospital-Residència Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona)

### Resumen

**Objetivo:** Establecer la sistemática de trabajo de un grupo multidisciplinar cuyo objetivo es elaborar un instrumento para detectar el malestar emocional en enfermos al final de la vida. **Material y métodos:** Se describe la formación y composición del equipo investigador así como su dinámica de trabajo a lo largo de 2007 y 2008 en múltiples reuniones presenciales y on-line así como la bibliografía, el modelo y criterios que sirvieron de base para el debate que condujo a la elaboración del instrumento. **Resultados:** Se presenta el cuestionario DME, que consta de dos partes: 1) cuatro preguntas dirigidas al enfermo, y 2) observación, por parte del sanitario, de signos que muestren la presencia de malestar emocional. Actualmente se encuentra en proceso de validación.

### Abstract

**Objective:** To establish the methodology of work for a multidisciplinary group whose objective is to generate a tool to detect the emotional distress in patients at the end of their lives. **Material and method:** It describes the configuration and composition of the researching team as well as its method of work throughout 2007 and 2008. The combination of multiple face to face meetings, online conferences and the review of related bibliography formed the model and the criteria used as the basis for the debate that lead to the elaboration of the instrument. **Results:** The questionnaire DME is presented, and consists of two parts: 1) four questions addressed to the patient, and 2) observation by the health staff of signs that show the presence of emotional distress. At the moment, the instrument is under validation.

---

### Correspondencia:

Jorge Maté Méndez  
Unitat de Psico-Oncologia  
Institut Català d'Oncologia  
Hospital Duran i Reynals  
Avinguda Gran Via de L'Hospitalet, 199-203  
08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona.  
E-mail: jmate@iconcologia.net

*Nota:* Este proyecto se ha llevado a cabo a raíz de la solicitud del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, organismo que delegó dicho encargo a los autores de este trabajo, en representación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, enfermo al final de vida, malestar emocional, instrumento de evaluación, necesidades subjetivas, calidad de vida.

**Key words:** Palliative care, patient at the end of life, emotional distress, instrument of evaluation, subjective needs, quality of life.

## INTRODUCCIÓN

De acuerdo con Callahan<sup>(1)</sup>, los fines de la medicina del siglo XXI consisten en; a) la prevención y lucha contra las enfermedades; y b) cuando, a pesar de todos los esfuerzos, se aproxime la muerte, aliviar en lo posible el sufrimiento de los enfermos y sus familiares, y ayudar a que las personas mueran en paz. El artículo de Callahan constituye, sin duda, una buena síntesis del denominado Informe Hastings<sup>(2)</sup>, que tal vez podría, a su vez, resumirse en la frase de Cassell<sup>(3)</sup>: “Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”.

Para poder aliviar el malestar emocional que padecen los enfermos al final de la vida, el cual, en algunos casos, puede conducir a un estado de sufrimiento que desborde sus recursos y desencadene síntomas refractarios, previamente se ha de detectar ese malestar y, para ello, se ha de disponer de instrumentos de validez y fiabilidad contrastadas. De esta manera podremos garantizar, de acuerdo con los postulados de la denominada medicina basada en la evidencia, que estamos utilizando, en nuestras intervenciones paliativas, los mejores medios disponibles en cada momento.

Haciéndose eco de esta necesidad y ante la carencia de instrumentos adecuados en catalán y en castellano debidamente validados, el *Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya* transmitió a la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* el encargo de elaborar un instrumento, adaptado a las necesidades de nuestra práctica clínica diaria, que fuera capaz de evaluar el grado de malestar emocional de los en-

fermos en las unidades de cuidados paliativos.

La “Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos”<sup>(4)</sup>, por su parte, publicada en 2008 por el Ministerio de Sanidad y Consumo dentro de su colección “Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud”, apoyándose en un documento anterior del propio Ministerio en 2007<sup>(5)</sup>, recomienda establecer un sistema organizativo de cuidados paliativos que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales con el fin de promover acciones integradas. Esencialmente, esto supone, en la práctica, dos niveles de actuación: a) un nivel básico, de acuerdo con el cual debe prestarse atención inmediata a todos los pacientes próximos a la muerte que lo precisen, y b) un segundo nivel, reservado a intervenciones complejas que requieren técnicas, procedimientos, servicios o profesionales sanitarios especializados (médico, enfermera y psicólogo paliativistas, gerontólogo, experto en dolor, psiquiatra, trabajador social, fisioterapeuta, experto en cuestiones espirituales, etc.). Así, por ejemplo, de acuerdo con la Guía antes mencionada: “los pacientes con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivados para recibir apoyo psicológico especializado” (Pág. 179).

El objetivo de este artículo consiste en describir la sistemática de trabajo de un grupo multidisciplinar constituido con el objetivo de elaborar un instrumento capaz de detectar el malestar emocional en enfermos al final de la vida y facilitar su derivación a los profesionales adecuados.

## MATERIAL Y MÉTODOS

La Junta directiva de la SECPAL delegó el encargo recibido en dos psicólogos con amplia experiencia clínica en cuidados paliativos: Jorge Maté y Dolors Mateo, cuya primera labor fue la formación de un equipo multidisciplinar. Los criterios que se utilizaron para la inclusión/selección de los miembros del grupo fueron: a) todos los miembros debían tener experiencia probada en cuidados paliativos, b) predominio de psicólogos en el equipo multidisciplinar dado que el objetivo era la evaluación de una variable subjetiva: el malestar emocional, y c) proximidad geográfica que facilitara los debates a través de reuniones presenciales.

Con estas premisas, se constituyó un equipo formado por: un médico, una enfermera, una trabajadora social, cinco psicólogos clínicos y dos psicólogos académicos expertos en investigación paliativa.

Una vez formado, el grupo ha trabajado durante el periodo 2007-08 de forma interdisciplinaria, intensa y sistemática, a través de 10 reuniones de 4 horas presenciales cada una y de innumerables intervenciones interactivas *on-line*. El presente artículo expone los primeros resultados provisionales del trabajo realizado, actualmente en fase de validación. Antes de completarse el mismo, el equipo ha considerado, sin embargo, que, dada la escasez de este tipo de experiencias, lo dilatado del tiempo necesario para completar el trabajo pendiente y la urgencia con que se nos insta a la investigación a todos los profesionales de cuidados paliativos, podía ser interesante - y tal vez útil para algunos equipos que desean iniciarse en la investigación - describir con algún detalle la evolución del trabajo desarrollado hasta la fecha por nuestro grupo a partir de su constitución. Los pasos, desde un punto de vista cronológico, han sido los siguientes:

1º) Revisión, análisis y debate de la bibliografía relevante, nacional e internacional, referente a conceptos, constructos, metodología y modelos explicativos relacionados con la evaluación de aspectos subjetivos en el ámbito de los cuidados paliativos. Aunque en nuestra búsqueda se priorizaron los estudios realizados con instrumentos validados, no se desestimaron los trabajos llevados a cabo con instrumentos no validados, validados en poblaciones no paliativas o simplemente descriptivos, siempre y cuando estuvieran respaldados por revistas con índice de impacto o equipos de trabajo de reconocido prestigio en el campo de la salud. Para la revisión de la literatura se usaron las bases de datos electrónicas Medline, PsychInfo y Psyclict, así como la consulta directa de algunas revistas (tanto generales, como *The Lancet*, *The New England Journal of Medicine* o *JAMA*, como especializadas: *Palliative Medicine*, *Palliative Care* o *Medicina Paliativa*), documentos oficiales como guías, manuales o tesis doctorales publicados o inéditos desde 1990 hasta 2008. Las palabras claves que se utilizaron fueron: *distress*, *psychological distress*, *emocional distress*, *subjective assessment*, *psychological assessment*, *emotional assessment*, *well-being*, *palliative care/terminal care/palliative medicine* y sus consiguientes homólogos en castellano.

2º) Selección de un modelo-guía. Para ello, se analizaron los modelos teóricos explicativos existentes procedentes tanto del campo de la Psicología como de la Medicina, teniendo presente su posible aplicabilidad al ámbito de los cuidados paliativos, y que reflejaran, tanto la génesis y las características del sufrimiento como las potenciales respuestas que un enfermo al final de la vida puede presentar como fruto del afrontamiento a la enfermedad y la inminencia de la muerte.

3º) Dado que el instrumento debía ser apropiado para un uso clínico normal-

zado en el nivel básico de actuación, se estableció que el mismo debía cumplir los siguientes criterios, a la luz de la literatura seleccionada<sup>(6-11)</sup> y el análisis cualitativo procedente de la experiencia de los miembros del grupo:

- a) Incluir los factores integrantes del modelo-guía elegido.
- b) Establecer que la administración del cuestionario fuera susceptible de generar, en lo posible, efectos terapéuticos y, en ningún caso, iatrogénicos.
- c) Ser fácilmente comprensible para el enfermo, y que evaluara aspectos relevantes para él en su situación.
- d) Ser breve, sencillo y fácil de administrar por profesionales sanitarios de diferente formación pero con un mínimo de experiencia en la atención al final de la vida.
- e) Delimitar las preguntas a un período de tiempo anterior de corta duración, dada la variabilidad temporal que puede haber en el malestar emocional en las situaciones de final de vida.
- f) Permitir monitorizar la evolución del malestar emocional en función del progreso de la enfermedad, de la aparición de nuevos síntomas o situaciones susceptibles de provocar malestar y la inminencia de la muerte, de forma que se pudiese repetir su administración, siempre que se considerara posible y conveniente.
- g) Facilitar la derivación, si fuera necesario, a un profesional específico para una evaluación posterior en profundidad y una intervención apropiada.
- h) Adecuar las preguntas al uso convencional del lenguaje habitual de los enfermos.

En resumen, se pretendía construir un instrumento sencillo, de utilidad, similar a la demostrada por el termómetro clínico, que detectara el nivel de malestar emocional del enfermo en cualquier momento y así poder identificar de forma efectiva aquellos enfermos susceptibles de beneficiarse de una intervención profesional específica.

## RESULTADOS

La composición y dinámica del grupo se ha mantenido sin variación a lo largo de todo el proceso, compaginando las reuniones presenciales con las intervenciones *on line*.

De la revisión, análisis y debate de la literatura existente sobre el tema, así como de las experiencias contrastadas de los miembros del grupo, se derivaron una serie de conclusiones interesantes que se comentan a continuación:

a) Se desestimó el uso del término *distress*, por considerar, esencialmente, que el concepto de "malestar emocional" era equivalente al inglés "*distress*" y mucho más comprensible para enfermos, familiares y profesionales sanitarios en el contexto de los cuidados paliativos en nuestro ámbito geográfico.

b) Se llegó a la conclusión de que la mayoría de los numerosos instrumentos de calidad de vida y de malestar emocional existentes no eran adecuados, de acuerdo con los criterios establecidos por el grupo, para ser aplicados a personas próximas a la muerte.

c) En base a los criterios definidos anteriormente se seleccionaron de la literatura una serie de instrumentos que cumplían, al menos en parte, algunos de los criterios de idoneidad establecidos (Ver Tabla 1). Estas escalas podían ser unidimensionales, y valoraban por tanto, un sólo aspecto (escala visual análoga, escala verbal categorial, o pregunta simple), o multidi-

mensionales, que contenían más de una pregunta y evaluaban normalmente más de una dimensión.

De las escalas que se presentan en la Tabla 1, destacamos especialmente las correspondientes a los equipos de Bruera et al.<sup>(7)</sup>, Chochinov et al.<sup>(9)</sup>, Comas et al.<sup>(12)</sup>, Holland et al.<sup>(10)</sup> y Hürny et al.<sup>(13)</sup>. El nuevo instrumento que presentamos, se nutre de algunas de las ideas que se desprenden de estos instrumentos de evaluación<sup>(6-10,12-19)</sup> y pretende solventar algunas de las deficiencias detectadas en los instrumentos de evaluación revisados que no se ajustarían a los criterios establecidos en el punto 3. Los ítems que constituyen el cuestionario para detectar el malestar emocional se elaboraron y se seleccionaron en base al grado de acuerdo de los mismos con la dilatada experiencia clínica en cuidados paliativos de la mayoría de los miembros del grupo.

d) Se aceptó como modelo-guía para el desarrollo del instrumento, el modelo teórico denominado “amenazas-recursos” de Bayés et al.<sup>(20)</sup>, basado, en gran medida, en las aportaciones de Cassell<sup>(3)</sup>, Chapman y Gavrín<sup>(21)</sup>, Lazarus y Folkman<sup>(22)</sup>, Laín Entralgo<sup>(23)</sup> y corroborado posteriormente por Loesser y Melzack<sup>(24)</sup> ya que en él parecían coincidir los puntos de vista de autores de reconocido prestigio en el campo de la enfermedad, el dolor y los cuidados paliativos, procedentes de disciplinas y formaciones diferentes, modelo que permite analizar con detalle los elementos que inciden en el malestar emocional o sufrimiento del enfermo, a la vez que indica las posibles vías de actuación para reducirlo o aliviarlo (figura 1).

e) El cuestionario elaborado para detectar el malestar emocional (DME) en cuidados paliativos consta de dos partes: 1) cuatro preguntas dirigidas al enfermo y, 2) registro de la observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos relacionados con malestar

emocional. El Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) se muestra en dos versiones: castellana y catalana (Ver Anexos 1 y 2).

f) Las preguntas han sido elaboradas por el grupo de trabajo, eligiendo cuidadosamente el lenguaje utilizado para que sea por una parte fácilmente comprensible para el enfermo, y por otra no genere o añada más malestar en el propio enfermo ni influya en la respuesta del mismo.

g) En su estado actual y antes de su validación, no se pretende que el cuestionario que se propone sea mejor, igual o superior a los que en este momento se vienen empleado en cuidados paliativos – por ejemplo, los propuestos por el equipo de Bruera<sup>(7)</sup>, el EORTC QLQ-C15-PAL<sup>(16)</sup> o el HADS<sup>(19)</sup>, entre otros. En el presente artículo, la génesis de la actuación de un reducido grupo de trabajo empeñado en una labor necesaria y difícil que, en todo caso, ha enriquecido considerablemente a sus componentes y ha dado como resultado, la propuesta de un instrumento de evaluación en base a unos criterios definidos previamente.

## DISCUSIÓN

Entendemos que el elemento clave para comprender las respuestas emocionales de las personas al final de la vida, no es la presencia de determinados síntomas de naturaleza biomédica, social, psicológica o espiritual<sup>(26)</sup>, sino el significado que el enfermo les atribuye en base al grado de amenaza que cada uno de ellos le genera<sup>(22, 27)</sup>.

Atendiendo al modelo-guía “amenazas-recursos” que hemos utilizado<sup>(20)</sup>, el enfermo puede percibir diferentes síntomas tanto de naturaleza interna como externa, y si los mismos (o alguno de ellos) son valorados como amenazantes para su integridad o bienestar, analizará los recursos (propios o ajenos) que tiene para

Tabla 1. **Revisión bibliográfica: Selección de instrumentos de evaluación.**

Nombre instrumento	Autores	Núm. Ítems
<b>Edmonton Symptom Assessment System – ESAS</b> (Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton)	Bruera et al. (1991) <sup>(7)</sup>	10
<b>Cambridge Palliative Assessment Schedule -CAMPAS-R-</b> (Registro de evaluación de cuidados paliativos Cambridge-R)	Ewing et al. (2004) <sup>(15)</sup>	11+ 11
<b>Escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos –EOD-</b>	Comas et al. (2004) <sup>(12)</sup>	3+3
<b>HADS -Hospital Anxiety and Depression Scale</b> Evaluación del estado emocional en pacientes hospitalarios no psiquiátricos.	Zigmond y Snaith (1983) <sup>(19)</sup>	14
<b>The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool</b> Instrumento de detección de necesidades en el cuidado al final de la vida.	Emanuel et al. (2001) <sup>(14)</sup>	13
<b>QLQ-C15-PAL</b> Escala para la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos.	Groenvold et al. (2006) <sup>(16)</sup>	15
<b>Distress Thermometer –DT</b> Termómetro emocional para la detección precoz de reacciones emocionales.	Holland et al (1999) <sup>(10)</sup> . NCCN (2008) <sup>(25)</sup>	1+lista problemas (35)
<b>Measuring Quality-of-Life at the End of Life (QUAL-E): Thirty-One Items</b> Medición de la calidad de vida al final de la vida.	Steinhauser et al. (2002) <sup>(18)</sup>	31
<b>“Are you depressed?”</b> Cribado de depresión en pacientes con cáncer avanzado-terminal.	Chochinov et al (1997) <sup>(9)</sup>	1
<b>Time perception and assessment wellbeing</b> Evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo.	Bayés et al. (1997) <sup>(6)</sup>	4
<b>Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS):</b> Escala de ajuste percibido a la enfermedad crónica.	Hürny et al. (1993) <sup>(13)</sup>	1
<b>Single-Item Screening Tool</b> Instrumento de detección de un solo ítem.	Butt et al. (2008) <sup>(8)</sup>	4
<b>Missoula-VITAS Quality of Life Index—Revised</b> (Índice de calidad de vida Missoula-VITAS-revisado). Evaluación en pacientes con enfermedad progresiva, crónica y amenazante para la vida.	Schwartz et al. (2005) <sup>(17)</sup>	25



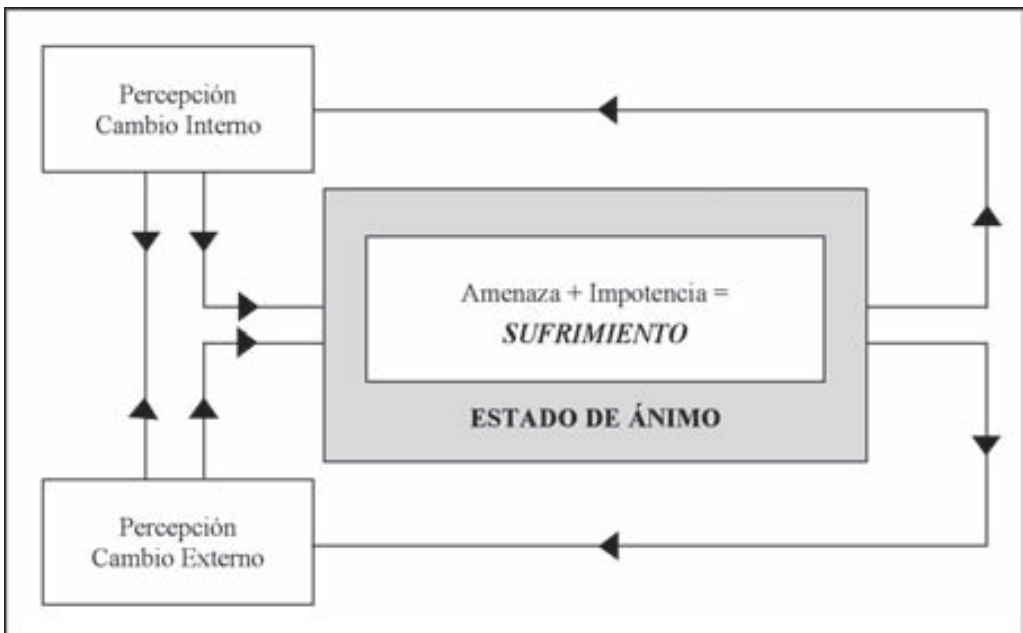
afrontarlos. Si cree que carece de ellos o que no son eficaces para reducir esa amenaza potencial, el enfermo además de percibirlos como amenazantes experimentará impotencia ante los mismos al no poder hacerles frente, hecho que le generará sufrimiento. Este sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo, o minimizado por uno positivo. Como se puede apreciar, se trata de una evaluación dinámica de la situación, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte. Esta variabilidad temporal condiciona la necesidad de disponer de instrumentos flexibles y no invasivos que puedan monitorizar los cambios para poder actuar en consecuencia.

Por otra parte, también hemos tenido en cuenta en nuestro trabajo las consideraciones y sugerencias de la Guía de Práctica Clínica mencionada al principio del

presente artículo<sup>(4)</sup>. La secuencia de acciones realizadas por el equipo a lo largo de su funcionamiento ha tratado de adaptarse a estas indicaciones focalizando su atención en aquellos instrumentos sencillos que se estaban utilizando en situaciones similares o que guardaban alguna similitud con la que deseábamos explorar, siendo perfectamente conscientes de la dificultad de validación psicométrica que presentan tales instrumentos. Sin embargo, dadas las características de vulnerabilidad y fragilidad de los pacientes al final de la vida consideramos que era necesario explorar nuevos caminos, nuevas herramientas en un campo especialmente difícil, que permitiera combinar el máximo rigor científico posible con el respeto prioritario que se debe a toda persona que se encuentra al final de la vida.

En este momento no estimamos oportuno especular sobre las instrucciones para la administración del cuestionario,

Figura 1. **Modelo para una intervención paliativa en enfermos al final de la vida. Adaptado de Bayés, Arranz, Barreto y Barbero, 1996**<sup>(20)</sup>.



los puntos de corte y posibles criterios de derivación, los cuales dependerán, en gran medida, de los datos que se obtengan en la investigación empírica durante la fase de validación cuya ausencia se traduce, en estos momentos, en una de las limitaciones principales de este trabajo.

Para la evaluación de las propiedades psicométricas del DME, en una primera fase, se está desarrollando un *estudio piloto*, en el que se administra el instrumento DME a un grupo reducido de enfermos y hospitales, para analizar la bondad del instrumento y pasar posteriormente, en función de la información obtenida en su administración, a realizar las correcciones necesarias en el mismo. En una segunda fase, se procederá al *estudio principal* de evaluación de sus propiedades psicométricas, administrando el cuestionario junto con otros instrumentos de evaluación de valor reconocido a una muestra seleccionada de pacientes.

Deseamos insistir en que se trata en todo caso de una propuesta inicial de un instrumento de detección o cribado en el ámbito de los cuidados paliativos y que la evaluación clínica posterior, deberá ser desempeñada por el profesional especializado al que sea derivado el enfermo.

Tanto en nuestro contexto como en el resto de países, existen escasos instrumentos en la literatura especialmente diseñados para un uso clínico en enfermos próximos a la muerte. Confiamos que una herramienta como la que presentamos: sencilla, fácil de administrar, comprensiva y con preguntas relevantes para el enfermo, demuestre su utilidad. En todo caso, estamos convencidos de que representa un posible camino a seguir.

A lo largo del proceso de la elaboración del DME, hemos tenido siempre presente la calidad de la atención y el respeto por la vulnerabilidad y fragilidad del enfermo al final de la vida, siendo ésta una de

las principales razones por la que hemos optado por restringir al máximo la cantidad de preguntas, priorizando su confort a la obtención de datos y teniendo siempre presente la relevancia de las mismas para el enfermo. Además, se ha observado que esta estrategia de centrarse en unas pocas preguntas facilita captar y mantener la atención del paciente con un menor riesgo de fatiga.

Finalmente, estimamos que la experiencia del profesional y la actitud con la que éste se acerque al paciente para administrar el DME, puede influir, no sólo en la validez de los datos obtenidos, sino también, en el verdadero sentido del instrumento que hemos tratado de construir.

## AGRADECIMIENTOS

*Deseamos manifestar nuestro agradecimiento al Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya por el apoyo prestado y a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) por la confianza demostrada.*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 324: 654-6.
2. The Goals of Medicine: Setting New Priorities. Special Supplement. Hastings Center Report, Nov-Dec 1996. Traducción 2005: Los fines de la medicina [consultado el 2-3-09]. Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/esp/publicaciones/coleccion.asp>
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
4. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (OSTEBA); 2008. (Guías de Práctica Clínica en el SNS).

5. Estrategia sobre Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
6. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1997; 13 (2): 22-6.
7. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macnillan K. The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *J Palliat Care* 1991; 7: 6-9.
8. Butt Z, Wagner LI, Beaumont JL, Paice JA, Peterman AH, Shevrin et al. Use of a single-item screening tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 35: 20-30.
9. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1997; 154 (5): 674-76.
10. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology (Williston Park)* 1999;13:113-47.
11. Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennet MI. Screening for psychological distress in palliative care: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36(5): 520-8.
12. Comas MD, Calafell B, Limonero JT, Bayés R. Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos: estudio preliminar. *Med Paliat (Madrid)* 2004; 11 (2): 96-101.
13. Hürny C, Bernhard J, Bacchi M, van Wegberg B, Tomamichel M, Spek U, et al. The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): A global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Support Care Cancer* 1993; 1: 200-8.
14. Emanuel, LL, Alpert, HR, Emanuel, EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med* 2001; 4: 465-74.
15. Ewing G, Todd C, Rogers M, Barclay S, McCabe J, Martin A. Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27 (4): 287-99.
16. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006; 42: 55-64.
17. Schwartz C, Merriman M, Reed G, Byock I. Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-Revised: Research tool or clinical tool? *J Palliat Med* 2005; 8(1): 121-35.
18. Steinhäuser KE, Bosworth HB, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, Parker J., Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *J Palliat Med* 2002; 5: 829-41.
19. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67(6): 361-70.
20. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat* 1996; 3: 114-21.
21. Chapman CR, Gavrín J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9 (2): 5-13.
22. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer; 1984. [Traducción española Estrés y procesos cognitivos, 1986. Barcelona: Martínez Roca].
23. Laín Entralgo P. La relación médico-enfermo. Madrid: Alianza; 1983.
24. Loesser JD, Melzack R. Pain: An overview. *Lancet* 1999; 353: 1607-9.
25. National Comprehensive Cancer Network, Practice guidelines in oncology Vol. 1. Distress management [En línea] National Comprehensive Cancer Network. 2008 [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf)

26. Bayés R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Palliat* 1999; 6 (1): 19-21
27. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2004.

ANEXO 1: **Primera versión castellana provisional del Cuestionario DME.**

Fecha de administración:	Nombre Paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

**DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL**

1º. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

2º. Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:

3º. ¿Hay algo que le preocupe?     Sí     No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

*Tipo de preocupación (señala y describe)*

Económicos  
 Familiares  
 Emocionales  
 Espirituales  
 Somáticos  
 Otros:

4º. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:

5º. ¿Se observan signos externos de malestar?     Sí     No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

**Expresión facial.**  
*(tristeza, miedo, euforia, enfado...).*

**Aislamiento.**  
*(mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).*

**Demanda constante de compañía / atención.**  
*(quejas constantes...).*

**Alteraciones del comportamiento nocturno.**  
*(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).*

**Otros:**

**Observaciones:**

---



---



---

ANEXO 2: **Primera versió catalana provisional del Cuestionari DME.**

Data d'administració: Hora d'administració: Avaluador:	Nom Pacient:  NHC:
--	--------------------------

**DETECCIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grup SECPAL**

1ª. **Cóm van els ànims, bé, regular, malament, o vostè que diria?**

2ª. **Entre 0 "molt malament" i 10 "molt bé", quin valor li donaria?:**

3ª. **Hi ha alguna cosa que li preocupi?**  Si  No  
 ⇒ En cas afirmatiu, li preguntem:  
**En aquest moment, què és el que més li preocupa?**  
**Tipus de preocupació (assenyala i descriu)**

<input type="checkbox"/> Econòmics <input type="checkbox"/> Familiars <input type="checkbox"/> Emocionals <input type="checkbox"/> Espirituals <input type="checkbox"/> Somàtics <input type="checkbox"/> Altres:	
--	--

4ª. **Com porta aquesta situació?**  
 Entre 0 "no li costa gens" i 10 "li costa molt", quin valor li donaria?:

5ª. **S'observen signes externs de malestar?**  Si  No  
 ⇒ En cas afirmatiu, **assenyala quins:**

- Expressió facial.**  
*(tristesa, por, eufòria, enfado...).*
- Aïllament.**  
*(mutisme, demanda de persianes baixades, rebuig de visites, absència de distraccions, incomunicació...).*
- Demanda constant de companyia / atenció.**  
*(queixes constants...).*
- Alteracions del comportament nocturn.**  
*(insomni, malsons, demandes de rescat no justificades, queixes...).*
- Altres:**

**Observacions:**

-----

-----

-----

### 5.3.3. Publicación 3

**Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145–152. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.016.**

De acuerdo con la propuesta que se ha realizado en el segundo documento del compendio de esta tesis, este tercer trabajo tiene por objetivo fundamental, mediante un estudio multicéntrico y con el mismo grupo de trabajo inicial, analizar la utilidad clínica de la escala de Detección del Malestar Emocional (DME) en enfermos hospitalizados con cáncer avanzado y analizar sus propiedades psicométricas.

Una vez aprobado el protocolo de investigación por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Consorci Sanitari de Terrassa se procedió primero a realizar un estudio piloto para probar la bondad del cuestionario y posteriormente, se realizó el estudio principal con el objetivo de evaluar las propiedades psicométricas del instrumento presentado (DME). El DME se administró junto con otros instrumentos a 105 pacientes con enfermedad oncológica avanzada ingresados en UCP pertenecientes a cinco hospitales catalanes. Los instrumentos utilizados fueron los siguientes: 1) termómetro emocional (Holland et al., 2010; NCCN, 1999), 2) entrevista clínica realizada por un psicólogo experto en CP y miembro de la UCP de referencia; y 3) la

escala de Ansiedad y Depresión de Hospitalaria (HADS) en la versión de Tejero, Guimera, Farré, y Peri, (1986). Los resultados más relevantes indican que el 58,3% de los 105 pacientes evaluados presentaban malestar emocional moderado-severo, similar al observado con otras escalas. El análisis estadístico mediante las curvas ROC nos sugirió que el punto de corte para la detección de ME que muestra la escala DME equivale a una puntuación  $\geq 9$  puntos, presentando dicho valor una sensibilidad que oscila entre 75% y 90%, y una especificidad entre 72,7% y 78,8% según el instrumento que se tome como referencia una sensibilidad y una especificidad que va del 72,7% al 78,8% considerando como puntos de corte del DME los valores 9,25 y 9,75. Asimismo cabe destacar que el DME presenta unos valores predictivos positivos y negativos que oscilan entre el 77,3% y el 90,9%; y el 78,4% y el 81,8% respectivamente, confirmando su validez y precisión diagnóstica.

En resumen cabe destacar que según el criterio clínico de los psicólogos se observó que el 58,3% de los enfermos presentaba una prevalencia clínicamente significativa de malestar emocional de moderado a severo. Usando el valor del TE con un valor  $\geq 4$  (Holland, 2010), se observó que un 66% de los pacientes presentaría dicho malestar. El 50% de los pacientes evaluados a través del HADS (n=22) presentaban una puntuación  $\geq 16$  de malestar emocional.

En base a estos datos, y para facilitar el establecimiento del punto de corte tributario de malestar emocional medido a través del DME se opta por



una puntuación global  $\geq 9$ . Así, se determina que pacientes con puntuaciones con un valor  $\geq 9$  presentarían malestar emocional de moderado a severo.

En síntesis y una vez habiendo evaluado las propiedades psicométricas y clínicas del DME, consideramos que éste podría ser administrado por cualquier sanitario con una mínima experiencia en CP y en aproximadamente cinco minutos.

Este estudio aporta un instrumento sencillo, fiable, fácil de aplicar y no invasivo, con buenas sensibilidad y especificidad, para detectar el malestar emocional del enfermo con cáncer avanzado en el ámbito de los cuidados paliativos fruto de un trabajo cooperativo de profesionales y en base a un marco teórico que lo sustenta. Por otra parte, desde un punto de vista práctico, permite derivar a los enfermos a un profesional específico para una exploración especializada.

Asimismo, su diseño consideró en todo momento aspectos bioéticos y evitar cualquier iatrogenia. Al mismo tiempo, teniendo en cuenta las características mencionadas, es un instrumento que fácilmente podría implementarse en otros ámbitos de la salud, como la atención domiciliaria y la atención primaria, así como en programas de asistencia de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas.



Original

## Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos

Joaquín T. Limonero<sup>a,\*</sup>, Dolors Mateo<sup>b</sup>, Jorge Maté-Méndez<sup>a,c,d</sup>, Jesús González-Barboteo<sup>c,d</sup>, Ramón Bayés<sup>a</sup>, Montserrat Bernaus<sup>e</sup>, Carme Casas<sup>b</sup>, Montserrat López<sup>e</sup>, Agustina Sirgo<sup>f</sup> y Silvia Viel<sup>g</sup>

<sup>a</sup> Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona, España

<sup>b</sup> Consorci Sanitari de Terrassa, Terrassa, Barcelona, España

<sup>c</sup> Institut Català d'Oncologia, Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

<sup>d</sup> Grup de Cures Pal·liatives, IDIBELL, Barcelona, España

<sup>e</sup> Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

<sup>f</sup> Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Reus, Tarragona, España

<sup>g</sup> Fundació Hospital-Residència Sant Camil, Sant Pere de Ribas, Barcelona, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 10 de abril de 2011

Aceptado el 3 de julio de 2011

On-line el 26 de octubre de 2011

#### Palabras clave:

Tests psicológicos

Psicometría

Malestar emocional

Cuidados paliativos

Neoplasias

### R E S U M E N

**Objetivo:** Con el fin de valorar y aliviar el malestar emocional al final de la vida, se necesitan instrumentos de cribado sencillos, de fácil uso por los sanitarios y comprensibles por los enfermos. En el presente estudio multicéntrico se analiza la utilidad clínica del cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME) en enfermos hospitalizados con cáncer avanzado.

**Métodos:** Para determinar las propiedades psicométricas de la escala se administró, a la vez que otros instrumentos y procedimientos, a 105 pacientes con enfermedad oncológica avanzada ingresados en unidades de cuidados paliativos de cinco hospitales de Cataluña.

**Resultados:** Se observó que el 58,3% presentaba malestar emocional moderado a muy intenso, similar al objetivado con otras escalas, como el termómetro emocional. El análisis estadístico de las curvas ROC sugiere que el punto de corte para la detección de malestar emocional que muestra el DME equivale a una puntuación  $\geq 9$  puntos, con una sensibilidad y una especificidad superiores al 75%.

**Conclusiones:** El DME es útil y de fácil manejo para la identificación del malestar emocional en los enfermos oncológicos ingresados en unidades de cuidados paliativos. Se sugiere que esta escala también se podría aplicar a otros enfermos y ámbitos de la atención sanitaria, por ejemplo la atención domiciliar o la atención primaria en enfermos crónicos.

© 2011 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients

#### A B S T R A C T

**Objective:** To evaluate and alleviate the emotional distress suffered by advanced cancer patients, simple screening methods that can be easily used by health staff and easily understood by patients are required. The objective of this multicenter study was to analyze the psychometric properties and clinical utility of the Detection of Emotional Distress (DED) scale in advanced cancer patients attending a palliative care unit.

**Methods:** The DED scale was administered to 105 advanced cancer patients attended in five palliative care units in Catalonia (Spain).

**Results:** A total of 58.3% of the patients had moderate to severe emotional distress, a result similar to those of other scales such as the emotional thermometer. Statistical analysis of ROC curves suggested that the cutoff for the detection of emotional distress by the DED scale was equivalent to a score of  $\geq 9$  points, with a sensitivity and specificity above 75%.

**Conclusions:** The DED scale is useful and easy to use in the identification of emotional distress in advanced cancer patients attended in palliative care units. This scale could also be applied in other patients and health care fields, such as patients with chronic diseases, home care, and primary care.

© 2011 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

#### Keywords:

Psychological tests

Psychometrics

Psychological distress

Palliative care

Neoplasms

### Introducción

Según Callahan<sup>1</sup>, los fines de la medicina del siglo XXI son dos: 1) la prevención y la lucha contra las enfermedades; y 2) cuando, a pesar de todos los esfuerzos, se aproxime la muerte, aliviar el sufrimiento de enfermos y familiares, y ayudar a las personas a

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: joaquin.limonero@uab.cat (J.T. Limonero).

morir en paz. El artículo de Callahan constituye una buena síntesis del denominado Informe Hastings<sup>2</sup>, que a su vez podría resumirse en una frase de Cassell<sup>3</sup>: «Los que sufren no son los cuerpos, son las personas».

La Organización Mundial de la Salud<sup>4</sup> estima que alrededor del 80% de los 7,5 millones de personas que mueren cada año de cáncer podrían beneficiarse de los cuidados paliativos, pudiendo prevenir y aliviar su sufrimiento de la vida y ayudar a sus allegados tras la pérdida. El Ministerio de Sanidad y Consumo define enfermedad en fase avanzada/terminal como aquella enfermedad incurable, avanzada, progresiva, con pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, que presenta una evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, y que provoca un intenso impacto emocional y familiar con repercusiones sobre la estructura cuidadora que condicionan una alta demanda y uso de recursos<sup>5</sup>.

Los cuidados paliativos constituyen, en este momento, el mejor tratamiento posible del paciente en esta situación, mediante una asistencia global e integral que abarca las necesidades biomédicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo, su familia y cuidadores<sup>6</sup>.

En el final de la vida, el elemento clave para comprender las respuestas emocionales de los enfermos no es sólo la presencia de síntomas de naturaleza biomédica, social, psicológica o espiritual, sino también el significado que el paciente les atribuye según el grado de amenaza que cada uno de ellos, o su conjunto, genera<sup>7–9</sup>. Las causas de malestar o sufrimiento son múltiples y cambiantes en su naturaleza, lo cual comporta la necesidad de evaluar la situación del enfermo, de manera holística y continuada<sup>8</sup>. De hecho, los factores que contribuyen a conseguir una muerte digna<sup>10</sup> o una muerte en paz<sup>11,12</sup> pueden cambiar a medida que ésta se aproxima<sup>13,14</sup>.

Diversos modelos han intentado evaluar el proceso de adaptación de las personas al final de la vida<sup>15</sup>. En nuestro ámbito destaca el denominado «amenazas-recursos» de Bayés et al<sup>7</sup>, según el cual el enfermo percibe diferentes síntomas de naturaleza interna o externa, y si son valorados como amenazantes para su integridad somática o psicológica analizará los recursos que tiene para afrontarlos. Si considera que carece de ellos o que no son eficaces para reducir esa potencial amenaza, experimentará impotencia ante ellos por no poder hacerles frente, y eso le generará sufrimiento. Este sufrimiento se halla modulado por el estado de ánimo que presenta el paciente. Se trata de una situación dinámica y cambiante en función de la evolución de la enfermedad. Esta variabilidad temporal condiciona la necesidad de disponer de instrumentos fiables y no invasivos que detecten y monitoricen los cambios para actuar de manera adecuada.

Estos instrumentos de evaluación deben cumplir<sup>16–18</sup> los siguientes requisitos: 1) sencillez y facilidad de aplicación; 2) preguntas adecuadas al lenguaje habitual de los enfermos; 3) administración capaz de generar efectos terapéuticos y nunca yatrogénicos; 4) que evalúen aspectos relevantes para el enfermo en su situación; 5) tiempo de aplicación breve; 6) que monitoricen la evolución del malestar emocional en el tiempo; y 7) que faciliten su derivación, si fuera necesario, a un profesional especializado para una evaluación e intervención específicas.

Dada la complejidad inherente a la enfermedad oncológica avanzada-terminal, son escasos los instrumentos desarrollados hasta el momento para analizar las necesidades de los enfermos o evaluar su sufrimiento. A nuestro entender, ninguno podría considerarse como auténtico instrumento de referencia porque ninguno de ellos cumple los criterios antes mencionados. Sin embargo, algunas escalas satisfacen varios de los aspectos indicados<sup>19–26</sup>.

Ante la carencia de instrumentos adecuados para la población oncológica-paliativa, la demanda explícita realizada por el Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos fue

la de elaborar un instrumento, adaptado a las necesidades de la práctica clínica diaria, capaz de evaluar el grado de malestar emocional en este tipo de enfermos, y delegó dicha tarea en un grupo multidisciplinario de profesionales expertos en cuidados paliativos, clínicos y académicos. Fruto del trabajo realizado durante el período 2007–2008 se propuso un instrumento de detección en enfermos con cáncer avanzado: el cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME)<sup>16</sup>.

El objetivo específico del presente trabajo fue analizar las propiedades psicométricas del cuestionario DME y confirmar su posible validez clínica.

## Métodos

Se realizó un estudio transversal multicéntrico de marzo a junio de 2010, en el cual se administró el DME a pacientes con cáncer avanzado ingresados en unidades de cuidados paliativos en cinco hospitales de Cataluña donde se desarrolla la tes per personas encargadas de desarrollar el proyecto (Consorti Sanitari de Terrassa, Institut Català d'Oncologia, Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, Hospital Universitari Sant Joan de Reus y la Fundació Hospital-Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes). Los criterios de inclusión fueron: pacientes con enfermedad oncológica avanzada hospitalizados, mayores de 18 años, y haber facilitado el consentimiento informado. Se excluyeron los pacientes que no cumplían estos criterios o que, cumplidos, estuvieran en situación clínica que impidiera responder el cuestionario, presentar deterioro cognitivo según la escala Pfeiffer ( $\geq 2$  errores)<sup>27</sup> o no fueran capaces de mantener una conversación o comprender las preguntas del cuestionario. Los pacientes fueron seleccionados por el equipo médico responsable. El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Consorci Sanitari de Terrassa.

## Instrumentos y procedimiento

Además de registrarse variables relacionadas con la enfermedad, variables sociodemográficas y antecedentes psicopatológicos, se administraron los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de detección de malestar emocional (DME)<sup>16</sup> en enfermos al final de la vida, que consta de dos partes. La primera contiene tres preguntas dirigidas al enfermo, dos de ellas en formato de escala visual numérica de 0 a 10, en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra que registra la percepción de ausencia de preocupaciones. La segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional, en donde se registra su existencia (fig. 1). El DME otorga una puntuación total (0 a 20) formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva la situación. Las preguntas sobre preocupaciones o signos externos de malestar emocional permiten a los profesionales sanitarios llevar a cabo una atención más específica.
- Entrevista clínica: mediante una entrevista semiestructurada realizada de forma independiente por un psicólogo con experiencia en cuidados paliativos se evaluaba globalmente el malestar emocional del enfermo con una escala tipo Likert de cinco puntos, en la cual 1 indica «Ningún malestar» y 5 indica «Malestar máximo». La entrevista tenía una duración que oscilaba entre 15 y 20 minutos.

Para analizar la validez convergente del DME se administraron los siguientes instrumentos:

- Termómetro emocional de Holland et al.<sup>24,25</sup>, una escala visual numérica de un solo ítem que puntúa de 0 a 10 y mide la valoración global de malestar emocional (*distress*) que experimenta el paciente. Esta escala ha sido muy usada en pacientes oncológicos<sup>28,29</sup> y forma parte de la guía americana de control de malestar del National Comprehensive Cancer Network. Presenta una sensibilidad entre el 75% y el 80%, y una especificidad próxima al 60%<sup>30</sup>. Se considera un mayor o igual a 4<sup>25</sup>.
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)<sup>31</sup>. Este instrumento fue diseñado para la detección de trastornos afectivos en el ámbito hospitalario no psiquiátrico. En su construcción se sustituyeron los síntomas que podían ser provocados por la dolencia física por otros más específicos de la vivencia psíquica del trastorno, para detectar estados de depresión y ansiedad. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (rango de 0 a 3): siete corresponden a la subescala de ansiedad y los otros siete a la de depresión. La puntuación para cada subescala es de 21 puntos, que se consigue con la suma de los ítems correspondientes a cada síntoma. Las dos subescalas presentan los mismos puntos de corte, y generalmente se usa un valor que oscila entre 8 y 10 para cada subescala. Así mismo, la suma de ambas escalas proporciona una medida de malestar global, con un punto de corte recomendado<sup>32</sup>  $\geq 16$ .

El DME fue administrado por un médico o enfermera durante los tres días siguientes al ingreso en la unidad de cuidados paliativos. En el mismo día, y dentro de las dos horas siguientes, el paciente fue visitado por un psicólogo, quien mediante una entrevista semi-estructurada valoraba el grado de malestar emocional del enfermo de acuerdo con su experiencia clínica y administraba el resto de los instrumentos.

#### Análisis estadístico

El análisis de los resultados se realizó con el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 17.0 para Windows. Se calcularon índices descriptivos, coeficientes de correlaciones intraclase, prueba de ji al cuadrado, prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis y análisis de curvas ROC (*receiver operating characteristic*). El error tipo alfa asumido para considerar significativo el valor de p fue en todos los casos de 0,05.

## Resultados

Del total de pacientes consecutivos analizados, cuatro (3,6%) fueron excluidos por no cumplir alguno de los requisitos, con lo cual la muestra final quedó constituida por 105 pacientes (50 hombres y 55 mujeres) con una media de edad de  $67,3 \pm 12,6$  años. En la **tabla 1** se presentan los diagnósticos oncológicos de los pacientes. El número de pacientes recogido por cada centro fue de 25, excepto en uno de ellos (la Fundació Hospital-Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes), donde por cuestiones organizativas se registraron datos de nueve pacientes.

**Tabla 2**  
Estadísticos descriptivos

	Valoración global DME	Valoración psicológica global	Termómetro emocional	Puntuación subescala de ansiedad HADS	Puntuación subescala de depresión HADS	Puntuación global HADS
Media (IC95%)	10,33 (9,58-11,08)	2,92 (2,72-3,12)	4,73 (3,6-5,87)	7,86 (6,1-9,61)	9 (6,85-11,14)	16,86 (13,46-20,25)
Percentiles						
25	8,50	2	2,00	4,75	4,75	10,00
50	10,00	3	5,00	7,00	8,00	15,00
75	13,00	4	6,00	10,50	13,00	22,25

DME: cuestionario de Detección de Malestar Emocional; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; IC95%: intervalo de confianza del 95%.

**Tabla 1**  
Diagnóstico principal

Diagnóstico	N (%)
Pulmón, pleura	17 (16,2)
Colon, recto y ciego	16 (15,2)
Páncreas	14 (13,3)
Mama	12 (11,4)
Estómago	8 (7,6)
Ginecológicos	6 (5,7)
Próstata	4 (3,8)
Cavidad bucal	4 (3,8)
Hígado	2 (1,9)
Sistema nervioso central (no cerebrales)	2 (1,9)
Otros <sup>a</sup>	20 (19,3)
Total	105 (100)

<sup>a</sup> Se incluyen diagnósticos que sólo afectan a un solo paciente (p. ej., cáncer de esófago, sarcoma, renal, cerebrales, entre otros).

Los pacientes tienen una puntuación media de malestar emocional de 10,33 (8,08-11,46), pero aproximadamente la mitad de los pacientes presentan puntuaciones >10. Para analizar si había alguna diferencia en la prevalencia de malestar en función del hospital que atendía al enfermo se realizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis ( $X^2 = 5,56$ , g.l. = 4;  $p = 0,234$ ), observándose que no variaba en función de la unidad de cuidados paliativos de pertenencia.

En la **tabla 2** se detallan los datos descriptivos de las diferentes variables evaluadas: las puntuaciones del termómetro emocional, las subescalas del HADS y su puntuación total, y la valoración clínica efectuada por el psicólogo.

El cálculo de los coeficientes de correlación intraclase nos indica que el DME se correlaciona de manera positiva y significativa con cada una de las variables analizadas (termómetro emocional, valoración clínica, HADS y sus subescalas). Esta correlación oscila entre el 0,235 del termómetro emocional y el 0,614 de la puntuación de la subescala de ansiedad del HADS (**tabla 3**). Así mismo, la fiabilidad de la escala se ha calculado por la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach, obteniendo una puntuación de 0,685, valor que indicaría una consistencia adecuada, teniendo presente que la escala está compuesta básicamente por dos ítems.

#### Prevalencia de malestar emocional clínicamente significativo

Según el criterio clínico de los psicólogos se observó que el 58,3% de los enfermos presentaba malestar emocional de moderado a muy intenso. Usando el valor del termómetro emocional  $\geq 4$ <sup>25</sup> se observó que un 66% de los pacientes presentaría dicho malestar. El 50% de los pacientes evaluados con el HADS ( $n = 22$ ) presentaban una puntuación  $\geq 16$  de malestar emocional.

#### Establecimiento de la sensibilidad y de la especificidad del DME mediante el análisis de las curvas ROC

Con el fin de establecer la utilidad clínica del DME se dibujaron las curvas ROC para determinar el punto de corte óptimo

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

**DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL**

**1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?**

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:

**2ª. ¿Hay algo que le preocupe?**     Sí     No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

**En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?**

**Tipo de preocupación (señala y describe)**

Económicos  
 Familiares  
 Emocionales  
 Espirituales  
 Somáticos  
 Otros:

**3ª. ¿Cómo lleva esta situación?**

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:

**4ª. ¿Se observan signos externos de malestar?**     Sí     No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

**Expresión facial.**  
*(tristeza, miedo, euforia, enfado...).*

**Aislamiento.**  
*(mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).*

**Demanda constante de compañía / atención.**  
*(quejas constantes...).*

**Alteraciones del comportamiento nocturno.**  
*(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).*

**Otros:**

**Observaciones:**

---



---



---

**CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:**

$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \Rightarrow [10 - ( \quad )] + ( \quad ) =$

Figura 1. Cuestionario de Detección del Malestar Emocional –DME.

para establecer la puntuación tributaria de malestar emocional según el DME. Las curvas ROC permiten la inspección visual del equilibrio entre la sensibilidad y la especificidad de una prueba<sup>32</sup> para identificar los “casos” tributarios de malestar emocional, y nos indica el grado en que el modelo distingue entre individuos en quienes ocurre y no ocurre el evento; en nuestro caso, que el enfermo padezca o no malestar emocional. De esta forma se determinó el punto de corte en la curva que proporcionaba una mejor relación entre sensibilidad y especificidad.

Para calcular la especificidad y la sensibilidad del DME, y ante la carencia de patrones de comparación o de referencia en cuidados paliativos, se comparó el DME con las puntuaciones obtenidas en la

valoración clínica, el termómetro emocional y la puntuación global de la escala HADS y sus subescalas.

Si comparamos la puntuación global del DME con la valoración clínica psicológica tomando como referente un punto de corte de  $\geq 3$  (la valoración clínica se efectuaba en una escala de 1 a 5), se observa un área bajo la curva de 0,81 ( $p < 0,001$ ), con un intervalo de confianza del 95% (IC95%) de 0,72-0,9. El análisis visual de la correspondencia permite analizar diferencias de valores que corresponden a valores de especificidad y sensibilidad de diferentes. Asimismo, si consideramos como punto de corte del DME un valor  $\geq 9,25$ , se obtiene una sensibilidad del 78,8% y una especificidad del 75,7% (fig. 2), es decir, se observa que el DME detecta malestar emocional en el 78,8% de los casos con un 24,3% de falsos positivos.

**Tabla 3**

Matriz de coeficientes de correlación intraclass entre la puntuación total del DME, la valoración psicológica, el termómetro emocional, la puntuación global de la escala HADS y sus subescalas de ansiedad y depresión

	DME	Valoración psicológica	Termómetro emocional	Subescala de ansiedad HADS	Subescala de depresión HADS
Valoración global DME	-				
Valoración psicológica	0,438*	-			
Termómetro emocional	0,235**	0,429**	-		
Puntuación subescala de ansiedad HADS	0,614*	0,375**	0,557*	-	
Puntuación subescala de depresión HADS	0,499*	0,234**	0,555*	0,5*	-
Puntuación global HADS	0,513*	0,28**	0,457**	0,684*	0,809*

DME: cuestionario de Detección de Malestar Emocional; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

\*  $p < 0,01$ .

\*\*  $p < 0,05$ .

Si realizamos el mismo análisis, pero tomando como variable de comparación de la puntuación global del DME la obtenida en el termómetro emocional y se usa como punto de corte una puntuación  $\geq 4$ , se observa un área bajo la curva de 0,85 ( $p < 0,01$ ), con un IC95% de 0,77-0,94. De este modo, mediante el análisis visual puede establecerse que un punto de corte del DME  $\geq 9,75$  obtiene una sensibilidad del 75% y una especificidad del 78,8% (fig. 2).

Finalmente, si cotejamos la puntuación global del DME con la escala HADS, y se usa como punto de corte una puntuación en el HAD  $\geq 16$ , se observa un área bajo la curva de 0,92 ( $p < 0,01$ ), con un IC95% de 0,84-0,99. El análisis visual de la curva sugiere que si tomamos un valor de corte de la puntuación global del DME  $\geq 9,25$  se obtiene una sensibilidad del 90,9% y una especificidad del 72,7% (fig. 2).

Según estos análisis, el DME, en contraste con las otras medidas tomadas como referentes, presenta una sensibilidad que oscila entre el 75% y el 90,9%, y una especificidad entre el 72,7% y el 78,8%, considerando como puntos de corte del DME los valores 9,25 y 9,75. Según estos datos, y para facilitar el establecimiento del punto de corte tributario de malestar emocional medido con el DME, se opta

por una puntuación global  $\geq 9$ . Así, se determina que los pacientes con puntuaciones  $\geq 9$  presentarían malestar emocional de moderado a importante.

Para completar el análisis de la validez del DME (punto de corte  $\geq 9$ ) se analizan su valor predictivo positivo (probabilidad de presentar malestar emocional si se obtiene un resultado positivo) y negativo (probabilidad de que un enfermo que presente un resultado negativo no tenga malestar emocional) en comparación con cada una de las pruebas administradas. En conjunto se observa que el valor predictivo positivo oscila entre el 80% y el 100%, mientras que el valor predictivo negativo fluctúa entre el 68,7% y el 79,2% (tabla 4).

El DME también tiene en cuenta las preocupaciones de los enfermos. Los que presentan malestar emocional tienen mayores preocupaciones en general ( $X^2 = 9,85$ ;  $p < 0,001$ ), pero cuando se analiza el tipo de preocupaciones no se observan diferencias entre los distintos tipos ( $p > 0,05$ ), aunque sí en su percepción global como fuente de amenaza.

En la segunda parte del DME se registra la presencia de signos de malestar emocional percibidos por el profesional sanitario que realiza la evaluación. Los pacientes que refieren malestar emocional presentan estos signos en mayor medida que los que no lo refieren ( $X^2 = 11,29$ ; g.l. = 1;  $p < 0,001$ ). De los signos evaluados, la «expresión facial» ( $X^2 = 6,5$ ; g.l. = 1;  $p < 0,05$ ) y el «aislamiento» ( $X^2 = 7,4$ ; g.l. = 1;  $p < 0,05$ ) son los que los diferencian de los enfermos que no refieren malestar emocional.

**Discusión**

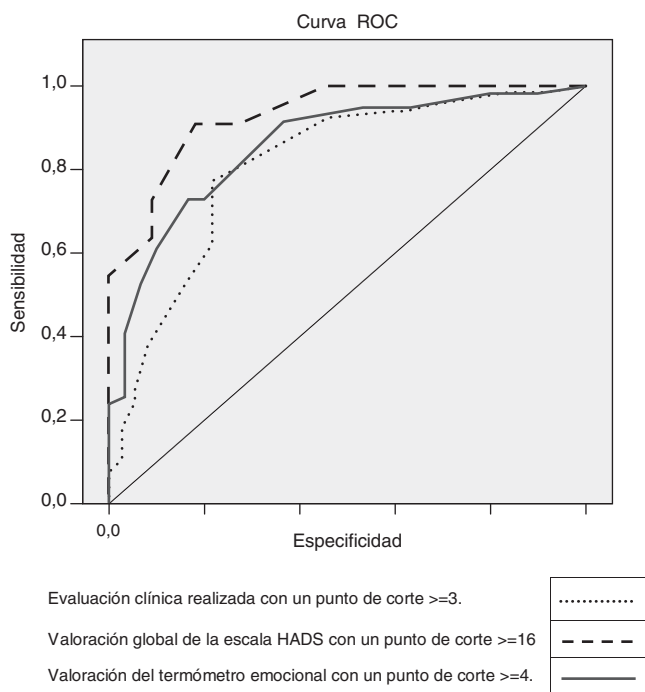
Existen escasos instrumentos especialmente diseñados para la evaluación del malestar emocional en los enfermos oncológicos avanzados. La mayoría de las escalas no son específicas de cuidados paliativos; muchas tienen un gran número de ítems o preguntas extensas o inadecuadas, aspectos que dificultan y pueden llegar a generar un sufrimiento añadido al enfermo o no proporcionar información relevante<sup>34</sup>.

**Tabla 4**

Valores predictivos positivo y negativo del DME (puntuación global  $\geq 9$ ) como elemento de cribado en comparación con la valoración clínica, el termómetro emocional y la puntuación global de la escala HADS

Medidas	Valor predictivo positivo	Valor predictivo negativo
Valoración clínica	80,8%	78,2%
Termómetro emocional	80,8%	79,2%
HADS	100%	68,7%

DME: cuestionario de Detección de Malestar Emocional; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.



**Figura 2.** Curvas ROC para la determinación de la sensibilidad-especificidad de la valoración global de la escala DME a partir de la comparabilidad de las puntuaciones obtenidas en la entrevista clínica, el termómetro emocional y la escala HADS.

Las escalas sirven para evaluar, monitorizar y como guía terapéutica a los profesionales sanitarios. Favorecen la comunicación entre profesionales, pacientes y familiares; ayudan a la detección precoz de problemas y necesidades; y facilitan la investigación clínica.

Puesto que el principal objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo y paliar su sufrimiento, la detección de éste debe ser uno de sus objetivos prioritarios. Los resultados obtenidos en el presente estudio confirman la validez clínica del DME como herramienta de cribado de malestar emocional en los enfermos oncológicos avanzados, de forma fácil, rápida, ética y no invasiva.

Para analizar la validez convergente del DME se ha comparado su puntuación con la valoración clínica realizada por psicólogos con experiencia en cuidados paliativos, así como con las puntuaciones del termómetro emocional y, en algunos pacientes, de la HADS. Los resultados de estas comparaciones otorgan al DME una adecuada fiabilidad, buena sensibilidad y especificidad, así como unos valores predictivos positivo y negativo incluso superiores a los de otros instrumentos usados en el ámbito de los cuidados paliativos<sup>35</sup>.

El cuestionario DME proporciona una puntuación global de malestar emocional y unos indicadores que añaden información relevante sobre éste. Ante la presencia de malestar significativo deberían explorarse con mayor detalle los factores que inciden en él, a fin de realizar una actuación específica o sinérgica con otros profesionales según la fuente generadora del malestar.

Los análisis de las curvas ROC sugieren que el punto de corte idóneo para la detección de malestar emocional con el DME es una puntuación  $\geq 9$ , con una sensibilidad que oscila entre el 75% y el 90%, y una especificidad entre el 72,7% y el 78,8%, según el instrumento que se tome como referencia. Estos datos evidencian la bondad del DME frente a otros instrumentos<sup>36</sup>.

El DME presenta un valor predictivo positivo que oscila entre el 77,3% y el 90,9%, y un valor predictivo negativo entre el 78,4% y el 81,8%, lo que confirma su validez y precisión diagnóstica. No obstante, conviene tener presente que el rendimiento del DME puede ser distinto si la prevalencia de malestar emocional varía (p. ej., que su prevalencia fuera menor<sup>33</sup>), aspecto que nos indicaría la necesidad de analizar el malestar emocional en otros ámbitos para poder considerar esta variabilidad y validar de esta forma el rendimiento del cuestionario. No obstante, los valores de especificidad y sensibilidad definen la validez del DME independientemente de la prevalencia del malestar emocional<sup>37</sup>.

Otros indicadores del DME permiten el análisis de la presencia de preocupaciones, y se observa que aquellos enfermos que presentan malestar emocional manifiestan una mayor percepción de la pregunta «¿hay algo que le preocupe?», aunque no se han identificado diferencias entre las preocupaciones expresadas. En este sentido, el estudio realizado por Baile et al.<sup>38</sup> destaca que los pacientes paliativos que presentan mayores preocupaciones son los que manifiestan síntomas de ansiedad y depresión más intensos.

La existencia y el tipo de preocupaciones forman parte del DME porque son cuestiones importantes para el enfermo<sup>9,39</sup>, y su expresión puede tener un valor terapéutico en sí mismo; además, puede ser un elemento que ayude en la derivación a un profesional específico<sup>40</sup>. No obstante, de cara a posteriores investigaciones sería adecuado valorar no sólo la existencia de preocupaciones sino también la intensidad de éstas, ya que nos permitiría discriminar mejor y ser más específicos.

Por otra parte, el DME sobre la nutre de la valoración realizada por el profesional sanitario sobre la presencia de los signos externos de malestar emocional. Los datos obtenidos nos indican que los pacientes con malestar emocional también presentan signos externos de dicho malestar, y de éstos, los que están relacionados con

la expresión facial y el aislamiento serían indicadores indirectos del malestar y añadirían validez a la puntuación global de DME. La validez del uso de estos signos queda avalada por los trabajos realizados por Ekman et al.<sup>41</sup> en el campo de las expresiones faciales de las emociones en general y en el de los trastornos emocionales en particular, así como en el hecho de que la detección de este tipo de manifestaciones externas de malestar emocional es inherente a la exploración del profesional sanitario. Como ocurre con el análisis de las preocupaciones, es recomendable que en futuras investigaciones se analice la intensidad de los signos, medida que proporcionaría una validez adicional a la valoración total del DME.

Una de las principales ventajas que ofrece el DME con respecto a otros instrumentos, por ejemplo la HADS<sup>36</sup>, es su sencillez de administración que puede ser administrado por cualquier profesional sanitario sin excesiva experiencia en cuidados paliativos. A pesar de que nuestros datos indican que no se han observado grandes diferencias de malestar emocional en función del hospital donde se ha atendido al enfermo, sería adecuado que en futuras investigaciones se estableciera previamente la fiabilidad interobservador para evitar variabilidad en su medida.

Como el malestar emocional del enfermo puede cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad, es necesario disponer de instrumentos que sean capaces de monitorizar esta dinámica emocional, es decir, registrar sistemáticamente los cambios que se producen. Así, el DME puede administrarse de manera reiterada, lo que permite evaluar longitudinalmente el malestar de los enfermos y analizar el efecto de la atención sanitaria.

Entre las limitaciones del estudio destacamos que el DME sólo se ha administrado a enfermos oncológicos avanzados hospitalizados con diagnóstico de enfermedades avanzadas no oncológicas (sida o demencias, entre otras), o su aplicación en otros ámbitos de la atención sanitaria, como la atención domiciliaria o primaria, debería verificarse en otros estudios. En relación a este último punto, puede que no aparezcan los mismos resultados en el ámbito domiciliario debido a que el paciente hospitalizado puede estar sometido a más estresores (problemas agudos, situación de espera de resultados de pruebas, entre otros), menos presentes en la atención domiciliaria.

Respecto al hecho de que las características generales de los pacientes sean diferentes en cuanto a complejidad clínica, debemos mencionar que se ha observado una mayor presencia de malestar emocional en las unidades de agudos de cuidados paliativos que en las unidades de media estancia de cuidados paliativos<sup>42</sup>, lo cual permite apoyar la prevalencia de malestar emocional en el estudio.

El uso del DME en otro tipo de poblaciones paliativas no oncológicas o ámbitos sanitarios distintos puede determinar puntos de corte diferentes a los considerados en nuestro estudio. Sin embargo, creemos que por su sencillez y facilidad de uso se sugiere su posible idoneidad para el cribado de malestar emocional en la mayoría de las enfermedades en situación avanzada-paliativa en otros ámbitos de la atención sanitaria.

En síntesis, consideramos que el DME podría ser administrado por cualquier sanitario con una mínima experiencia en cuidados paliativos, en unos 5 minutos. Es sencillo, fiable, comprensible y ético. Permite derivar a los enfermos a otro profesional para una exploración especializada. De cara a mejorar la bondad del instrumento, son necesarios más estudios que valoren la sensibilidad interobservador, así como su uso en otro tipo de patologías y ámbitos sanitarios. Los resultados otorgan al DME una adecuada fiabilidad, buenas sensibilidades y especificidad, así como unos valores predictivos positivo y negativo incluso superiores a los de otros instrumentos usados en el ámbito de los cuidados paliativos.



### ¿Qué se sabe sobre el tema?

Hay una carencia de instrumentos específicos para evaluar el malestar emocional en los enfermos con cáncer avanzado en el ámbito de los cuidados paliativos.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Este estudio aporta un instrumento sencillo, fiable, fácil de aplicar y no invasivo, con buenas sensibilidad y especificidad, para detectar el malestar emocional del enfermo con cáncer avanzado en el ámbito de los cuidados paliativos. Así mismo, su diseño consideró en todo momento aspectos bioéticos y evitar cualquier yatrogenia. Al mismo tiempo, teniendo en cuenta las características mencionadas, es un instrumento que fácilmente podría implementarse en otros ámbitos de la salud, como la atención domiciliar y la atención primaria, así como en programas de asistencia de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas.

### Contribuciones de autoría

Todos los autores contribuyeron a la elaboración del cuestionario de Detección de Malestar Emocional. D. Mateo, J. Maté-Méndez, J. González-Barboteo, M. Bernaus, C. Casas, M. López, A. Sirgo y S. Viel contribuyeron a la recogida de datos en sus respectivas unidades de cuidados paliativos. J.T. Limonero realizó los análisis estadísticos y el primer borrador del artículo. R. Bayés, J. Maté-Méndez y J. González-Barboteo realizaron una revisión en profundidad del primer borrador. El resto de los autores revisaron el borrador y realizaron los modificaciones oportunas observando la versión definitiva. Todos los autores aportaron ideas, interpretaron los resultados, revisaron el artículo y aprobaron la versión final.

### Financiación

Este trabajo ha sido realizado, en parte, gracias a la ayuda del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

### Conflictos de intereses

Ninguno.

### Agradecimientos

Deseamos manifestar nuestro agradecimiento al Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) por el apoyo prestado.

### Bibliografía

- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med.* 2000;324:654–6.
- The goals of medicine: setting new priorities. Special supplement. *Hastings Center Report*, Nov-Dec 1996. Los fines de la medicina [revista electrónica]. Traducción 2005. [Consultado el 23/2/2011.] Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile.uuid.28995/cuaderno11.pdf>.
- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306:639–45.
- World Health Organization. Palliative care. En: *Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes.* Geneva: World Health Organization; 2007.

- Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
- Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez-Sancho M, et al. Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
- Bayés R, Arranz P, Barbero J, et al. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat.* 1996;3:114–21.
- Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Med Paliat.* 1995;2:53–9.
- Bayés R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Paliat.* 1999;6:19–21.
- Nebot C, Ortega B, Mira JJ, et al. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010;24:437–45.
- Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, et al. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología.* 2008;5:303–21.
- Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc).* 2004;122:539–41.
- Bayés R, Limonero JT, Romero E, et al. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin (Barc).* 2000;115:579–82.
- Bayés R, Limonero JT. Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Med Clin (Barc).* 2005;124:556.
- Comas MD, Schröder M. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, et al, editores. *Cuidados paliativos en oncología.* Barcelona: Jims; 1996. p. 249–70.
- Maté J, Mateo D, Bayés R, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología.* 2009;6:507–18.
- Bayés R, Limonero JT. Aspectos emocionales en el proceso de morir. En: Fernández Abascal EG, Palmero F, editores. *Emociones y salud.* Madrid: Ariel; 1999. p. 265–78.
- Bayés R. Principios de investigación psicopsicosocial en cuidados paliativos. En: M Die Trill M, López Imedio E, editores. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y la familia.* Madrid: ADES; 2000. p. 651–68.
- Bayés R, Limonero JT, Barreto P, et al. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care.* 1997;13:22–6.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al. The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *J Palliat Care.* 1991;7:6–9.
- Chochinov HM, Terlini KG, Ennis M, et al. Are you distressed? Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 1997;154:674–6.
- Comas MD, Calafell B, Limonero JT, et al. Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar. *Med Paliat (Madrid).* 2004;11:96–101.
- Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer.* 2006;42:55–64.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology.* 1999;13:113–47.
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, et al. The NCCN distress management clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2010;8:448–84.
- Hürny C, Bernhard J, Bacchi M, et al. The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK) and the International Breast Cancer Study Group (IBCSG). *Support Care Cancer.* 1993;1:200–8.
- Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís MC, et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en pacientes mayores de 65 años. *Med Clin (Barc).* 2001;117:129–34.
- Patel D, Sharpe L, Thewes B, et al. Using the distress thermometer and hospital anxiety and depression scale to screen for psychosocial morbidity in patients diagnosed with colorectal cancer. *J Affect Disord.* 2011;131:412–6.
- Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments. *J Natl Cancer Inst.* 2009;101:1464–88.
- Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, et al. Screening for psychological distress in palliative care: performance of touch screen questionnaires compared with semistructured psychiatric interview. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38:597–605.
- Tejero A, Guimera E, Farré JM, et al. Uso clínico del HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Depto Psiquiatría Facultad de Med Barna.* 1986;13:233–8.
- Martínez M, Porta J, Espinosa J, et al. Evaluación sencilla y rápida del estrés emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2006;13:144–8.
- Burgueño I, Mijang, García-Bastos JL, González-Buitrago JM. Las curvas ROC en la evaluación de las pruebas diagnósticas. *Med Clin (Barc).* 1995;104:661–70.
- Bayés R. Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid).* 2003;10(Supl 1):74–6.
- Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, et al. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36:520–8.

36. Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Granger L, et al. Can the distress thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the emotion thermometers tool. *Psycho-Oncology*. 2010;19:125–33.
37. Pita Fernández S, Pértegas Díaz S. Pruebas diagnósticas: sensibilidad y especificidad. *Cad Aten Primaria*. 2003;10:120–4.
38. Baile WF, Palmer JL, Bruera E, et al. Assessment of palliative care patients' most important concerns. *Support Care Cancer*. 2011;19:475–81.
39. Bayés R, Barreto P, Comas M, et al. Evolution of worries as death approaches. En: *Proceedings of the IV Congress of the European Association of Palliative Care*. Milan: European Journal of Palliative Care; 1997. p. 159.
40. Maté J, Ochoa C, Gil F. Síntomas psicológicos y psiquiátricos: evaluación emocional básica. En: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A, editores. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 2ª ed. Madrid: Arán; 2008. p. 243–55.
41. Ekman P, Matsumoto DR, Friesen WV. Facial expression in affective disorders. En: Ekman P, Rosenberg E, editores. *What the face reveals: basic and applied studies of spontaneous expression using the Facial Action Coding System (FACS)*. New York: Oxford University Press; 1998. p. 331–42.
42. Bruera E, Neumann C, Brenneis C, et al. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices, and acute care hospitals. *J Palliat Care*. 2000;16:16–21.

#### 5.3.4. Publicación 4

**Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2011). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808. doi:10.1002/pon.2087.**

Este artículo tiene por objetivo la realización de una revisión no sistemática pero sí exhaustiva del malestar emocional y del sufrimiento como una experiencia común en los enfermos al final de la vida y en el contexto de que enfermedades como el cáncer tienen el potencial de afectar a la persona y todas las dimensiones de la persona que nos permite reflexionar en profundidad sobre este fenómeno. En este documento se hace referencia a los diferentes abordajes y definiciones del sufrimiento centrado fundamentalmente en la amenaza a la persona en su integridad y a las dimensiones que lo conforman: física, psicológica, social y espiritual. Se observa que las causas de este sufrimiento son múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tienen un efecto acumulativo.

En esta revisión se han analizado en detalle los factores asociados al sufrimiento teniendo en cuenta aquéllos que más se han citado en la literatura científica (EBSCO-Host, MEDLINE, OVID, PsycINFO, y SciELO). Con todo ello nuestra pretensión ha sido la de destacar la amplia naturaleza integradora de la experiencia humana del sufrimiento y sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual), dando a entender que la experiencia del sufrimiento es personal y subjetiva independientemente de sus causas.

Otros aspectos que se abordan en este artículo tienen que ver con la adaptación y el afrontamiento de situaciones estresantes como un proceso dinámico que implica una serie de respuestas comportamentales y emocionales frente a diferentes eventos estresantes. Se destaca la importancia en la percepción de control durante el proceso de morir en la medida que hace disminuir la angustia de manera significativa.

Por último, se describen las variables socio-culturales como factores que influyen en el sufrimiento en donde se destaca positivamente la importancia de las relaciones interpersonales, especialmente con los seres queridos. Los pacientes requieren constante atención y apoyo dado su vulnerabilidad y dependencia física, necesitan sentirse amados y percibir el apoyo de quienes cuidan de ellos; también, muestran preocupación por el bienestar de sus familiares aun después de su muerte.

Así mismo, a partir de la reflexión sobre el sufrimiento realizada se hacen sugerencias prácticas para reducirlo.

Review

## Suffering and distress at the end-of-life

Alicia Krikorian<sup>1,2\*</sup>, Joaquín T. Limonero<sup>3</sup> and Jorge Maté<sup>4,5,6</sup>

<sup>1</sup>Pain and Palliative Care Group, School of Health Sciences, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia

<sup>2</sup>Faculty of Psychology, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>3</sup>Research Group on Stress and Health, Faculty of Psychology, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>4</sup>Unitat de Psicooncologia, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain

<sup>5</sup>Research Group on Stress and Health, Faculty of Psychology, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>6</sup>Grup de Cures Pal·liatives-IDIBELL, Barcelona, Spain

\*Correspondence to:

School of Health Sciences,  
Universidad Pontificia Bolivariana,  
Calle 78B No. 72A-109, Medellín,  
Colombia. E-mail: aliciakriko@  
gmail.com

### Abstract

**Objective:** Suffering frequently occurs in the context of chronic and progressive medical illnesses and emerges with great intensity at end-of-life. A review of the literature on suffering and distress-related factors was conducted to illustrate the integrative nature of suffering in this context. We hope it will result in a comprehensive approach, centered in the patient-family unit, which will alleviate or eliminate unnecessary suffering and provide well-being, when possible.

**Methods:** An extensive search of the literature on suffering and distress in end-of-life patients was conducted. While the present review is not a systematic one, an in-depth search using the terms 'Suffering', 'Distress', 'End-of-Life', 'Palliative Care', and 'Terminal illness' was conducted using search engines such as PubMed, PsycINFO, MEDLINE, EBSCO-Host, OVID, and SciELO.

**Results:** Taking into account the comprehensive and integrative nature of suffering, factors related to the physical, psychological, spiritual, and social human dimensions are described. As well, some treatment considerations in the palliative care context are briefly discussed.

**Conclusions:** Suffering is individual, unique, and inherent to each person. Assessment processes require keeping in mind the complexity, multi-dimensionality, and subjectivity of symptoms and experiences. Optimal palliative care is based on continuous and multidimensional evaluation and treatment of symptoms and syndromes. It should take place in a clinical context where the psychological, spiritual, and socio-cultural needs of the patient-family unit are taken care of simultaneously. A deep knowledge of the nature of suffering and its associated factors is central to alleviate unnecessary suffering.

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

**Keywords:** suffering; distress; cancer; end-of-life; palliative care; oncology

Received: 29 October 2010  
Revised: 9 September 2011  
Accepted: 20 September 2011

### Introduction

At end of life (EoL), patients usually cope with numerous symptoms, feelings, spiritual issues, and social circumstances, all at once [1]. For families and caregivers, practical and affective matters are especially demanding [2]. Saunders described the experience of 'total pain' in this context: a two-way accumulative relationship between interacting factors [3]. Chronic or progressive medical illnesses are a source of suffering [4], which may emerge with great intensity at EoL.

Suffering and distress are commonly found in palliative care (PC) settings [5–8]. Although the terms frequently overlap, they express different experiences. Distress entails a 'unique discomforting emotional response experienced by an individual in response to a specific stressor or demand' and is psychological, social, or spiritual in nature [9–11]. Suffering is generally considered a unique, comprehensive, and holistic

experience, which includes physical, psychological, social, and spiritual phenomena [12–14].

Suffering has been defined as 'a negative emotional response' [15], as 'a complex negative affective and cognitive state, characterized by a perceived threat to the integrity of self, the perceived helplessness in the face of that threat and exhaustion of psychosocial and personal resources for coping' [12], and as 'a frustration of the organism's inherent goals' [13,16,17]. Many scholars embrace Cassell's comprehensive and coherent definition of the term [1,4,5,18–20]. Cassell conceives suffering as 'a specific state of severe distress related to the imminent, perceived or actual, threat to the integrity or existential continuity of the person' [14]. As a unifying force of personal attributes for the achievement of goals, personal identity is central to Cassell's thought [4]. Suffering depends on the particular nature of each person and the meaning given to threats against his/her personhood, which includes the individual's

body, identity, life experiences, range of activities, and relationships [14,21,22].

Suffering affects each individual totally and uniquely. It responds to one or more situations perceived as threatening. Distress is a component of suffering, and has diverse, dynamic, and simultaneous causes. Because suffering is subjective, it is challenging to assess and measure. The outcome of suffering varies with the characteristics of the individual and his context [4]. Some authors have made important contributions to the study of suffering [23–25], and most consider that its causes are interdependent although they may be categorized according to their nature [23,26].

The present analysis of factors related to suffering and distress hopes to illustrate the integrative nature of suffering in EoL. We hope it will result in a comprehensive approach, centered in the patient-family unit, which will alleviate or eliminate unnecessary suffering and provide well-being, when possible.

## Methods

An extensive review of the literature on factors common to suffering and distress at the EoL was conducted. While this is not a systematic review, an extensive search of the scientific literature was undertaken using the terms ‘Suffering’, ‘Distress’, ‘End-of-Life’, ‘Palliative Care’, and ‘Terminal illness’ and expanding into those factors particularly associated with suffering. PubMed, PsycINFO, MEDLINE, EBSCO-Host, OVID, and SciELO were used as search engines. Articles and book chapters in English and Spanish were also included. All empirical articles assessing suffering and related factors were included. Some other articles found under the term ‘distress’ were included when they were found to directly relate to suffering.

The comprehensive and integrative nature of suffering is highlighted, as most factors interact and influence each other. Suffering is a human experience whose nature is fundamentally the same when facing diverse life-threatening situations, but related factors may differ depending on the individual’s situation, especially at EoL.

In this sense, a detailed analysis of its occurrence in each human dimension was conducted in order to offer a comprehensive approach. Although it is beyond our scope to review assessment or treatment strategies, some references covering these issues will be cited. We hope this article will provide insight into the relevant assessment and treatment of suffering at EoL.

## Dimensions of suffering

Suffering is commonly classified into taxonomies to facilitate understanding [23,27,28]. Some draw a clear distinction between clinical suffering of a physiological or psychiatric nature and existential suffering [29,30]. However, others recognize the multidimensional nature

of suffering and believe a mind/body distinction is no longer valid [14,31,32]. Understanding the sources of suffering provides insight into individual responses, which should not be separated from the person [33]. Factors associated with suffering and distress at EoL will be described along the comprehensive human dimensions [14]; consequently, it is not the scope of the review to differentiate types of suffering.

## Physical dimension

Advanced illnesses cause significant physical symptoms: pain, fatigue, dyspnea, anxiety, depression, anorexia, insomnia, mental confusion, and constipation, among others [1,6,7,34]. These usually occur concurrently [35], creating additional discomfort and greater demand for care.

The prevalence of physical symptoms fluctuates from 50% to 84% according to age, gender, and disease severity [36,37]. General physical discomfort and symptoms of weakness, pain, depression, and anxiety were highly correlated with suffering in a study conducted by Wilson *et al.* [1]. Despite suffering’s multidimensional nature, the physical component was seen to dominate. Similarly, Limonero [38] found that 70% of terminally ill patients indicated worry about physical symptoms, while 30% were concerned about psychosocial problems. Maté *et al.* [39] found that health caregivers attributed a peaceful death to symptomatic control, while families related it mostly to psychosocial factors.

Well-being and quality of life (QoL) may be influenced by the severity and frequency of symptoms, affecting each individual differently. The relationship between physical symptoms and suffering is not entirely clear; some studies show a strong correlation, while in others it is weak [1,20]. The meaning attributed to each symptom and/or problem directly relates to how it is perceived, its severity, and therapeutic response. The symptom that causes the greatest discomfort is not always the most severe, but rather the most threatening [11,40]. In this sense, it is essential to consider the patient’s idiosyncratic needs, both physical and psychosocial. Studying the responses of 369 terminal cancer patients to symptomatic distress, Limonero concluded that there are no universally threatening symptoms. Some common symptoms concern a large number of patients, others concern only a few, and even rare symptoms may result in great worry for some [40].

## Pain and suffering

The terms ‘pain’ and ‘suffering’ are frequently used interchangeably, and their meanings have been somewhat confused. According to the current consensus, however, they are different phenomena [12,14,41,42]. Suffering may or may not include pain. It has been repeatedly affirmed that not all pain causes suffering and not all suffering coexists with pain [5,20]. As

expressed by a patient interviewed in the study conducted by Wittmann *et al.* [4]: 'Illness is always there. Suffering is not always there'.

Pain is defined as 'an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage' [43,44]. This definition is complex and fascinating, allowing for an integration of higher mental activities (perception and behavior) with neuronal physical processes (nociception) [45].

While pain occurs in response to a noxious stimulus and necessarily involves the mind/body integration, the associated threat is to physical integrity and not to the whole person, which results in a somatic expression. However, the emotional reaction to it (distress) and the degree of perceived threat to integrity (suffering) will depend largely on each individual's interpretation of pain within his or her culture [44] and on coping resources.

In fact, patients differentiate pain from suffering, although in many cases they overlap [10,46,47]. Pasman *et al.* [46] examined the concept of 'unbearable suffering' in terminal patients requesting euthanasia. Although these patients considered pain a component of their suffering, it was not an isolated cause and did not necessarily make it 'unbearable'.

### Psychological dimension

Patients at EoL face situations that often lead to significant distress and the need to cope with multiple challenges. Many contend that most of their suffering derives from non-physical sources [5,48]. Their greatest concerns are pain relief, avoiding the unnecessary prolongation of life and the desire to build meaningful relationships [49,50]. Their suffering may relate to life changes, job losses, hopelessness, sadness, guilt, negative changes in appearance, dependence, powerlessness, and limitation on activity [1,5,20]. Sometimes, in the intent to alleviate physical symptoms related to disease progression, attention is focused on the body disregarding emotional aspects. This might paradoxically lead to increased suffering.

### Affective and psychiatric aspects

More than half of advanced cancer patients who experience suffering also meet the criteria for anxiety or depressive disorders. In turn, patients diagnosed with a mental disorder experience more severe physical symptoms and suffering [1]. Between 35% and 50% of patients in PC are diagnosed with anxiety or depressive disorders [9], while about 25% can manifest adjustment disorders [51,52]. Rates are quite variable and depend on the population and evaluation methods. Some common related problems are loss of control, adding another burden to their family, having difficulties in maintaining dignity, and the emergence of a wish to die [53].

Feelings of sadness and depressive symptoms may be aggravated as the disease progresses, bringing increased deterioration, discomfort, disability, and other

EoL challenges. After adjustment disorder, depression is a frequent problem in PC [8,54–58], and about half of terminal cancer patients require intervention for severe depressive symptoms [59]. Furthermore, its diagnosis and treatment becomes challenging due to frequent overlap with physical symptoms [60].

Anxiety and fear can occur as normal emotional reactions to the progression of illness and impending death, but they can also present within a mental disorder. Their prevalence in PC fluctuates between 15% and 28% [61]. Fear at EoL can take many forms. While many patients are able to express their fears verbally, others find it more difficult [62], which can intensify physical symptoms such as pain, vomiting, restlessness, sleep disturbances, disorganized activity [60,63], or death anxiety [64].

EoL emotional symptoms are intrinsically linked with somatic and existential experiences [65]. During the death process, patients show different levels of awareness and acceptance [66,67]. Some of them may develop an existential crisis manifested as death anxiety.

### Death anxiety and the wish to die

Fear of unpleasant physical experiences and psychosocial losses are common when approaching death [64]. Death anxiety may grow out of uncertainty when the patient becomes aware of the seriousness of his illness. It relates to many other fears: pain, punishment, loneliness, loss of control, the unknown, death, or agony. Death anxiety and suffering are closely related concepts. Sherman found a relation between QoL and the fear of loneliness, extinction, suffering, and the unknown in patients with terminal cancer and AIDS [68].

Fear of death is a prevalent concern, which increases as death approaches [38]. As Limonero states, 'Progressive loss of control of circumstances, of oneself, and of the course of events is central during the dying process' [40]. Death anxiety in older adults may increase depending on the incidence of physical and psychological problems [66]. The successful assessment of death anxiety may facilitate the identification of patient needs and the relief of suffering, while increasing well-being and leading to quality EoL care [67].

In contrast, others express their suffering as a wish to die. Requests for assisted suicide and euthanasia are important subjects in PC [23,46]. Seriously ill patients frequently consider hastening their deaths, despite adequate symptom control. Suicidal ideation can occur in about 9% of cancer patients, in one in three terminally ill, and in half of depressed patients [69,70]. Common risk factors are psychiatric illness, depression, hopelessness, psychological distress, feelings of being a burden to others (FBO), and physical discomfort. QoL, spiritual well-being, and social support seem to play a protective role [71–73].

### Adaptation and coping

Adaptation involves a series of coping responses to stressful events [10,74]. Minimizing disruption of

roles, the regulation of distress, and remaining actively involved in life represent a successful adaptation. However, the awareness and acceptance of illness, far beyond its cognitive understanding, remain arduous tasks that depend on personality, social support, and existential/spiritual issues [73]. The patient's coping resources or personal attributes may allow adaptation through integration of illness aspects into his or her person [4].

Awareness of being at the EoL, in addition to physical changes, multiple losses, altered roles, inability to achieve goals, and the suffering of loved ones, all evoke emotional reactions and existential questions that may lead to suffering [75].

While some patients integrate all these issues and attain meaning, others respond with fear, despair, anger, and a mixture of negative and emotional responses, resulting in greater adjustment difficulties. In a multicenter study conducted with 308 terminally ill patients, the vast majority professed to fully accept their situation, while 17% had some difficulties and 8% had great difficulty. About half of those with acceptance problems showed symptoms of anxiety and depression, hopelessness, and moderate to severe suffering [76]. Accordingly, psychiatric morbidity, physical discomfort, and functional impairment are associated with non-acceptance and denial. Achieving a peaceful acceptance, on the contrary, relates to lower levels of psychological distress and a higher spirituality [73,75,77,78]. While the above findings are consistent across cultures, patients differ in the quantity and quality of information they want to receive. These differences have an impact on acceptance, well-being, and treatment preferences [79,80].

Stressors at EoL are varied and complex, requiring coping strategies that must be particularized to specific stressing events and their nature [74]. A positive attitude, self-efficacy, and problem-oriented coping relate positively to emotional adjustment, whereas avoidant coping is negatively related [81]. Thompson *et al.* [77] found that both active strategies (focusing on the present, maintaining an active role, and a good mood) and passive ones (avoidance, minimizing the imminence of death, resignation) helped patients accept their illness. Similar findings were found in Spanish cancer patients [82].

Denial is a universal coping strategy, used as a protection of the self when facing overwhelming events. It represents a major challenge in PC, especially when rigid and maladaptive [83]. Patients in denial have a three times higher prevalence of depression [75]. Denial is generally considered a passive strategy that may delay adjustment [63]. Although in some patients denial may be associated with increased suffering, in others it may protect against death anxiety [64].

### Perceived control

Most patients seem to prefer a sense of control during the dying process [84,85]. In its absence, they may feel significant distress and a desire to hasten death

[1,83,85]. Perceived control appears to be fundamental to adaptation and well-being during illness for most people [84], whether it is attained using active or passive strategies. Greater perceived control has been associated with problem-focused coping strategies, while less control is associated with emotion-focused strategies [86]. Also, perception of control influences the selection and use of coping strategies through beliefs in the patient's own efficacy, which in turn have been found to indirectly influence QoL and adaptation in cancer patients [87]. Accordingly, the 'Threats, and Resources Model' proposed by Bayés *et al.* [88] considers that a person suffers when an event is perceived as threatening, and simultaneously, resources to cope with that threat are perceived as lacking.

### Spiritual/existential dimension

Spirituality is defined as humanity's means of seeking and expressing meaning and purpose. Through spirituality, the individual experiences a connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred [89]. Spirituality describes a comprehensive experience that allows for integration of existence [84–94]. Spiritual pain has often been used as a metaphor for suffering [59,95] and may be expressed through emotions, behaviors, or treatment decisions and responses [59]. Major components of this experience are loss of autonomy, low self-esteem, and hopelessness [96].

A high level of spirituality seems to have a positive effect on the illness experience, QoL [96], well-being, and psychological functioning [91,97]. It relates positively to better coping, adjustment, meaning, and protection from EoL desperation [97,98], and negatively to the desire to hasten death, hopelessness, suicidal ideation, and depression [99,100].

Other factors contributing to psycho-spiritual well-being include self-awareness, effective coping, and adaptation to stress, maintaining satisfying relationships and connection with others, faith, empowerment, and confidence [100]. Maintaining good relationships, perceived control, and a sense of normalcy in everyday life help preserve hope and meaning, indicating a two-way relationship between the various elements that contribute to well-being [101].

### Peace

'Being at peace' is an important issue in the midst of disease and at EoL. It has been associated with psychological and spiritual well-being and correlates positively with the ability to say goodbye, make a positive difference in others, give to others, share thoughts and feelings, and find meaning [99]. In a Spanish study, family members associated a peaceful death for their loved ones with unconsciousness, the company of others, saying goodbye, and 'being a good person' [39].



### Hope and meaning

Hope is essential to both patients and clinicians. It has been related to well-being, QoL, and treatment adherence, and is considered crucial to life itself [102]. However, EoL hope may become challenging when the patient is exhibiting denial and 'hoping for a cure'. Additionally, hope requires a great deal of energy for patients with severe illnesses and fatigue [59,102]. Yet, patients still considered it necessary. Benzein *et al.* [103] identified four related issues: hope for a cure, hope to live as normally as possible, an affirming relationship, and reconciliation with life and death. Differentiating between 'maintaining hope in something' and 'living with hope' is central to the dynamic of hope in progressive illness. Acknowledging hope at EoL, even with limited time, may help patients adapt to real possibilities and maintain positive feelings [104].

Hope and meaning seem connected, and crucial to achieving better adjustment, well-being, QoL, diminished distress, and a 'good death'. Suffering at EoL is subjective, unique, and profoundly linked to the examination of one's meaning in life [39]. Quoting Frankl [105]: 'It is not general meaning in life what matters most, but each individual's meaning given at a specific moment in life'.

Hopelessness, conversely, is associated with significant suffering, the desire to hasten death [72], and suicidal ideation, even more than depression [106]; it relates to loss of purpose, meaning, or value in life and existential suffering. Based on this, Kissane *et al.* [107] described the Demoralization Syndrome, a condition characterized by existential distress, loss of meaning, hopelessness, helplessness, and difficulty to cope with life-limiting illnesses.

### Dignity

Loss of dignity can frequently result in suffering and a desire for hastened death. However, only recently has the personal sense of dignity been systematically studied. A consistent model has now been developed [59,108]. Terminal cancer patients often associate their loss of dignity with FBO and the perception of not being treated with respect. Therefore, therapeutic relationships, centered on treating the person and not the disease, help conserve or restore the patient's dignity [14]. The therapeutic relationship generates dignity through caring attitudes, behaviors, compassion, and dialogue, as described by Chochinov [59].

### Spirituality and religion

Spirituality, defined above, is a subjective experience that may or may not be present within a religious context [99]. While religion implies membership in a community and its beliefs, spirituality relates to human values and the search for purpose and meaning [104]. Most scientific literature on spirituality in PC comes from North America and Western Europe, but there is a shortage of studies on other, highly religious and spiritual populations (e.g., Asian or Latin American). A

study conducted in Colombia found that about half of patients interviewed considered religion and spirituality to be different concepts, while the other half make no such distinction. The vast majority claimed to be both religious and spiritual, while 82% felt that religion provided them support during illness [109]. This may indicate that, for members of some Latin American cultures, spirituality and religion are closely linked. Another study found that patients from black and Latino communities emphasize spirituality as a primary means to address EoL issues and value holistic well-being, including family needs [110].

Spirituality seems to mediate adaptation and well-being during illness and EOL, within any religious practice. However, considering religion in clinical care may help address the patient's spiritual needs.

### Social and cultural dimension

Socio-cultural variables influence suffering. Gender affects the strategies used to cope with pain and other physical symptoms [111,112]. Age also exerts an effect, as younger cancer patients manifest greater suffering and emotional distress and lower levels of well-being, especially in advanced stages [111,113]. Financial status, living standards, and the health care system all affect access to health care resources, while socio-economic and socio-political burdens may contribute to suffering [114]. Social support can protect against stress and suffering [113,115], but social isolation, poor support, and a familial history of suicide are risk factors for suicide in terminal illnesses [104,116,117].

### Familial concerns and FBO

Suffering involves the patient-family unit: patients' suffering may increase that of the family. Simultaneously, the suffering that patients perceive in their loved ones amplifies their own [118,119]. Family stress builds a multidimensional construct, in which the caregiving burden can result in a conspiracy of silence and caregiver strain and grief [120]. For some patients facing progressive deterioration, accepting care means severe discomfort, guilt, and handicap to the point of FBO [79,121–123].

Feeling like a burden to others is a common experience for EoL patients and is usually associated with desire for hastened death, existential suffering, and loss of dignity, while it is negatively correlated with QoL, a good death, and well-being [56,76,121–123]. FBO has physical, social, and emotional components. Concerns about needing care from others and the inability to fulfill important roles frequently contribute to suffering [124]. It has important implications for psycho-spiritual well-being, as it has been found that loss of dignity and anxiety are better predictors of suffering than physical symptoms [95,121,123].

Nonetheless, for some people under particular circumstances, the experience of suffering may lead to posttraumatic growth, a subjectively perceived positive change in the aftermath of a trauma [125] that occurs

when illness is perceived as an opportunity for personal development and growth [4].

### Social support

Patients at EoL require constant care, support, and the feeling of love and connection to others. These patients worry about the well-being of their family even after their own death and relationships are often reexamined, positively and negatively [126–128]. Emotional support may encourage the expression of emotions, detection of needs, and resolution of distress [60], as well as the preservation of meaning, purpose, and acceptance [77]. Schroepfer [128] found that FBO and poor or conflictive social support lead patients from unbearable suffering to a wish to hasten their death. Also, critical events such as dying in a stressful environment, poor caregiving, symptom control or communication, and exclusion from decision making are associated with suffering and a desire to die [129].

### Culture and suffering

Culture determines many personal beliefs about suffering. Culturally influenced factors such as the meaning ascribed to an illness, communication of disease-related issues, family dynamics, and the caregiver role all may influence suffering [45].

Regarding bioethical issues, Latino cultures adhere more to the beneficence principle, while Anglo-Saxon or northern European cultures base their decisions primarily on autonomy principles. There are also differences regarding family roles, information and communication needs, religious aspects, treatment preferences [130–132], and cognitive and emotional acceptance of death [131].

Cultural diversity and sensitivity must be incorporated into patient care, with the evidence showing how culture shapes the response to disease, suffering, death, and decision making at EoL [133–136].

### Discussion and treatment implications

This analysis of suffering and distress-related factors was carried out in order to illustrate the integrative nature of suffering in EoL. We hope it leads to a comprehensive approach, centered in the patient-family unit, which will minimize unnecessary suffering and provide well-being when possible. While it was not our objective to conduct a systematic review, we offered a detailed review of the literature in the hope that it will be used as a guide to take into account relevant aspects in patient's care in an integrated manner.

The factors associated with distress and suffering are intrinsically related and add up to a whole that is more than the simple sum of its parts [13,26]. Suffering entails a comprehensive experience, including the physical, psychological, spiritual, social, and cultural dimensions of the person. Each dimension encompasses a series of interacting factors [88] that may protect or put the patient at risk throughout the illness

process, particularly at EoL. Although most features of suffering and distress may be similar in chronically ill patients [4], patients at EoL differ fundamentally in the proximity of death and its emotion-moderating effects [64,129].

While suffering is unique to each person, it is essential to encompass the multi-dimensionality, complexity, and subjectivity of symptoms and experiences into its assessment [26,137]. Consequently, optimal PC requires the continuous evaluation and treatment of symptoms and syndromes in a clinical context where psychological, spiritual and socio-cultural characteristics and situational needs are taken care of simultaneously [137–139].

The prevention and relief of suffering are objectives of quality health care and PC, for practitioners, patients, and families facing a life-threatening disease [140,141]. Considering the whole person, rather than the narrow aspects such as physical symptoms, manifestations of distress, or spiritual concerns, is critical to understanding suffering [14]. Consequently, interventions to alleviate suffering require an integral view of the person's experience.

Suffering may be relieved by removing perceived threats to the person and restoring health, when possible. Also, redefining threats for a particular person at a given moment while granting a new meaning and hope may prove useful [4,19,67]. Finally, the combination of both strategies probably leads to better outcomes.

As suffering is a dynamic and subjective experience, frequent and tailored assessments of the patient and family's needs and perceived threats are required [13,14,19,40]. Additionally, physical, psychological, social, and spiritual issues should be readily identified and responded to [1,26,45].

Different treatment approaches have been described [19,140–144]. A conceptual framework to guide healthcare assessment and intervention such as the Model to Guide Patient and Family Care [137] may be helpful, as it includes common issues faced by patients and families who endure a life-threatening disease along with steps needed to provide care [144].

Taking into account the factors under review, suffering needs to be understood as a unique, comprehensive experience, in order to plan for inclusive and time- and effort-saving strategies. Symptom control and prevention (whether through pharmacotherapy, psychotherapy, or other strategies) should be encouraged. A comforting and caring environment can guide patients and families into meaning-based coping strategies and enhanced perceptions of control. All of these are critical interventions for the relief of suffering [83].

In conclusion, each patient's situation should be evaluated and approached taking into account the specific context where it occurs, including biographical aspects, physical and biological aspects directly or indirectly related to the illness, the cultural, social, and familial environment, psychological and emotional aspects, spiritual needs and time and illness progression, as well as other external variables that influence the illness experience.

To this end, an approach to the person will always work better than an approach to the disease [4,14,19]. Caring for someone in suffering entails a great privilege, as some may find meaning in life amid this seemingly senseless experience [145]: 'As health professionals, we are forced to confront death as an inevitable event, to accept the intrinsic emotional and spiritual suffering at EoL, and to be confronted with our own suffering' [39].

### Acknowledgements

We would like to thank Matthew Corey for his invaluable help with the English proofreading, and Universidad Pontificia Bolivariana for financially supporting Alicia Krikorian during the preparation of the manuscript.

### Conflict of interest

The authors declare no conflicts of interest.

### References

1. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ *et al.* Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2007;**25**(13): 1691–1697.
2. Vélez MC. Aspectos socio-culturales del sufrimiento. In *Dolor y sufrimiento: Perspectivas desde los cuidados paliativos, Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo*. Editorial UPB: Medellín, 2008; 43–50.
3. Saunders C, Baines M. *Living with Dying: The Management of Terminal Disease* (1st edn). Oxford University Press: Oxford, 1983; 74.
4. Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Büchi S. Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics* 2009;**50**(4):362–374.
5. Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *J Palliat Med* 2006;**9**(3):658–665.
6. Oi-Ling K, Man-Wah D, Kam-Hung D. Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliat Med* 2005;**19**(3): 228–233.
7. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB *et al.* Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Qual Life Res* 1994;**3**(3):183–189.
8. Delgado-Guay M, Parsons HA, Li Z, Palmer JL, Bruera E. Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Support Care Cancer* 2009;**17**(5):573–579.
9. Kelly B, McClement S, Chochinov HML. Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliat Med* 2006;**20**(8):779–789.
10. NCCN—The National Comprehensive Cancer Network. Distress Management Guidelines, 2010. (Available from: <http://www.nccn.org> May 2010).
11. Rhodes VA, Watson PM. Symptom distress—the concept: past and present. *Semin Oncol Nurs* 1987;**3**(4):242–247.
12. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993;**9**(2):5–13.
13. van Hoof S. The suffering body. *Health* 2000;**4**(2): 179–195.
14. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;**307**(12):758–760.
15. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *Lancet* 1999;**353**(9164):1607–1609.
16. van Hoof S. The meanings of suffering. *Hastings Cent Rep* 1998;**28**(5):13–19.
17. van Hoof S. Suffering and the goals of medicine. *Med Health Care Philos* 1998;**1**(2):125–131.
18. Daneault S, Dion D. Suffering of gravely ill patients: an important area of intervention for family physicians. *Can Fam Physician* 2004;**50**:1343–1345, 1348–50.
19. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel: Barcelona, 2003.
20. Baines BK, Norlander L. The relationship of pain and suffering in a hospice population. *Am J Hosp Palliat Care* 2000;**17**(5):319–326.
21. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Ann Intern Med* 1999;**131**:531–534.
22. Cassell EJ. The person in medicine. *Int J Integr Care* 2010;**10**:50–52.
23. Ruijs KD, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, Kerkhof AJ. Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliat Care* 2009;**8**:16.
24. Büchi S, Buddeberg C, Klaghofer R *et al.* Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)—a brief method to assess suffering. *Psychother Psychosom* 2002;**71**(6):333–341.
25. Schulz R, Monin JK, Czaja SJ *et al.* Measuring the experience and perception of suffering. *Gerontologist* 2010;**50**(6):774–784.
26. Woodruff R. Palliative care: basic principles. In *Palliative Care in Developing World: Principles and Practice*, Bruera E, De Lima L, Wenk R, Farr W (Eds.) IAHPC PRESS: Texas, 2004; 1–4.
27. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J Palliat Care* 1994;**10**:57–70.
28. Jansen LA, Sulmasy DP. Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theor Med Bioeth* 2002;**23**(4–5):321–337.
29. Jansen LA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation: a commentary on Cassell and Rich. *Pain Med* 2010;**11**(3):440–441; discussion 442.
30. Council on Ethical and Judicial Affairs. Sedation to unconsciousness in end-of-life care. CEJA Report 5-A-08; 2008. (Available from: <http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/code-medical-ethics/2201a.pdf> [accessed June 2010]).
31. Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med* 2010;**11**(3):435–438.
32. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001;**18**:151–153.
33. Kahn DL, Steeves RH. The significance of suffering in cancer care. *Semin Oncol Nurs* 1995;**11**(1): 9–16.
34. Kwon YC, Yun YH, Lee KH *et al.* Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important? *Oncology* 2006;**71**(1–2):69–76.
35. Mercadante S, Casuccio A, Fulfaro F. The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. *J Pain Symptom Manage* 2000;**20**(2): 104–112.
36. Borgsteede SD, Deliëns L, Beentjes B *et al.* Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med* 2007;**21**(5):417–423.
37. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* 2000;**8**(3):175–179.
38. Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Tesis doctoral publicada en microfilm. Universidad Autónoma de Barcelona: Bellaterra, 1994.

39. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología* 2008;**5**(2-3):303-321.
40. Limonero JT. Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Rev Psicología Salud*, 2001;**13**(2), 63-77.
41. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet* 1999;**353**(9171):2233-2237.
42. Gómez Sancho M, Grau JA. *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Aran: Madrid, 2006.
43. Bonica, JJ. The need of a taxonomy. *Pain* 1979;**6**(3): 247-252.
44. Merskey H, Bogduk N. (Eds.) Part III: Pain terms, a current list with definitions and notes on usage. In *Classification of Chronic Pain*. IASP Task Force on Taxonomy Press: Seattle, 1994; 209-214.
45. Vargas JJ, Vélez MC, Krikorian A. Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología* 2008;**5**(2-3):245-255.
46. Pasman HR, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ* 2009;**339**:b4362. DOI: 10.1136/bmj.b4362.
47. Kuuppelomaki M, Lauri S. Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nurs* 1998;**21**(5):364-369.
48. Lesho EP. When the spirit hurts: an approach to the suffering patient. *Arch Intern Med* 2003;**163**(20):2429-2432.
49. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999;**281**(2):163-168.
50. Strang P. Cancer pain: a provoker of emotional, social and existential distress. *Acta Oncol* 1998;**37**(7-8):641-644.
51. Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennett MI. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2008;**36**(5): 520-528.
52. Stefanek ME, Derogatis LP, Shaw A. Psychological distress among oncology outpatients. Prevalence and severity as measured with the Brief Symptom Inventory. *Psychosomatics*. 1987;**28**(10):530-532, 537-9.
53. Wilson KG, Graham ID, Viola RA et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry* 2004;**49**(6):350-358.
54. Teunissen SCCM, Wesker W, de Haes JCJM, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;**34**(1):94-104.
55. Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, Shima Y, Furukawa T. Screening for depression in terminally ill cancer patients in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2006;**31**(1):5-12.
56. Wilson KG, Lander M, Chochinov HM. Diagnosis and management of depression in palliative care. In *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*, Chochinov HM, Breitbart W (eds.). Oxford University Press: New York, 2000; 25-44.
57. Breitbart W, Bruera E, Chochinov H, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1995;**10**(2):131-141.
58. Massie MJ, Popkin MK. Depressive disorders. In *Psychooncology*, Holland JC (Ed.). Oxford University Press: New York, 1998; 518-540.
59. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin* 2006;**56**(2): 84-103.
60. Martínez E, Barreto MP Toledo M. Intervención psicológica con el paciente en situación terminal. *Rev Psicología Salud* 2001;**13**(2), 117-131.
61. Kerrihard T, Breitbart W, Dent R, Strout D. Anxiety in patients with cancer and human immunodeficiency virus. *Semin Clin Neuropsychiatry* 1999;**4**(2):114-132.
62. Moorey, S, Greer, S. *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Heineman Medical Books: Oxford, 1989 .
63. Barreto MP, Bayés R. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología* 1990;**6**(2): 169-180.
64. Bayés R, Limonero JT. Aspectos emocionales del proceso de morir. In *Emociones y salud*, Fernández EG, Palmero F (Eds.), Ariel: Barcelona, 1999: 265-278.
65. Sherman DW, Norman R, McSherry CB. A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2010;**21**(2):99-112.
66. Fortner BV, Neimeyer RA. Death anxiety in older adults: a quantitative review. *Death Stud* 1999;**23**(5):387-411.
67. Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Alianza Editorial: Barcelona, 2006.
68. Sherman DW, Norman R, McSherry CB. A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2010;**21**(2):99-112.
69. Chochinov HM, Wilson K. The euthanasia debate: attitudes, practices and psychiatric considerations. *Can J Psychiatry* 1996;**40**:571-651.
70. Walker J, Waters RA, Murray G et al. Better off dead: suicidal thoughts in cancer. *J Clin Oncol* 2008;**26**(29): 4725-4730.
71. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; **152**(8): 1185-1191.
72. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000;**284**(22):2907-2911.
73. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Smyrnioti M, Vlahos L. Assessing spirituality and religiousness in advanced cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2006 Dec-2007;**23**(6): 457-463.
74. De Faye BJ, Wilson KG, Chater S, Viola RA, Hall P. Stress and coping with advanced cancer. *Palliat Support Care* 2006;**4**(3):239-249.
75. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000;**41**(6):500-504.
76. Mack JW, Nilsson M, Balboni T et al. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. *Cancer* 2008; **112**(11):2509-2517.
77. Thompson GN, Chochinov HM, Wilson KG et al. Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *J Clin Oncol* 2009;**27**(34): 5757-5762.
78. Ray A, Block SD, Friedlander RJ, Zhang B, Maciejewski PK, Prigerson HG. Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *J Palliat Med* 2006;**9**(6):1359-1368.
79. Toledo M, Barreto MP, Sánchez-Cánovas J, Martínez E, Ferrero J. La enfermedad terminal: la muerte y los cuidados paliativos. *Rev Psicología Salud* 2001;**13**(2): 5-47.
80. Smith AK, McCarthy EP, Paulk E et al. Racial and ethnic differences in advance care planning among patients with cancer: impact of terminal illness acknowledgment, religiousness, and treatment preferences. *J Clin Oncol* 2008;**26**(25):4131-4137.
81. Wattebot O'Brien C, Moorey S. Outlook and adaptation in advanced cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2010;**19**(12):1239-1249. DOI: 10.1002/pon.1704.
82. González Barón M, Lacasta Reverte MA, Ordóñez Gallego A, Belda-Iniesta C. Control of oncologic pain in relief of

- suffering. Our experience. *Clin Transl Oncol* 2006;**8**(7): 525–532.
83. Owen R, Jeffrey D. Communication: common challenging scenarios in cancer care. *Eur J Cancer* 2008;**44**(8): 1163–1168.
  84. Fernández J, Edo Izquierdo S. ¿Cómo influye el control percibido en el impacto que tienen las emociones sobre la salud? *Anales de psicología* 1994;**10**(2):127–133.
  85. Schroepfer TA, Noh H, Kavanaugh M. The myriad strategies for seeking control in the dying process. *Gerontologist* 2009;**49**(6):755–766.
  86. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology* 2000;**9**(1): 11–19.
  87. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Gogou P, Theodorakis P, Vlahos L. Self-efficacy beliefs and levels of anxiety in advanced cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2010;**19**(2):205–211.
  88. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa* 1996;**3**:114–121.
  89. Puchalski C, Ferrell B, Virani R *et al.* Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 2009;**12**(10):885–904.
  90. Beca JP. El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud. *Ética de los Cuidados* 2008;**1**(1):1–4.
  91. Breitbart W. Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliat Support Care* 2007;**5**(2): 105–106.
  92. Meraviglia MG. The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer. *Oncol Nurs Forum* 2004;**31**(1): 89–94.
  93. Puchalski C, Romer AL. Taking a spirituality history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* 2000;**3**(1):129–137.
  94. Meraviglia MG. Critical analysis of spirituality and its empirical indicators. Prayer and meaning in life. *J Holist Nurs* 1999;**17**(1):18–33.
  95. McGrath P. Creating a language for ‘spiritual pain’ through research: a beginning. *Support Care Cancer* 2002;**10**(8):637–646.
  96. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology* 2000;**9**(2): 164–168.
  97. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology* 1999;**8**(5): 417–428.
  98. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 2004;**26**(6): 484–486.
  99. Steinhauer KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. ‘Are You at Peace?’ One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med* 2006;**166**(1):101–105.
  100. Nelson C, Jacobson CM, Weinberger MI *et al.* The role of spirituality in the relationship between religiosity and depression in prostate cancer patients. *Ann Behav Med* 2009;**38**(2):105–114.
  101. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs* 2003;**44**(1):69–80.
  102. Elliott JA, Olver IN. Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients’ talk about hope. *Death Stud* 2009;**33**(7):609–638.
  103. Benzein E, Norberg A, Saveman BI. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med* 2001;**15**(2):117–126.
  104. Benito E, Barbero J, Payás A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.* Arán: Madrid, 2008.
  105. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido.* Herder: Barcelona, 1996.
  106. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998;**39**(4):36–70.
  107. Kissane D, Clarke DM, Street AF. Desmoralization Syndrome—a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care* 2001;**17**(1):12–21.
  108. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;**335**(7612):184–187.
  109. Martínez MR, Méndez C, Ballesteros BP. Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al centro javeriano de oncología. *Univ Psychol* 2004;**3**(2):231–246.
  110. Born W, Greiner KA, Sylvia E, Butler J, Ahluwalia JS. Knowledge, attitudes, and beliefs about end-of-life care among inner-city African Americans and Latinos. *J Palliat Med* 2004;**7**(2):247–256.
  111. Kirkova J, Walsh D, Rybicki L *et al.* Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med* 2010;**24**(3): 330–339.
  112. Rao K. Recent research in stress, coping and women’s health. *Curr Opin Psychiatry* 2009;**22**(2):188–193.
  113. Barroilhet S, Forjaz, MJ, Garrido E. Conceptos, teorías y factores psico-sociales en la adaptación al cáncer. *Acta Esp Psiquiatr* 2005;**33**(6):390–397.
  114. Bruera E, DeLima L, Wenk R, Farr W. (Eds.) *Palliative care. In Developing Countries: Principles and Practice.* IAHPIC PRESS: Texas Care Association, 2004.
  115. Holm KE, Bowler RP, Make BJ, Wamboldt FS. Family relationship quality is associated with psychological distress, dyspnea, and quality of life in COPD. *COPD* 2009;**6**(5):359–368.
  116. Breitbart W. Suicide in cancer patients. *Oncology* 1987;**1**:49–53.
  117. Robertson M. Suicidal ideation in the palliative care patient: considerations for health care practice. *Aust Soc Work* 2008;**61**(2):150–167.
  118. Castaño A, Krikorian A, Vargas JJ, Vélez MC. El sufrimiento en pacientes con cáncer. In *Psicooncología: intervención Psicológica en el Cáncer*, Oblitas LA, Palacio X (eds.), Psicom editores: Bogotá, 2009.
  119. Baider L. Cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Int J Clin Health Psychol* 2003;**3**(3):505–520.
  120. Bainbridge D, Krueger P, Lohfeld L, Brazil K. Stress processes in caring for an end-of-life family member: application of a theoretical model. *Aging Ment Health* 2009;**13**(4):537–545.
  121. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med* 2007;**21**(2):115–128.
  122. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Soc Sci Med* 2007;**64**(2):417–427.
  123. Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther* 2005;**34**(2):115–123.
  124. Vélez MC. Aspectos socio-culturales del sufrimiento. In *Dolor y sufrimiento: perspectivas desde los cuidados paliativos, Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo.* Editorial UPB: Medellín, 2008: 43–50.
  125. Tedeschi RG, Park CL, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual issues. In *Posttraumatic Growth: Positive*

- Changes in the Aftermath of Crisis*, Tedeschi RG, Park CL, Calhoun LG (eds.), Lawrence Erlbaum Associates: Mahwah, New Jersey, 1998; 1–22.
126. Prince-Paul M. Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *J Palliat Med* 2008;**11**(1):20–25.
  127. Prince-Paul M. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2008;**35**(3):365–371.
  128. Schroepfer TA. Social relationships and their role in the consideration to hasten death. *Gerontologist* 2008;**48**(5): 612–621.
  129. Schroepfer TA. Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *J Palliat Med* 2007;**10**(1):136–147.
  130. Die Trill M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología* 2003;**1**:21–29.
  131. Núñez JM, Guillén DG. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control* 2001;**8**(1):46–54.
  132. Holland JC, Geary N, Marchini T, Tross S. An international survey of physician's attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest* 1987;**5**(2):151–154.
  133. Álvarez LY, Flórez Z. Actitudes hacia la muerte en un grupo de adultos intermedios y mayores con enfermedad crónica (hipertensión, diabetes y cáncer) en la ciudad de Bucaramanga. *Revista Colombiana de Psicología* 2008;**17**:75–82.
  134. Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. *J Clin Nurs* 2006;**15**(7):833–839.
  135. Kagawa-Singer M, Blackhall LJ. Negotiating cross-cultural issues at the end of life: 'You got to go where he lives'. *JAMA* 2001;**286**(23):2993–3001.
  136. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician* 2005;**71**(3):515–522.
  137. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Canadian Hospice Palliative Care Association: Ottawa, 2002.
  138. Ingham J, Portenoy RK. The measure of pain and other symptoms. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd edn), Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (eds.). Oxford University Press: Oxford, 2004; 167–184.
  139. Elsayem A, De Lima L. Symptom assessment in cancer. In *Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice*, Bruera E, DeLima L, Wenk R, Farr W (Eds.). IAHPCC PRESS: Texas, 2004; 95–105.
  140. National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care—Version I/2009. Available from <http://www.nccn.org> [accessed May 2010].
  141. Davies E, Higginson IJ. *Better Palliative Care for Older People*. World Health Organization. Regional Office for Europe: Denmark, 2004.
  142. National Quality Forum. *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. A Consensus Report*. National Quality Forum: Washington, 2006.
  143. O'Neill JF, Selwyn PA, Schietinger A. (Eds). *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS*. U.S. Department of Health and Human Services. Health Resources and Services Administration. HIV/AIDS Bureau: USA, 2003.
  144. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;**24**(2):106–123.
  145. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. In *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*, Bayés R (Ed.), Fundación Medicina y Humanidades Médicas: Barcelona, 2003; 151–170.

### 5.3.5. Publicación 5

**Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Calsina-Berna, A., Mateo-Ortega, D., Codorniu-Zamora, N., Limonero-García, J. T., Trelis-Navarro, J., Serrano-Bermúdez, G., & Gómez-Batiste, X. (2013). The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4), 237–243. ISSN: 0825-8597.**

Este último documento trata de una propuesta de atención al final de la vida resultante de mi trayectoria profesional asistencial, clínica y científica compartida con los pacientes que he atendido y con mis compañeros de profesión. Es una propuesta fruto de la reflexión conjunta multidisciplinar que ha dado como resultado el documento que presentamos resumidamente.

El *Modelo nuclear integrador de atención paliativa del ICO* está centrado en la relación terapéutica directa entre el paciente y el profesional sanitario, que consideramos el núcleo terapéutico fundamental de la atención y en el que se crea un contexto relacional de confianza y soporte necesario para una atención de excelencia a las múltiples necesidades de la persona en situación de vulnerabilidad debida a la aparición y desarrollo de la enfermedad, muy especialmente en situaciones de enfermedad avanzada.

Este modelo Incorpora las experiencias y propuestas de autores clave de la tradición humanista y humanitaria de la mejor medicina y enfermería, el conocimiento añadido por disciplinas como la psicología y el trabajo social, la experiencia de los CP, y los valores de nuestra institución (ICO) de estar al servicio de pacientes y familias.

Para responder a este reto (la construcción de un modelo integrador de atención al final de la vida), constituimos un grupo nuclear redactor y un grupo nominal interdisciplinar, que en un periodo aproximado de un año se elaboró esta propuesta, con la intención de contribuir a mejorar la calidad de la atención paliativa y alcanzar niveles altos de excelencia y de compromiso con nuestros pacientes.

En resumen, se describe el modelo como una combinación integral de valores, conocimientos, habilidades, actitudes y comportamientos que responden a las necesidades esenciales de pacientes en el periodo final de su vida. El objetivo de este enfoque terapéutico directo es alcanzar la excelencia a través de un compromiso ético completo para cuidar hasta el final de la vida. Al centrar el modelo en los aspectos psicosociales de los pacientes y sus necesidades esenciales, esperamos con ello aliviar su sufrimiento y ayudarles a adaptarse al progreso de la enfermedad y a la inminencia de la muerte, siempre de acuerdo con sus principios, deseos, valores y preferencias.

Los objetivos específicos secuenciales son:



- Identificar, describir y plantear de manera operativa, los *elementos nucleares de las necesidades de los pacientes* (“Qué atender”) y del *modelo de atención paliativa* (“Cómo atender”).
- Describir y garantizar las *competencias profesionales* necesarias para su aplicación generalizada en el ICO, en situaciones diversas (“Qué saber y Cómo aplicarlo”).
- Diseñar y desarrollar los *contenidos y metodologías docentes* que permitan transmitirlo efectivamente (“Cómo enseñarlo”).
- En un futuro próximo se diseñarán e implementarán los *indicadores y estándares* que permitan evaluar la calidad de la atención paliativa (“Cómo medirlo”).

Bases del Modelo: Se centra en la atención a la persona, que sufre una enfermedad incurable avanzada que le provoca sufrimiento y le genera una serie de necesidades que para su atención es necesario el desarrollo de una serie de competencias profesionales y valores personales por parte de los profesionales sanitarios. Este modelo se desarrolla en un contexto afectivo del paciente (familiar y sociocultural) e institucional determinados. Intenta integrar las distintas perspectivas y teorías principales que se han desarrollado de atención al enfermo y en concreto al enfermo con enfermedad avanzada.

Objetivos fundamentales del Modelo: Partiendo de la unidad e integralidad del concepto de persona, de sus necesidades y del abordaje integral y holístico imprescindible para su aplicación, se ha considerado

oportuno realizar la descripción pormenorizada de cada elemento de manera individual por razones descriptivas y pedagógicas.

Necesidades Básicas vs Esenciales: En el modelo propuesto hacemos hincapié no en las necesidades básicas (aquellas que permiten una vida “biológica” y “física” correctas) como las propuestas por Hendersosn (1960) o en parte las propuestas por Maslow (1943) sino en las Necesidades Esenciales, entre las que destacamos la Dignidad, Espiritualidad, Afecto, Autonomía y Esperanza. Éstas pueden ser definidas como aquellas que son inherentes y específicas de nuestra condición de personas, y son especialmente relevantes en las situaciones de vulnerabilidad o enfermedad avanzada.

Modelo de atención e intervención. Competencias profesionales: Para que se lleve a cabo una atención adecuada, no sólo son necesarios unos conocimientos técnicos adecuados de cada disciplina, disponibilidad de medios técnicos y una estructura adecuada, sino que es fundamental desarrollar unos comportamientos que faciliten y potencien nuestra intervención técnica.

En el modelo describimos conceptualmente Conocimientos + Actitudes + Habilidades, que, combinados, generan comportamientos o conductas (que son los que se perciben). Cada uno de ellos se puede aprender o modificar, con metodologías complementarias, distintas, y que siempre requieren voluntad de mejora. Una vez realizada una actividad docente, su aplicación depende de 3

factores: saber (conocimientos y habilidades), querer (actitudes y voluntades) y poder (depende de si hay condiciones para realizarlo). Este comportamiento sanitario-terapéutico es lo que transmitimos y está basado en nuestros conocimientos, competencias adquiridas, actitudes y valores personales y profesionales y nuestra experiencia vital y profesional. Es lo que transmitimos en nuestra actuación clínica y percibida en su conjunto por pacientes y familias. Por ello, es necesario trabajar y cuidar este comportamiento para una actuación de excelencia.

- Por comportamientos personales básicos nos referimos a tratar al paciente con educación, urbanidad y respeto.
- Cuando nos referimos a competencias básicas de la atención hacemos referencia a aquéllas competencias profesionales imprescindibles y determinantes para una atención de calidad y deben practicarse en todos los casos y situaciones. Sin estas competencias no es posible abordar la relación terapéutica con garantía de calidad y no pueden eludirse aunque un profesional tenga valores y actitudes de soporte, comportamientos de respeto o sea compasivo. En esta propuesta hemos descrito 4 áreas competenciales: 1) Clínicas / asistenciales; 2) Competencias de comunicación y Counselling; 3) Ética clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y; 4) Seguridad/continuidad/acceso y gestión de caso.

En el modelo describimos: 1) las competencias específicas para la atención a necesidades esenciales que presentan los pacientes, a destacar: la espiritualidad, dignidad, afecto, autonomía, y esperanza, y 2) los valores, actitudes y comportamientos del profesional que ha de atender las necesidades esenciales del paciente de acuerdo con el propósito de una atención de excelencia y ética de máximos: empatía, compasión, compromiso, congruencia, honestidad, hospitalidad y presencia.

Una vez reconocido el paciente que requiere una atención paliativa hemos de identificar sus necesidades. Para ello, se recomienda realizar una exploración ordenada y sistemática de las diferentes dimensiones como la propuesta por Ferris (2002).

Por último, siendo este modelo sólo una propuesta de atención pendiente de implementar, hemos hecho hincapié en la a formación de profesionales: la formación de profesionales para la atención paliativa debe partir del modelo de necesidades y adaptarse a sus niveles de complejidad, incluyendo conocimientos, actitudes, y habilidades, acompañadas de una reflexión / introspección personal y facilitación de experiencia, y acompañada de tutorización y *modelling* para los niveles más complejos de excelencia.

Con todo ello, creemos que el paciente tendrá una atención más personalizada realizada por profesionales capacitados que contribuirán al alivio del sufrimiento y a facilitar que el enfermo tenga una muerte digna, tranquila y/o en paz.

## The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer

Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna,  
Dolors Mateo-Ortega, Núria Codorniu-Zamora, Joaquín T. Limonero-García,  
Jordi Trellis-Navarro, Gala Serrano-Bermúdez, and Xavier Gómez-Batiste

**X Gómez-Batiste** (corresponding author): Department of Palliative Care, University of Vic, Vic and QUALY Observatory/WHO Collaborating Center for Public Health Palliative Care Programs, Institut Català d'Oncologia, Avinguda Gran Via de l' Hospitalet 199-203, 08908 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain; xgomez.whocc@iconcologia.net

**J Maté-Méndez**: Psycho-oncology Unit, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat and Research Group on Stress and Health, Faculty of Psychology, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Spain; **J González-Barboteo**, **A Calsina-Berna**: Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat and Department of Palliative Care, University of Vic, Barcelona, Spain;

**D Mateo-Ortega**: Department of Palliative Care, University of Vic and QUALY Observatory/WHO Collaborating Center for Public Health Palliative Care Programs, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain; **N Codorniu-Zamora**, **G Serrano-Bermúdez**: Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain; **JT Limonero-García**: Research Group on Stress and Health, Faculty of Psychology, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Spain; **J Trellis-Navarro**: Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain

Keywords: palliative care, theoretical models, health-care professional-patient relations

### INTRODUCTION

In the 1990s, the World Health Organization (WHO) proposed the establishment of a palliative care (PC) program in Catalonia, Spain (1, 2). Since then, PC has become a key element of the Catalan public healthcare system. In terms of organization, several models have been proposed to deliver PC (3-5). But along with models for planning and organizing PC services, a model of care is required to ensure that the needs of patients and those of their families are addressed.

In our setting, 75 percent of patient deaths are due to chronic advanced diseases or conditions: approximately 25 percent of these deaths are from cancer, and 50 percent are the result of other chronic advanced diseases. Between 1.4 and 1.6 percent of the general population suffer from these conditions (6), which have multiple ramifications: they cause functional and nutritional decline, trigger frequent needs crises (7), place a high demand on resources, and give rise to ethical dilemmas (8). These issues often result in suffering for patients and patients' families; they are also a source of stress for healthcare professionals (9).

In this paper, we describe the creation of a conceptual model of care to address the essential psychosocial and spiritual needs of patients with

advanced cancer. We also identify which professional abilities are required by the healthcare personnel who attend to these needs at the Institut Català d'Oncologia (ICO) (the Catalan Institute of Oncology) in Barcelona, Spain. This model of care is intended to facilitate the provision of excellent support; it is based on a combination of personal values and clinic competencies.

### THEORETICAL BACKGROUND

#### A Definition of Suffering

Several authors have attempted to define human suffering. Cassell's definition can be summarized as, "It is not bodies that suffer, but people" (10). Chapman and Gavrin see it as a "perceived threat to the integrity of self, the perceived helplessness in front of that threat and the exhaustion of psychosocial and personal resources for coping" (11). Loeser and Melzack believe that suffering is the result of "pain or other experiences such as fear, anxiety, loss, and some psychopathological states" (12). Twycross and Lack describe pain as a "psychosomatic experience" and its impact as a combination of "mood, morale, and meaning" (13). Finally, Barreto and colleagues portray suffering as the emotional impact of physical symptoms, comparing the severity of these symptoms with the extent of worry (14). Two aspects of suffering are highlighted: a person suffers when he or she perceives an event as threatening; simultaneously,

that person suffers when his or her resources to cope with the threat seem insufficient (15-17).

### **Models of Psychological, Social, and Spiritual Care and the Relief of Suffering**

Frankl (18) and Yalom (19), considered to be the forerunners of the human-suffering approach, identify the individual's most important concerns: freedom, loneliness, a sense of meaning in life, and a sense of the imminence of death. Callahan (20) and the *Hastings Center Report* (21) highlight the relevance of viewing cure and care as the combined aims of medicine. Additionally, Mount and Kearney (22) interpret healing as a "relational process involving movement towards an experience of integrity and wholeness." Stedeford (23) sees the process of adapting to a disease as a flexible and dynamic one in which crises and adjustments are phases of the disease's evolution. Breitbart (24) proposes a model of intervention — a "meaning-centered psychotherapy" — that is related to the search for the meaning of life (18, 25). Chochinov (26) offers dignity therapy, a briefly employed, individualized approach to relieving the existential and psychosocial suffering of patients at the end of life (26, 27). Several authors have attempted to define spirituality in the PC context (28-30); the task of developing an integrated definition is underway.

### **Developing Models of Needs, Intervention, and Organization in Palliative Care**

The British hospice movement implemented a pioneering model of care within palliative care (31). This model would evolve into the Square of Care (32, 33), which was a more pragmatic proposal.

In Spain, Bayés and colleagues developed the threat-resources model in the field of psychology (15; see also 34, 35). According to this model, a person suffers when he or she perceives an event as threatening and, simultaneously, perceives that he or she lacks the resources with which to cope with the threat.

Other Spanish authors have described the "essential needs" of patients suffering from advanced chronic conditions while referring to the notion of the "maximal ethical commitment" to care for patients at the end of life with confidence and with empathy (36-39). The Working Group on Spirituality of the Spanish Society for Palliative Care (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) has defined the term "spirituality" and proposed a model of intervention (40). Additionally, the La Caixa Foundation and the WHO Collaborating Center's Spanish national program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases and their families

manages 29 teams of professionals dealing with the psychosocial and spiritual needs of patients and their families (41).

The ICO has consolidated a comprehensive approach that includes PC (42) and psycho-oncology services (43) and specialist education and research programs (44). In 2008, the institution was designated WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes. The QUALY Observatory was then set up to support the design and implementation of PC programs at the national and international levels (3, 45).

### **The Need for a Comprehensive Framework**

Because there exists a range of models of psychosocial and spiritual care, we decided to create a comprehensive model of care. We believe that integrating diverse approaches into a broader inclusive framework could be very beneficial.

## **DESIGNING A COMPREHENSIVE MODEL OF CARE AT THE ICO**

### **Methodology**

We convened a core group of professionals to develop an integrated model of patient care at the ICO. This nuclear team was comprised of ICO-based professionals who had extensive experience in palliative medicine (Appendix 1). The group conducted a literature review and discussed specific topics in PC (for example, spirituality, dignity, hope, compassion, and suffering) over the course of several meetings. Transparent expert consultations were undertaken using consensus methods of nominal group and online voting. Finally, the group produced a preliminary document outlining its conclusions.

Another group of professionals was created within the ICO to review the document. This nominal group was comprised of experienced professionals from outside the field of palliative medicine, including physicians, nurses, a certified nursing assistant, administrative staff, and managers (Appendix 2).

Based on the nominal group's critical revision, the nuclear group rewrote its proposal for the model. Finally, the definitive proposal was presented to the hospital's steering committee for approval.

### **Characteristics of the New Model**

Our model is focused on the direct and dynamic therapeutic relationship between the professional caregiver and the patient, and it responds to the patient's essential needs. Other relevant issues — such as controlling symptoms, caring for the patient's family members, and adopting a team approach to care — are not included.

We describe the model as a comprehensive combination of values, knowledge, skills, attitudes, and behaviours that address the essential needs of patients in the end-of-life period. The goal of this direct therapeutic approach is to achieve excellence through a full ethical commitment to care provision. By centring the model on patients' psychosocial and spiritual needs, we hope to alleviate their suffering and help them adjust to their progressive, life-threatening disease.

The excellence of care that the model is designed to achieve can be defined as the capability of both the organization and the healthcare professional to fulfil patients' needs through the best clinical and organizational practices and with the maximum ethical commitment. The principles, wishes, values, and preferences of patients and their families must be made central to the care provision process (46).

**Principles of the New Model**

The model can be applied to specific patient-needs situations, as shown in Figures 1 and 2. Patients' needs are grouped as basic and essential. Care providers require certain abilities and characteristics (values, attitudes, and behaviours) in order to respond adequately to these needs. Abilities include: basic clinical and communication skills, the ability to provide counselling and engage in ethical decision making, advance care planning skills, case management skills, the ability to offer continuity of care, the capacity to respond to essential patient needs, and the ability to provide excellent care with maximum commitment. Characteristics include: basic politeness and respect, derived from education; and such values and attitudes as hospitality, empathy, compassion, commitment, congruence, presence, confidence, and honesty.

Henderson (47) and Maslow (48) have described patients' basic needs. These needs must be fulfilled if patients are to perform adequately the activities of daily living (ADL) and the instrumental activities of daily living (IADL). Henderson suggests that it is crucial not only to facilitate health recovery but also to allow patients to die with dignity. She also emphasizes the importance of patients' independence, particularly in the decision-making process, and identifies 14 basic related needs. Of these, we have elected to focus on: breathing appropriately, eating and drinking adequately, sleeping well, and being capable of communicating with others and transmitting one's feelings.

Maslow views human needs as contained within a hierarchical structure where higher needs are dependent upon lower ones — that is, once all their basic needs are satisfied, human beings tend to pursue the fulfillment of their higher needs.

Indeed, the fulfillment of basic needs is considered a prerequisite to such a pursuit. Zalenski and Raspa (49) have applied this notion to palliative care in an attempt to develop an improved approach to care. In creating our model, we have thus borne in mind that the needs hierarchy signals the urgency of satisfying patients' most basic needs first. For example, before we explore patients' deep emotional reactions to their situations or begin to address with patients the meaning of life, we must first reduce or alleviate their pain or other physical symptoms.

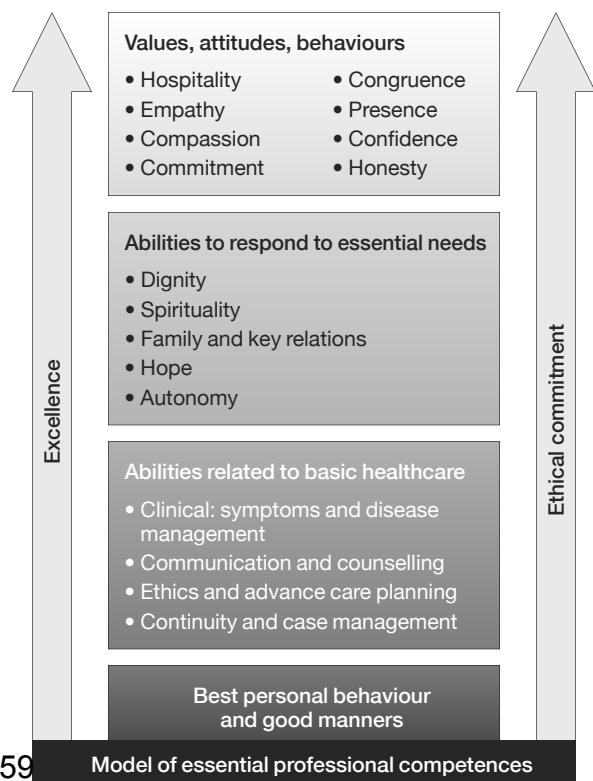
**Figure 1 / Contexts and Levels of Patient Needs**



\* Activities of daily living.

\*\* Instrumental activities of daily living.

**Figure 2 / Structure of the Model of Professional Abilities Required to Deliver Excellence**



The essential needs of patients arise most intensely in situations of advanced illness and vulnerability (36). Essential needs include: spirituality, which incorporates transcendence, the meaning of life, beliefs, values, practices, forgiveness, and unfinished business; dignity, which may be defined as the recognition and respect accorded to the individual patient's personal values, social standing, legacy, and life story; autonomy, which implies freedom and the power to decide upon and prioritize goals and desires related to any aspect of physical and spiritual care; family and personal relationships, which includes the bonds between patients and their family members or anyone who offers them love, tenderness, emotional support, affection, communication, safety, and practical help; and hope, which encompasses adjusted, realistic, flexible, and reasonable expectations.

### Clinical Care and Complex Situations

At the ICO, care providers frequently encounter complex care situations. In these special scenarios, patients and/or their family members must cope with particularly stressful circumstances and thus require greater levels of attention. Some examples of these scenarios include: the first diagnosis, the spread of the disease, the effects of anticancer treatments, treatment failure due to disease progression, refractory or complex symptoms, transfer between services, admission to emergency services, and the end-of-life process.

### Seeking Excellence of Care: Professional Skills

Professional competence can be defined as the integrated knowledge, skills, values, attitudes, and behaviours employed by a healthcare professional to appropriately address the needs and demands of patients and their families as part of a team and within an organization. All of these different yet interdependent elements are necessary in order to achieve the highest quality of care. Organizational values oriented toward patients' needs set the context and conditions for making our model feasible.

The required professional skills and values are: basic politeness, which includes respectful behaviour and thoughtfulness; and basic care skills, which encompass the aptitudes that all healthcare professionals in all clinical situations and settings must possess, such as knowledge of diseases and their symptoms and the ability to communicate with patients and offer counselling (see Table 1). Skilled communication involves active listening and the ability to establish a respectful, private atmosphere in which to begin a gradual, multi-pronged treatment process; the process itself will demand of healthcare professionals the ability to

**Table 1 / Recommended Attitudes and Behaviours of Healthcare Professionals toward Patients at the First Meeting**

1.	Introduce yourself, your colleagues or team members, and your service.
2.	Always be formally respectful in verbal and nonverbal personal exchanges.
3.	Always ask for permission to question or explore, to enter the room, and so on ("Do you mind if...?").
4.	Establish the objective and the purpose of the visit/consultation.
5.	Guarantee the patient privacy and intimacy, especially when conducting more serious conversations or explorations.
6.	Start with general, open, noninvasive questions.
7.	Always conclude by asking the patient if he or she has any doubts, has understood the information provided, or feels that there is something more that can be done by you and your colleagues or team members.
8.	Always clarify the decisions that have been made and the follow-up that is proposed.

relate to patients in verbal and nonverbal ways and to understand patients' adjustment mechanisms — their rhythms and their timing. The main elements of counselling include the ability to recognize what resources and emotional supports are available to the individual patient, as well as assertive communication skills, a problem-solving methodology, and the capacity for emotional regulation (15).

Our model highlights the methodology of decision making and advance care planning. We promote the involvement of patients in the care process and the consideration of their preferences, priorities, and values. We also encourage the attitudes and practices that support accessibility, availability, and the methodology of case management (50). The role of the referent professional — the healthcare provider who is seen by the patient as an advocate and a counsellor throughout difficult decision-making processes — is essential.

Competence in addressing the essential patient needs of spirituality, dignity, and hope requires careful assessment followed by gradual and highly skilled intervention. Specific training and personal work is needed. Tables 2 and 3 summarize some of the actions and key questions that healthcare professionals can employ to explore patient needs. Another key professional skill included in our model is the ability to care for patients with consideration of their principles and values; patients and their healthcare providers should agree upon the care patients will receive in the course of their disease.

Also important is recognizing the patient's family as a unit of care. Family members can offer their loved ones emotional and practical support;



**Table 2 / Steps to Exploring and Covering Patients' Essential Needs**

1.	Create a context in which to enact basic personal interactions and care competence: privacy, safety, comfort, symptom control, communication, active listening, counselling, ethical decision making, advance care planning, and case management and continuity.
2.	Start to gradually, gently, and slowly explore by asking open questions.
3.	Establish a common language, understanding, and goal orientation; ensure that the patient has confidence in the relationship.
4.	Explore the information on, the experience of, and the meaning of the disease; explore the patient's adjustment to the disease.
5.	Promote and explore a life review; identify goals, meaning, values, beliefs, legacy, and previous crises and experiences.
6.	Explore the quality of family and social relationships and promote high-quality relationships.
7.	Promote and explore reflection on unfinished business, forgiveness, and guilt.
8.	Promote and explore religious expression and practice.
9.	Review and readjust goals, language, and expectations in order to prevent misunderstandings and promote hope.
10.	Prevent crises and explore decision-making scenarios.
11.	Offer and guarantee support and accessibility.

Source: Adapted from Breitbart W (24); Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. (26); Gómez-Batiste X, Buisan M, Gonzalez MP, et al. (41); Walling A, Lorenz KA, Dy SM (53); Von Roenn JH, von Gunten CF (54).

**Table 3 / Key Questions for Exploring Essential Needs**

1.	"How do you feel?"
2.	"How do you see the current status of your condition?"
3.	"What are you worried about?"
4.	"How do you think things might go in the future?"
5.	"What helps you to cope with this situation?"
6.	"What would you like us to do for you?"

they can facilitate communication with healthcare professionals and help the patient to adjust to illness and loss. Our model promotes the healthcare provider's role in helping patients' families through the bereavement process (51), adapted to our Latin context (52). This is but one aspect of the way in which healthcare professionals' attitudes, values, and behaviours influence the development of excellence in commitment to care provision (Table 4).

In creating our model, our first step was to elaborate a conceptual framework and a set of clear definitions that adequately describe patients'

**Table 4 / Definitions of Attitudes, Values, and Behaviours Related to Palliative Care Excellence**

<b>Hospitality</b>	The ability to create a context in which to offer patients a sense of safety, confidence, and comfort.
<b>Empathy</b>	The capacity to perceive, understand, appreciate, and share the affective, cognitive, existential, and experiential components of patients' needs and to express this within the therapeutic relationship.
<b>Compassion</b>	Empathy applied to sharing and understanding patient suffering.
<b>Commitment</b>	Interest in and involvement with the patient, characterized by the phrase "You matter"; availability and accessibility.
<b>Confidence</b>	The result of applying all of the behaviour patterns and emphasizing the role of the reference professional, who acts as an advocate for patients, especially in situations when difficult decisions must be made.
<b>Congruence</b>	Coherence between explicitly expressed — in verbal, nonverbal, and emotional language — personal feelings and values.
<b>Presence</b>	Active attention and active listening.

basic and essential needs. Our ultimate goal is to use the model to teach healthcare professionals the concepts and the abilities they require to address these needs by means of several combined methodologies. Concepts and abilities include specific knowledge, personal and professional experience, personal empathy with suffering, and knowledge of human relationships with respect to end-of-life status. Methodologies include modelling, tutoring, and supervising in clinical practice.

## CONCLUSION

At the ICO, we have built a comprehensive conceptual framework, based on over 20 years of professional experience and research, to describe the basic and essential needs of patients suffering from progressive advanced disease; the framework includes guidance on how to respond to these needs. The development process of the model included a nonsystematic literature review because our intention was to consider various key aspects of palliative care for incorporation into the model after a process of critical reflection.

Our model is suited to the different care provision situations that exist in our institution, but it could be adapted to care provision for all types of patients with advanced, progressive, chronic conditions — patients who are suffering, and for whom fulfillment of their essential needs would be of paramount significance (50).

The model will be piloted as a research project within the PC service of the ICO in order to test its feasibility and acceptability. At this point, any necessary changes will be made. The implementation process of the model of care is:

- Distribute a survey among patients (both admitted and ambulatory) to grade healthcare professionals in terms of their competence.
- Ask patients and their families what their basic and essential needs are and how healthcare professionals can address these needs.
- Ask patients and their families what abilities healthcare professionals should develop in order to respond to these basic and essential needs.
- Distribute clinical documentation, including clinical protocols and formal policies, as well as teaching materials to all healthcare professionals at the hospital.
- Develop quality indicators.
- Arrange for referent personnel to undergo specific supervised training.
- Periodically assess staff abilities.

#### ACKNOWLEDGEMENTS

Editorial assistance was provided by Dr. Peter R. Turner of Tscimed.com. We thank Ms. Sara Ela for her support in reviewing and editing the manuscript. No competing financial interests exist.

Received: January 30, 2013

Revised version accepted: August 2, 2013

#### REFERENCES

1. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, et al. Program development: palliative medicine and public health services. In: Palliative medicine. Philadelphia: Elsevier; 2008.
2. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, et al. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin* 2010; 135(2): 83-89.
3. Gómez-Batiste X, Ferris F, Paz S, et al. Ensure quality public health programmes: a Spanish model. *Eur J Palliat Care* 2008; 15(4): 195-199.
4. Gómez-Batiste X, Porta J, Espinosa J, et al. Basic principles, definitions and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services. Barcelona: Catalan Institute of Oncology; 2009.
5. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, et al. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43(4): 783-794.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3(3): 300-308.
7. Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330(7498): 1007-1011.
8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin* 2013; 140(6): 241-245.
9. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249(6): 751-757.
10. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *New Engl J Med* 1982; 306(11): 639-645.
11. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9(2): 5-13.
12. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *Lancet* 1999; 353(9164): 1607-1609.
13. Twycross R, Lack S. Therapeutics in terminal cancer. 2nd ed. London: Churchill Livingstone; 1990.
14. Barreto P, Bayés R, Comas MD, et al. Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain. *J Palliat Care* 1996; 12(2): 43-46.
15. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Palliat* 1996; 3(3): 114-21.
16. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care* 2012; 28(1): 41-49.
17. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology* 2012; 21(8): 799-808.
18. Frankl VE. Man's search for meaning. 1st ed. Boston: Beacon; 1992.
19. Yalom I. Existential psychotherapy. New York: Basic; 1980.
20. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342(9): 654-656.
21. The Hastings Center. The goals of medicine. Setting new priorities. Hastings Center Report 1996; 26(6): S1-S27.
22. Mount B, Kearney M. Healing and palliative care: charting our way forward. *J Palliat Med* 2003; 17(8): 657-658.
23. Stedeford A. Facing death: patients, families and professionals. 2nd ed. Oxford: Sobell; 1994.
24. Breitbart W. Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *J Palliat Med* 2003; 6(6): 979-988.
25. Kearney M, Mount B. Spiritual care of the dying patient. Handbook of psychiatry in palliative medicine. New York: Oxford University Press; 2000.
26. Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002; 54(4): 433-443.
27. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007; 335(7612): 184-187.
28. Otis-Green S, Ferrell B, Borneman T, et al. Integrating spiritual care within palliative care: an overview of nine demonstration projects. *J Palliat Med* 2012; 15(2): 154-162.
29. Puchalski CM, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 2009; 12(10): 885-904.
30. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC task force. *Eur J Palliat Care* 2011; 18(2): 86-89.
31. Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror* 1964a; 14 Feb: vii-x.
32. Ferris FD, Balfour HD, Bowen K, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 106-123.
33. Ferris FD, Gómez-Batiste X, Furst CJ, et al. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 533-541.
34. Bayés R. Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quad. Psicol.* [Internet]. 2009; 11(1/2): 11-16.
35. Barbero J, Barreto P, Arranz P, et al. Comunicación en oncología clínica. 1st ed. Madrid: Just in Time; 2005.
36. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin* 2001; 117(1): 18-23.
37. Jovell AJ. La confianza: en su ausencia, no somos nadie. Barcelona: Plataforma Editorial; 2007.
38. Borrell F. Empatía: valor troncal. *Med Clin* 2011; 136(9): 390-397.
39. Torralba F. Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. Madrid: Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina; 2002.
40. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo

de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán Ediciones; 2008.

41. Gómez-Batiste X, Buisan M, González MP, et al. The "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish national program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. *Palliat Support Care* 2011; 9(3): 239-249.
42. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A. Palliative care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona. *Eur J Palliat Care* 2003; 10(5): 202-205.
43. Gil F. Manual de psico-oncología. 1st ed. Madrid: Noval Sidonia; 2000.
44. Gómez-Batiste X, Guanter L, Boqué C, et al. Plan de formación y docencia en un centro integral de cáncer: estrategia e implementación. *Educ Med* 2011; 14(1): 57-68.
45. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, et al. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: Aran; 2005.
46. European Foundation for Quality Management. Eight essentials of excellence: the fundamental concepts and their benefits. Brussels: EFQM Representative Office Brussels; 1999.
47. Henderson V. Basic principles of nursing care. Geneva: International Council of Nurses; 1961.
48. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943; 50(4): 370-396.
49. Zalski RJ, Raspa R. Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *J Palliat Med* 2006; 9(5): 1120-1127.
50. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6(3): 371-378.
51. Gysels M, Higginson IJ, eds. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London, National Institute for Clinical Excellence; 2002.
52. Meñaca A, Evans N, Andrew EV, et al. End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol* 2012; 82(3): 387-401.
53. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008; 26(23): 3896-3902.
54. Von Roenn JH, von Gunten CF. Setting goals to maintain hope. *J Clin Oncol* 2003; 21(3): 570-574.

---

### Appendix 1 / Nuclear Group Participating in the Development of the Model

---

Jorge Maté-Méndez, Psy  
 Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD  
 Jesús González-Barboteo, MD  
 Agnès Calsina-Berna, MD  
 Dolors Mateo-Ortega, Psy  
 M Pau González-Olmedo, Psy  
 Nùria Codorniu-Zamora, RN  
 Joaquín T Limonero-García, Psy, PhD  
 Jordi Trellis-Navarro, MD  
 Àngela Duran-Fernández, RN  
 Deborah Moreno-Alonso, MD  
 Ana Novellas i Aguirre de Cárcer, SW

---

### Appendix 2 / Nominal Group Participating in the Development of the Model

---

Elisabeth Barbero-Biedma, SW  
 Daniel Toro-Pérez, RN  
 Isabel Brao-Pérez, RN  
 Esther Vilajosana-Altamis, RN  
 Montserrat Bleda-Pérez, RN  
 Cristina Lasmarías-Martínez, RN  
 Francis García-García, CNA  
 Mariona Calvo-Campos, MD  
 Maica Galán-Guzmán, MD  
 Susana Marín-Borrás, MD  
 Concepció Boqué-Genovart, MD, PhD  
 Gala Serrano-Bermúdez, MD  
 Emilio Martínez-Losada, MD  
 Cristina Garzón-Rodríguez, MD, PhD  
 Gemma Badosa-Collell, MD  
 Mercè Riquelme-Olivares, SW  
 Cristian Ochoa-Arnedo, Psy, PhD  
 David Redón-Viñas, hospital attendant  
 Rosa Pascual-Rose, RN



**6.**

## **DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

---



## 6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados de los estudios presentados han sido discutidos en los diferentes artículos publicados. A pesar de ello, en este apartado se presentan resumen de los principales resultados a la vez que se analizan, discuten, se contrastan hipótesis, y se comentan limitaciones e implicaciones para la práctica clínica y de acuerdo con el objetivo general de esta tesis: **profundizar en el conocimiento de la experiencia de sufrimiento en el ámbito del paciente con cáncer avanzado al final de su vida.**

### 6.1.1. Objetivo 1

**Realizar un estudio de campo para la identificación y descripción de qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere o no en paz en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), desde la doble perspectiva de sus familiares y del personal de enfermería que le asistió durante el proceso de morir.**

Este estudio ha puesto de relieve, por una parte, la dificultad existente en la práctica diaria de afirmar si una persona ha muerto, o no, en paz. Esta dificultad está relacionada con la propia naturaleza de la persona, y con la vivencia de la enfermedad al tratarse de una experiencia subjetiva (Bayés & Limonero, 1999 a; Benito, Maté, & Pascual, 2011; Cassell, 1982), única para cada persona y que abarca las múltiples dimensiones de su vida, *ad portas* de

la muerte, y suele estar estrechamente vinculada a su valoración personal del sentido de su vida. A la luz de los resultados obtenidos, parece que la expresión "morir en paz" se circunscribe, según los participantes del estudio, a los últimos momentos que preceden a la muerte y no al proceso de morir en sí. De cara a futuras investigaciones, sería necesario operativizar el concepto de "morir en paz" en términos del periodo de tiempo al que nos referimos: los últimos momentos conscientes, o el proceso que antecede a la muerte, bien desde el diagnóstico de una enfermedad letal o desde el ingreso en el servicio que lo atiende en sus últimos días.

Por otra parte, la diferencia encontrada en la percepción entre profesionales y familiares respecto a si el paciente ha muerto en paz, tal y como habíamos sugerido en la hipótesis 1, puede en algunos casos generar conflicto, aspecto que hay que tener presente y que puede repercutir negativamente, en algunos casos, en el proceso de duelo posterior de los dolientes. Este hecho se ve reflejado en los resultados obtenidos, donde los sanitarios argumentan la muerte en paz del paciente principalmente en función de **aspectos somáticos** como el "*buen control de síntomas*", mientras que la familia valora más los **aspectos psicosociales** destacando entre ellos la "*ausencia de consciencia*". Estos resultados no deberían sorprendernos ya que el cometido principal del equipo médico (médicos y enfermeras) se centra básicamente en ese objetivo, para posteriormente poder abordar otros aspectos, como los de naturaleza psicosocial (Limonero, 1994). Por otra parte, estos datos no implican, a nuestro juicio, que estos profesionales no valoren



además otros aspectos no somáticos, o que no tengan la sensibilidad necesaria para abordar aquellos de tipo psicosocial.

Con relación a la familia, se observa que en una amplia mayoría, la **atención prestada por el equipo sanitario** como **excelente o muy buena** (92%). Estos resultados nos sugieren que los familiares, a pesar de las emociones intensas que están sintiendo al presenciar la muerte de un ser querido -como son la rabia, la tristeza y la impotencia, entre otras- son capaces de reconocer de manera muy positiva la atención prestada por el equipo sanitario, como ejemplo alguna de las frases recogidas por los cuidadores principales que se repetía habitualmente fue *"le trataron como una persona, no como un enfermo"*. Sin duda alguna esta frase no recuerda a la citada anteriormente por Cassell cuando refiere que quienes sufren no son los cuerpos sino las personas (Cassell, 1982).

De acuerdo con los resultados obtenidos y en la misma línea de nuestra experiencia clínica, nos lleva a afirmar que, enfrentados a la percepción de sufrimiento del ser querido enfermo, los familiares también sufren (Wittenberg-lyles, et al., 2012). Por ello, no en pocas ocasiones la familia hace una demanda explícita de sedación cuando considera que el sufrimiento del paciente *parece* intolerable. En algunas ocasiones los seres queridos bajo la influencia de un gran impacto emocional solicitan al personal sanitario la disminución del nivel de consciencia del enfermo hasta la desconexión total con

el medio *“para que no sienta ni sufra más”* y *“para que ellos [la familia] tampoco sufran”*. Para Morita et al. (2004) no hay nada más perturbador para una familia que ver a un ser querido que además de estar muriéndose presenta un episodio de delirium, sobre todo si éste es agitado. Para evitar esta situación, la implicación del equipo asistencial ha de ser continuada a lo largo de todo el proceso, proporcionando apoyo, educando en aspectos esenciales del proceso de morir y resolviendo las posibles dudas que presenten los familiares.

El tamaño de la muestra de nuestro estudio es una de las limitaciones de este trabajo. En futuras investigaciones se sugiere ampliar la muestra y analizar los aspectos que ayudan a morir en paz, no sólo en un momento concreto, sino teniendo en cuenta diferentes momentos para poder tener una visión más global del mismo.

### **6.1.2. Objetivo 2**

**Propuesta, desarrollo y validación de un instrumento para la detección de malestar emocional en pacientes oncológicos con enfermedad avanzada.**

Consideramos que uno de los elementos clave para comprender las respuestas emocionales de las personas al final de la vida, no es la presencia de determinados síntomas de naturaleza biomédica, social, psicológica o espiritual (Bayés & Limonero, 1999 a), sino el significado que el enfermo les

atribuye en base al grado de amenaza que cada uno de ellos le genera (Cassell, 1982; Lazarus & Folkman, 1984; Limonero, 2001).

Tal y como sugeríamos en las hipótesis vinculadas al segundo objetivo, la detección del malestar emocional y del sufrimiento al final de la vida no es fácil dado el contexto de paciente frágil y vulnerable así como la ausencia de consenso en la manera de evaluarlo y atenderlo. Además, existen escasos instrumentos especialmente diseñados para el cribado del Malestar Emocional (ME) en enfermos con cáncer avanzado. Además, tal y como se ha puesto de manifiesto en la revisión bibliográfica que realizamos (Maté et al., 2008). Hay pocos instrumentos especialmente diseñados para el cribado del Malestar Emocional (ME) en enfermos con cáncer avanzado.

En este sentido la mayoría de escalas no son específicas de CP; presentan un gran número de ítems o preguntas extensas o inadecuadas, aspectos que dificultan y pueden llegar a generar un sufrimiento añadido al enfermo o no proporcionar información relevante (Bayés, 2003 b).

Teniendo presente que unos de los principales objetivos CP es proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo y paliar su sufrimiento, la detección del mismo debe ser uno de sus objetivos prioritarios. Los resultados obtenidos en el presente estudio confirman la validez clínica del DME como herramienta de cribado de malestar en enfermos oncológicos avanzados, de forma fácil, rápida, ética y no invasiva. Dado que el ME del enfermo puede

variar rápidamente en función de la evolución de la enfermedad o de acontecimientos negativos, es necesario disponer de instrumentos que sean capaces de monitorizar esta dinámica emocional para así poder registrar sistemáticamente los cambios que se producen. De acuerdo con los resultados y la experiencia clínica en la administración del DME, éste puede ser administrado reiteradamente, permitiendo evaluar longitudinalmente el ME de los enfermos y analizar el efecto y eficacia de la atención sanitaria.

Los análisis de las curvas ROC realizados sobre el DME sugieren que el punto de corte idóneo para la detección de ME corresponde a una puntuación  $\geq$  9 puntos, presentando dicho valor una sensibilidad que oscila entre 75% y 90%, y una especificidad entre 72,7% y 78,8% según el instrumento que se tome como referencia. Estos datos evidencian la bondad del instrumento frente a otros (36).

El DME presenta unos valores predictivos positivos y negativos que oscilan entre el 77,3% y el 90,9%; y el 78,4% y el 81,8% respectivamente, confirmando su validez y precisión diagnóstica. No obstante, conviene tener presente que el rendimiento del DME puede variar si la prevalencia de malestar emocional varía, por ejemplo, que su prevalencia fuera menor (Burgueño, García-Bastos, & González-Buitrago, 1995), aspecto que nos indicaría la necesidad de analizar el malestar emocional en otros ámbitos para poder considerar esta variabilidad y validar de esta forma el rendimiento de esta escala. No obstante, los valores de especificidad y sensibilidad definen la

validez del DME independientemente de la prevalencia del malestar emocional (Pita Fernández, & Pértegas Díaz, 2003).

Entre las limitaciones del estudio destacamos que el DME sólo ha sido administrado a enfermos oncológicos avanzados hospitalizados en UCP, y por tanto no podemos afirmar que su posible aplicación a pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas o en otros ámbitos de la atención sanitaria (como la atención domiciliaria o en atención primaria). Aunque dada la sencillez del instrumento e ítems con contenidos no específicos oncológicos hace presuponer que es probable que sí fuera aplicable en los ámbitos descritos, debería verificarse a través de otros estudios empíricos.

En resumen, consideramos que el DME podría ser administrado por cualquier sanitario con una mínima experiencia en CP, en aproximadamente cinco minutos. Es sencillo, fiable, comprensible y ético. Permite derivar a los enfermos a un profesional específico para una exploración especializada. De cara a mejorar la bondad del instrumento, son necesarios más estudios que valoren la sensibilidad inter-observador, así como su uso en otro tipo de patologías y ámbitos sanitarios. Como dato anecdótico quisiera comentar que actualmente el DME está siendo usado en más de 30 UCP españolas y algunos países sudamericanos, y está en proceso de adaptación a otros ámbitos y tipo de pacientes.

### **6.1.3. Objetivo 3**

**Realizar una revisión de la literatura sobre el sufrimiento y los factores relacionados para entender de una manera más integrada la naturaleza del mismo en el contexto del paciente con cáncer avanzado al final de la vida.**

Para poder prestar una atención adecuada e integral a las personas al final de la vida, es necesario la comprensión por parte de los sanitarios de la naturaleza del sufrimiento de sus pacientes y familiares, ya que de acuerdo con Cassell (1982) el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad son las verdaderas obligaciones de la profesión sanitaria dedicada al cuidado del enfermo.

El sufrimiento es una experiencia intransferible y no controlable en todas sus variables. Tal y como sugiere nuestra tercera hipótesis, la experiencia de sufrimiento en los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada es muy frecuente al final de la vida, subjetiva, compleja, difícil de evaluar y de atender (Maté et al., 2008). Es una experiencia subjetiva, única para cada persona, que abarca las múltiples dimensiones de la vida de la persona que, ante la amenaza de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que hace del sentido de su vida y de los significados, aprendidos a lo largo de su historia. En ese sentido, facilitar el contacto consigo mismo y la satisfacción de las necesidades más íntimas, así como sus prioridades, debe realizarse desde un abordaje empático y de genuino respeto, siempre profesional, que no produzca

ni exacerbe el sufrimiento. Por el contrario, que promueva el bienestar, como destacan Limonero y Bayés (1995), permitiendo, en la medida de lo posible, que el paciente muera en paz.

El sufrimiento no siempre se verbaliza, por tanto, hemos de ser sensibles a los signos externos de malestar emocional (Ekman & Rosenberg, 2005), y de sufrimiento para detectarlo y atenderlo adecuadamente. Expresiones corporales y no verbales pueden revelarnos estados emocionales de inseguridad, angustia, sufrimiento, insatisfacción, miedo, dolor entre otros, tal y como se ha corroborado en nuestro trabajo precedente (Limonero et al., 2012; Maté et al., 2008).

El paciente afronta el proceso de la enfermedad **como puede y como quiere**. Cuando el paciente presenta resistencias o es poco colaborador, en ocasiones nos está indicando que está afrontando “defendiéndose” de aquello que le amenaza. Si este mecanismo de defensa es funcional y adaptativo, hemos de respetar su propio estilo de afrontamiento, evitando ser iatrogénicos con nuestra insistencia en explorar o ayudar y mantenernos a la espera, pero asegurando y ofreciendo nuestra disponibilidad cuando lo precise, con el objetivo de eliminar el sufrimiento evitable y paliar el que no podamos eliminar.

La intervención psicológica, particularmente en enfermos al final de la vida, deberá dirigirse a la paliación o alivio del sufrimiento y a la promoción del

bienestar, como el resto de intervenciones paliativas. Dicha intervención dependerá tanto del nivel subjetivo de malestar o sufrimiento como de la presencia de conductas desadaptativas o problemáticas, y la intensidad de las reacciones emocionales de ansiedad y depresión (Barreto & Soler, 2003; Schröder & Comas, 2000). El conocimiento global de los aspectos relacionados con el sufrimiento y la sensibilidad manifestada hacia el mismo por el equipo de CP facilitará, en mayor medida, su alivio.

#### **6.1.4. Objetivo 4**

**Realizar una propuesta integradora de Modelo de Atención al final de la Vida centrado en la relación terapéutica directa profesional-paciente- que describa de manera sistemática los elementos esenciales del modelo de excelencia y de ética de máximos, con el objetivo fundamental de atender las Necesidades Esenciales del paciente oncológico, así como garantizar la calidad de atención y la transmisión en acciones docentes.**

Entendemos que la atención integral paliativa de excelencia es la expresión más genuina de la práctica de la mejor atención, aplicada a personas en situación de gran vulnerabilidad al final de la vida, y el mejor indicador del respeto por la dignidad de las personas, que da sentido profundo y contenido humanitario a nuestra profesión.



De acuerdo con la hipótesis planteada, existen diversos modelos de atención en CP pero se observa que éstos presentan una visión poco integradora y sesgada (en cuanto al marco teórico y en relación a los aspectos o dimensiones a explorar) o son muy teóricos y poco pragmáticos.

Los aspectos nucleares de la atención paliativa pueden ser definidos como los fundamentos de la atención, y fueron descritos inicialmente por Saunders (1964), a través del concepto de “*Dolor total*” y “*necesidades multidimensionales*” que requerían una atención integral e interdisciplinar. Posteriormente, se han desarrollado los distintos elementos del modelo de atención, así como el de organización de los recursos, desde el equipo interdisciplinar básico y las medidas generales hasta los servicios de referencia para abordar situaciones de alta complejidad. La contribuciones de muchos autores desde el área de la psicología y la ética (Bayés, Arranz, Barbero, & Barreto, 1996; Bayés, Limonero, Barreto, & Comas, 1997; Bayés & Limonero, 1999 a; Bayés, 2003 b, 2006; Breitbart, 2002, 2003, 2007; Breitbart, Gibson, Poppito, & Berg, 2004; Breitbart et al., 2010, 2012; Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991; Cassell, 1982; Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson, & Harlos, 2002; Chochinov, 2002; Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement, & Harlos, 2004, 2005, 2006; Chochinov, 2007; Chochinov et al., 2009, 2011; Ferris et al., 2002; Frankl, 1996; Gómez-Batiste et al., 2011; Gracia, 2001; Henderson, 1960; Holland et al., 2010; Maslow, 1943; Puchalski, 2006, 2013, 2014; Puchalski et al., 2009; Puchalski, Blatt, Kogan, & Butler, 2014; Saunders, 1964; Twycross, & Lack, 1984; Yalom, 1980; entre otros...) han enriquecido los aspectos conceptuales del modelo, descrito

pormenorizadamente sus elementos (espiritualidad, dignidad, respeto, esperanza, autonomía, afecto, empatía, congruencia, y otros), así como también proponiendo modelos de intervención en la práctica asistencial.

Hay que reseñar que si bien este modelo de atención que se presenta y su desarrollo en este documento se centra en el paciente paliativo o con enfermedad avanzada, consideramos que podría ser aplicado en cualquier enfermo y ámbito sanitario.

El modelo presenta elementos y niveles distintos, que comparten muchas fronteras y que deben entenderse como un conjunto de factores interrelacionados, combinados y sinérgicos que se aplican de manera global (por ejemplo, los conceptos y la práctica de la empatía y la compasión).

Considerando el respeto por los valores y preferencias individuales para afrontar una situación de enfermedad avanzada y progresiva, establecemos como objetivo del Modelo de Atención al Final de la Vida abordar las necesidades del paciente con enfermedad avanzada creando las condiciones de soporte, seguridad y confort que permitan al paciente y su entorno afectivo adaptarse al proceso de enfermedad avanzada y el de vivir el proceso de morir en paz, de acuerdo con sus valores y preferencias.

El modelo que se presenta (atención centrada en el paciente con enfermedad oncológica avanzada) pretende concienciar a todos los profesionales sanitarios que atienden a pacientes con enfermedad oncológica avanzada de la fragilidad que presentan estas personas, su situación de vulnerabilidad y sufrimiento únicos. Por este motivo, nuestra atención, trato y conducta deben ser especiales. Planteamos una serie de medidas de evaluación y recomendaciones que, sin llegar a corresponder a un manual de estilo, sí que se aproxima a este concepto. Aunque este Modelo de Atención esté dirigido principalmente a los pacientes con cáncer avanzado, consideramos que debería ser aplicado posiblemente no sólo a este tipo de pacientes en situación de enfermedad avanzada, sino también en cualquiera de sus estadios evolutivos, así como en personas que puedan padecer otro tipo de enfermedades no oncológicas que provoquen una situación avanzada.

Si bien, se han intentado recoger la mayoría de las teorías o conceptos aplicados en la atención de este tipo de enfermos, somos conscientes de que pueden existir otras teorías o planteamientos de atención igualmente válidos. Nuestra propuesta como tal no excluye otras teorías sino que ha pretendido integrar las más aceptadas actualmente en un modelo único.

Por otra parte, entendemos como una posible limitación del modelo el hecho de que no se contempla la atención a la familia o al equipo sanitario, elementos fundamentales de la atención de los pacientes, omisión que se ha

realizado deliberadamente ya que el objetivo estaba centrado en la relación directa profesional-paciente y la atención de sus necesidades. Un análisis en profundidad de estos actores en la atención sanitaria será objeto de otras propuestas futuras.

**7.**  
**CONCLUSIONES**

---



## 7. CONCLUSIONES

### 7.1. Conclusiones

- La expresión “morir en paz” se circunscribe, según los participantes, a los últimos momentos que preceden a la muerte y no al proceso de morir. El que éste abarque desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el fallecimiento obliga, pensando en futuras investigaciones, a operativizar el concepto de “morir en paz” en términos de temporalidad. Es decir, morir puede referirse a los últimos momentos u horas que preceden el final de la vida, o al proceso de morir desde el diagnóstico de una enfermedad grave e irreversible.
- La mayoría de los familiares y de los sanitarios considera que el paciente “murió en paz”. Sin embargo, difieren en las razones de dicha percepción. Mientras los sanitarios valoran más los aspectos somáticos relacionados con el buen control sintomático, los familiares destacan otros aspectos de carácter psicosocial (como la ausencia de conciencia y el estar rodeado de su familia).
- La escala DME presenta unas buenas propiedades psicométricas y ha demostrado su utilidad clínica. Es sencilla, comprensible y de fácil manejo para la identificación del malestar emocional en enfermos oncológicos avanzados ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos. Se sugiere que esta escala también se podría aplicar a otros enfermos y

ámbitos de la atención sanitaria, como, por ejemplo la atención domiciliaria o atención primaria en enfermos crónicos.

- Mientras el sufrimiento es individual y único en cada persona, es esencial tener presente la complejidad, los múltiples aspectos y la subjetividad de síntomas y experiencias en el proceso de evaluación. Realizar una evaluación continua y multidimensional son las bases de una atención paliativa óptima.
- Muchos factores son los que interactúan en la persona que hace frente a una enfermedad que amenaza su vida, ya sean internos o externos, variables o estables. Estos factores están intrínsecamente relacionados y se suman a un conjunto que parece ser más que la simple suma de sus partes, escapando de la fragmentación. Teniendo en cuenta esta naturaleza del sufrimiento, su abordaje ha de ser necesariamente multidisciplinar, y ha de abarcar tanto al enfermo como a su familia o seres queridos.
- Desde el ICO, se ha construido un Modelo de Atención al Final de la Vida basado en más de 20 años de experiencia profesional e investigación, que describe las necesidades básicas y esenciales de los pacientes que sufren de enfermedad avanzada y progresiva.
- El Modelo de Atención al Final de la Vida se basa en la atención a la persona, que sufre una enfermedad variable en el tiempo que le provoca



sufrimiento y le genera una serie de necesidades que para su atención es necesario el desarrollo de una serie de competencias profesionales y valores personales por parte de los profesionales sanitarios, teniendo en cuenta que este modelo se desarrolla en un contexto afectivo del paciente (familiar y sociocultural) e institucional determinados.

- Este modelo promovido desde el ICO se adapta a las necesidades de los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada y terminal de nuestra institución, pero podría ser adaptado también para la atención de pacientes con enfermedades no oncológicas avanzadas, crónicas y progresivas.
- La formación de profesionales para la atención paliativa es necesaria y fundamental y debe partir del modelo de necesidades y adaptarse a sus niveles de complejidad, incluyendo conocimientos, actitudes, y habilidades, acompañadas de una reflexión / introspección personal y facilitación de experiencia, y acompañada de tutorización y *modelling* para los niveles más complejos de excelencia.

## **7.2. Futuras líneas de investigación**

Actualmente, estamos trabajando en el abordaje del malestar emocional del enfermo al final de la vida y de los familiares (cuidadores principales) y en la implementación del modelo de atención propuesto.

Algunas de las investigaciones que estamos realizando, a nivel general, son:

- Elaboración de una escala para la detección del malestar emocional del cuidador principal, basándonos en los trabajos previos que hemos realizado con el cuestionario DME.
- Evaluación de las necesidades psicosociales de los enfermos con cáncer avanzado al final de la vida. Este cuestionario ha sido desarrollado no sólo para evaluar tales aspectos, sino que su contenido podría facilitar una entrevista psicológica semiestructurada con el enfermo. En estos momentos se está procediendo a la validación de contenido con los enfermos.
- Diseño de un procedimiento de validación empírico del modelo de atención propuesto centrado en el paciente.
- Desarrollo de un programa formativo que contempla las competencias y habilidades de excelencia que deberían poseer y aplicar los profesionales que atienden a personas con enfermedad avanzada al final de la vida.

**8.**

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---



## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abraham, A., Kutner, J. S., & Beaty, B. (2006). Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 658–665. doi:10.1089/jpm.2006.9.658
- Adunsky, A., Zvi Aminoff, B., Arad, M., & Bercovitch, M. (2007). Mini-Suffering State Examination: suffering and survival of end-of-life cancer patients in a hospice setting. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 24(6), 493–498. doi:10.1177/1049909107307374
- Bátiz, J., & Loncán, P. (2006). Problemas éticos al final de la vida. *Gaceta Médica de Bilbao*, 103(2), 41–45. doi:10.1016/S0304-4858(06)74522-X
- Bayés, R. (2003 a). Morir en paz. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 25(1-2), 210-217.
- Bayés, R. (2003 b). Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 10, (1), 74-76.
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122 (14), 339-341.
- Bayés, R. (2005 a). ¿Debe implicarse el médico en las necesidades espirituales de sus pacientes?. *JANO. Medicina y Humanidades*, 68, 843-844.
- Bayés, R. (2005 b). Medicina Paliativa: psicología y Cuidados Paliativos, *Medicina Paliativa*, 12(3), 137-138.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació Psicològica*, 100, 7-13.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., & Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.

- Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P., & Comas, M. D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13, 22–26.
- Bayés, R., & Limonero, J. T. (1999 a). Aspectos emocionales del proceso de morir. En E. G. Fernández-Abascal & F. Palmero (Eds.), *Emociones y Salud* (pp. 265–278). Barcelona: Ariel.
- Bayés, R., & Limonero, J. T. (1999 b). Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Palliativa*, 6 (1), 19-21.
- Bayés, R., & Limonero, J.T. (2005). Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Medicina Clínica*, 124 (14), 556.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E., & Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115 (14), 579-582.
- Barreto, P., & Soler, M. C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 0(1), 135-146.
- Benedict, S. (1989). The Suffering Associated With Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 12(1), 34-40. doi:10.1097/00002820-198902000-00006
- Benito, E., Maté, J., & Pascual, A. (2011). Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *Formación Médica Continuada*, 18(7), 392–400.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15, 117–126. doi:10.1191/026921601675617254
- Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2004). Themes of suffering in later life. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(1), S17–24.

- Breitbart, W. (1987). Suicide in cancer patients. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 1, 49–55.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 10(4), 272–280.
- Breitbart, W. (2003). Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 979–988.
- Breitbart, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to!. *Palliative & Supportive Care*. doi:10.1017/S1478951507070162
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 49(6), 366–372.
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., ... Cassileth, B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(12), 1304–1309.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., ... Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19(1), 21–28.

- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., ... Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, *284*, 2907–2911. doi:10.1001/jama.284.22.2907
- Burgueño, M. J., García-Bastos, J. L., & González-Buitrago, J. M. (1995). Las curvas ROC en la evaluación de las pruebas diagnósticas. *Medicina Clínica*, *104*(17), 661–670.
- Büchi, S., Sensky, T., Sharpe, L., & Timberlake, N. (1998). Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *67*(4-5), 222–255.
- Bruckman, A. (1997). *MOOSE Crossing: Construction, community, and learning in a networked virtual world for kids* (Doctoral dissertation, Massachusetts Institute of Technology). Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.cc.gatech.edu/~asb/thesis/0.pdf>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, *7*, 6–9.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
- Callahan, D. (1984). The Hastings Center: a short and long 15 years. *The Hastings Center Report*, *14*, 1–15.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, *342*(9), 654-456. doi:10.1056/NEJM200003023420910



- Callahan, D. (2004). Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. En R. Bayés (Ed.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Monografías Humanitas nº 2. (p. 13). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639–645. doi:10.1300/J132v08n01\_18
- Cassell, E. J., & Rich, B. A. (2010). Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Medicine*, 11, 435–438. doi:10.1017/S0963180111000478
- Centeno Cortés, C., Hernansanz de la Calle, S., & Arnillas Gómez, P. (1999). Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. En M. Gómez Sancho et al. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*, (pp. 301-316). Madrid: Editorial Arán.
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9, 5–13.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253–2260.
- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal*, 335, 184–187. doi:10.1136/bmj.39244.650926.47
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine* (1982), 54(3), 433–443.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2004). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 134–142.

- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., ... Murray, A. (2009). The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 641–649.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753–762.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 666–672.
- Chochinov, H. M., & Wilson, K. G. (1995). The euthanasia debate: attitudes, practices and psychiatric considerations. *Canadian Journal of Psychiatry/Revue Canadienne de Psychiatrie*, 40, 593–602.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1997). “Are you depressed?” Screening for depression in the terminally ill. *The American Journal of Psychiatry*, 154, 674–676.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1998). Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, 39(4), 366-370.
- Comas, M. D., Calafell, B., Limonero, J. T., & Bayés, R. (2004). Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos: estudio preliminar. *Medicina Paliativa*, 11,96-101.

- Die Trill M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 1, 39-48.
- Ekman, P., & Rosenberg, E. L. (2005). *What the Face Reveals: Basic and Applied Studies of Spontaneous Expression Using the Facial Action Coding System (FACS)*. *Emotion* (p. 672).
- Elliott, J. A., & Olver, I. N. (2009). Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33, 609–638. doi:10.1080/07481180903011982
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., ... West, P. J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 106–123.
- Frankl, V. E. (1999). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Fundació Grífols. (2004). *Los fines de la medicina (The Goals of Medicine)*. (Fundació Víctor Grífols i Lucas, Ed.) 11 (pp. 1–163). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.fundaciogrifols.org/polymitalimages/public/fundacio/Publicacions/PDF/cuaderno11.pdf>
- Gil, F. (2000). *Manual de Psico-Oncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología.
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L., & Allore, H. G. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *The New England Journal of Medicine*, 362, 1173–1180. doi:10.1056/NEJMoa0909087
- Gómez-Batiste, X., Buisán, M., González, M. P., Velasco, D., de Pascual, V., Espinosa, J., ... Breitbart, W. (2011). The “La Caixa” Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 239–249. doi:10.1017/S1478951511000198

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Figuerola, M. (2011). Projecte NECPAL CCOMS-ICO©: Instrument per a la Identificació de Persones en Situació de Malaltia Crònica Avançada i Necessitat d'Atenció Pal·liativa en Serveis de Salut i Socials. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. © 2011 Observatori "Quality" (OQ) / Centre Col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut per a Programes Públics de Cures Pal·liatives(CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia L'instrument. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de [http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxiu/DOC\\_NECPAL%20CCOMS-ICO%20INSTRUMENT%20CAT%20vWEB%20VFF.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxiu/DOC_NECPAL%20CCOMS-ICO%20INSTRUMENT%20CAT%20vWEB%20VFF.pdf)

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Constante, C. (2012). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–9. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(3), 371–8. doi:10.1097/SPC.0b013e328356aaed

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*. doi:10.1177/0269216313518266

Gómez-Batiste, X., Pascual, A., Espinosa, J., & Caja, C. (2010). Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. doi:10.1016/j.medcli.2010.02.007

Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 117(1), 18-23.

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de [http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp\\_GuiaCPaliativos.pdf](http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_GuiaCPaliativos.pdf)

Henderson, V. (1960). *Basic principles of nursing care*. Geneva: International Council of Nurses.

Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Buchmann, L. O., Compas, B., Deshields, T. L., ... Freedman-Cass, D. A. (2013). Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*, 11(2), 190–209.

Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Compas, B., Dudley, M. M., Fleishman, S., ... Zevon, M. A. (2010). Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*, 8(4), 448–485.

Hürny, C., Bernhard, J., Bacchi, M., Wegberg, B., Tomamichel, M., Spek, U., ... Senn, H. J. (1993). The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Supportive Care in Cancer*. doi:10.1007/BF00366447

Instituto Nacional de Estadística. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout)

- Jansen, L. A., & Sulmasy, D. P. (2002). Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23, 321–337.
- Kelly, B., McClement, S., & Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 20, 779–789. doi:10.1177/0269216306072347
- Kendal, W. S. (2007). Suicide and cancer: a gender-comparative study. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 18, 381–387. doi:10.1093/annonc/mdl385
- Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 28(1), 41–49.
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (en prensa). El Sufrimiento en el enfermo oncológico. En Gil F (Ed.). *Counselling y Psicoterapia en Cáncer*. Barcelona: Herder.
- Krikorian, A., Limonero, J. T., Román, J. P., Vargas, J. J., & Palacio, C. (2013). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. doi:10.1177/1049909113494092
- Krikorian, A., Limonero, J. T., Vargas, J. J., & Palacio, C. (2013). Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(12), 3327–3336. doi:10.1007/s00520-013-1913-5
- Kuuppelomäki, M., & Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21, 364–369. doi:10.1097/00002820-199810000-00008
- Lain Entralgo, P. (1983). *La relación médico-enfermo*. Madrid: Alianza.

- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Nueva York: Springer Publishing. Traducción española: Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca. Primera Edición (1986).
- Lesho, E. P. (2003). When the spirit hurts: an approach to the suffering patient. *Archives of Internal Medicine*, 163, 2429–2432. doi:10.1001/archinte.163.20.2429
- Limonero, J. T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte (Tesis doctoral)*. Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona.
- Limonero, J. T. (1996). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 49 (2), 249-265.
- Limonero, J. T., & Bayés, R. (1995). Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 2, 53-59.
- Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., ... Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145–152. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.016
- Loeser, J. D., & Melzack, R. (1999). Pain: An overview. *Lancet*. doi:10.1016/S0140-6736(99)01311-2
- Marín, F. (2002). Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La Asociación ENCASA de Cuidados Paliativos. *Index de Enfermería*, 39,59-62.
- Martín Zurro, A., & Cano Pérez, J. F. (2008). *Atención Primaria. Concepto, Organización y Práctica Clínica*. 6ª ed. Madrid: Elsevier.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396. doi:10.1037/h0054346

- Maté, J., González-Barboteo, J., Ibáñez-Solaz, M., Martínez-Uriónabarenetxea, K., & Limonero, J. T. (2008). Ideación autolítica al final de la vida en pacientes oncológicos paliativos: a propósito de un caso. *Psicooncología*, 5(2-3), 339–358.
- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J., ... Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6(2-3), 507–518.
- Maté Méndez, J., Ochoa Arnedo, C., Carreras Marcos, B., Hernández Ribas, R., Segalàs Cosi, C., & Gil Moncayo, F. L. (2013). Síntomas Psicológicos y Psiquiátricos: Depresión. En J. Porta & X. Gómez-Batiste (Eds.), *Manual de Control de síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal*. 3ª Ed. (pp. 232-243). Pozuelo de alarcón, Madrid: Enfoque Editorial.
- Mateo-Ortega, D., Gómez-Batiste, X., Limonero-García, J. T., Martínez-Muñoz, M., Buisán, M., & de Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 10(2-3), 299–316. doi:10.5209/rev
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics*, 45(2), 107–113. doi:10.1176/appi.psy.45.2.107
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (2000). An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9, 164–168.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007–1011. doi:10.1136/bmj.330.7498.1007



- Murray, S. A, Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S., & Sheikh, A. (2007). Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 393–402. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.12.009
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer: The manual*. Nursing times (Vol. 99, p. 49). Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (1999). Practice guidelines for the management of psychosocial distress. National Comprehensive Cancer Network. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 13(5A), 113–147.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.oecdbetterlifeindex.org/es/countries/spain-es/>
- Pérez Oliva, M. (2005, May 30). El reto de una muerte digna. *El País*. Ediciones El País. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de [http://elpais.com/diario/2005/05/30/espana/1117404001\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2005/05/30/espana/1117404001_850215.html)
- Pita Fernández, S., & Pértegas-Díaz, S. (2003). Pruebas diagnósticas: Sensibilidad y especificidad. *Cadernos de Atención Primaria*, 120–124.
- Puchalski, C., M. (2006). Spirituality and medicine: curricula in medical education. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 21(1), 14–18.
- Puchalski, C., M. (2013). Integrating spirituality into patient care: an essential element of person-centered care. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 123(9), 491–497.
- Puchalski, C., M. (2014). The FICA Spiritual History Tool 274. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 105–106.

- Puchalski, C. M., Blatt, B., Kogan, M., & Butler, A. (2014). Spirituality and health: the development of a field. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 89(1), 10–16.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885–904.
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., De-Vlieger, T., Firth, P., ... De-Conno, F. (2009). EAPC update White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16, 278–289.
- Radley, A. (1995). *Biographical and cultural perspective on health and disease*. New York: Routledge.
- Robertson, M. (2008). Suicidal Ideation in the Palliative Care Patient: Considerations for Health Care Practice. *Australian Social Work: The Journal of the Australian Association of Social Workers*, 61(2): 150-167. doi: 10.1080/03124070801998426
- Rubert de Ventós, X. (1996). *Ética sin atributos*. Barcelona: Anagrama.
- Saunders, C. (1964). Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London: *Nursing Mirror*, 7-10.
- Saunders, C. (1993) Foreword. In D. Doyle, G. Hanks & N. MacDonald, *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, v-viii
- Schröder Pujol, M., Comas Mongay, M. D. (2000). Atención Psicológica del Enfermo Oncológico en Situación Avanzada / Terminal. En F. Gil. *Manual de Psico-Oncología* (pp.173-208). Madrid: Nova Sidonia.

*Sociedad Española de Cuidados Paliativos –SECPAL–. (2012). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa (Vol. 0, p. 36).*

*Sociedad Española de Cuidados Paliativos –SECPAL– / Guía CP/ Objetivos y bases de la terapéutica. (s.f.). Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=tres>*

Stefanek, M. E., Derogatis, L. P., & Shaw, A. (1987). Psychological distress among oncology outpatients. Prevalence and severity as measured with the Brief Symptom Inventory. *Psychosomatics, 28(10)*, 530–539.

Tejero, A., Guimera, E., Farré, J. M., & Peri, J. M. (1986). Uso clínico del HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona, 13*, 233-238.

Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. I. (2008). Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.11.010

Tiernan, E., Casey, P., O'Boyle, C., Birkbeck, G., Mangan, M., O'Siorain, L., & Kearney, M. (2002). Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine, 95*, 386–390. doi:10.1258/jrsm.95.8.386

Twycross, R. G., & Lack, S. A. (1984). *Therapeutics in terminal cancer*. London: Pitman.

Van Hooft, S. (1998). Suffering and the goals of medicine. *Medicine, Health Care, and Philosophy, 1*, 125–131.

- Vecillas, M. T. (2008) La dignidad en los cuidados de salud. *Revista Ética de los cuidados*. 1(1).
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., ... Fainsinger, R. L. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25, 1691–1697. doi:10.1200/JCO.2006.08.6801
- Wittenberg-lyles, E., Demiris, G., Oliver, D. P., & Burt, S. (2012). Reciprocal Suffering: Caregiver Concerns During Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 41(2), 383–393. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026
- Woodruff, R. (2004). Palliative Care: basic principles. En E. Bruera, L. De Lima L, R. Wenk, & Farr W. (Eds.) *Palliative Care In Developing Countries: Principles And Practice*. Texas: IAHPC Press.
- World Health Organization. Cancer Control Program: Policies and Managerial Guidelines. (2002). National Cancer Control Programmes. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
- World Health Organization. (2014). WHO Definition of Palliative Care. (s.f.). World Health Organization. Recuperado el 8 de Marzo de 2014, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yalom, I. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.







**Universitat Autònoma de Barcelona**