



Universidad de Valladolid

**Facultad de Enfermería de Valladolid
Grado en Enfermería
Curso 2017/18**

LA DIGNIDAD EN EL CUIDADO

Alumna: Henar Moro Villanueva

Tutora: Virtudes Niño Martín



RESUMEN

Introducción: La dignidad es un concepto básico en la atención de enfermería y promueve la comodidad emocional, lo que influye positivamente en la recuperación. Existen pocos estudios sobre la dignidad en el cuidado y se centran en los pacientes terminales. Se decide investigar sobre los factores que influyen en el sentido de la dignidad de los pacientes pluripatológicos. **Objetivo:** Valorar cómo perciben su dignidad los pacientes catalogados como G3 en la plataforma Medora pertenecientes a las zonas básicas de salud de Rondilla I y La Victoria. **Método:** Mediante un estudio transversal, descriptivo y de observación se miden cuantitativamente las distintas variables, utilizando el Inventario de Dignidad del Paciente. **Resultado:** En los pacientes G3 se obtiene una mayor prevalencia de malestar emocional en la dimensión de la protección de la privacidad, seguida del apoyo emocional y el mantenimiento de la imagen corporal. Existen diferencias significativas entre las zonas básicas de salud estudiadas. **Discusión:** Existe alguna variación en los problemas que afectan a la disminución del sentido de la dignidad en el colectivo estudiado respecto a estudios realizados previamente. Hay que favorecer el mantenimiento de la dignidad en todos los ámbitos debido a que en el cuidado se producen ciertas situaciones que pueden amenazar la integridad, autonomía y confianza del paciente.

Palabras clave: Dignidad, cuidado, pacientes pluripatológicos, G3, Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP).

Key words: Dignity, care, multi-pathological patients, G3, Patient Dignity Inventory (PDI).



ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Justificación	6
3. Hipótesis y objetivos	7
4. Material y método	8
4.1. Diseño	8
4.2. Población. Muestra. Tamaño muestral	8
4.3. Criterios de inclusión y exclusión	8
4.4. Duración de la intervención o del programa	9
4.5. Procedimiento	9
4.6. Material utilizado	10
4.7. Variables a recoger y analizar	10
4.8. Análisis estadístico	10
4.9. Consideraciones ético-legales	11
5. Resultados	12



6. Discusión	18
6.1. Limitaciones	19
6.2. Fortalezas	20
6.3. Futuras líneas de investigación	20
7. Conclusiones	22
8. Bibliografía	23
9. Anexos	25
9.1. Anexo 1. Modelo de consentimiento informado	25
9.2. Anexo 2. Cuestionario empleado: Inventario de Dignidad del Paciente (IDP)	26
9.3. Anexo 3. Informes favorables del Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid y de la Gerencia de Atención Primaria de Valladolid Este	29



1. INTRODUCCIÓN

La dignidad es un término que se emplea con frecuencia en el ámbito sanitario y es un concepto básico en la atención de enfermería. Prestar una atención digna a los pacientes protegiendo su privacidad, respetándoles y permitiéndoles tener autonomía promueve la comodidad emocional, lo que influye positivamente en la recuperación.⁽¹⁾

La dignidad es el “mérito y el valor inherentes de una persona y está estrechamente vinculada con el respeto, el reconocimiento, la autoestima y la posibilidad de tomar decisiones propias”.⁽²⁾

El término dignidad ha sido definido desde distintas perspectivas:

- La dignidad humana-objetiva-básica desde el punto de vista ontológico, es universal y común a todas las personas y constituye la base de los derechos humanos como refleja la Declaración Universal de las Naciones Unidas (O.N.U) aprobada en 1948.
- La dignidad social-subjetiva desde el punto de vista moral es contingente, comparativa y contextual, permite ser experimentada, concedida o ganada a través de la interacción social. Desde esta perspectiva moral, la dignidad abarca dos aspectos que se encuentran relacionados, por un lado, la “dignidad que percibe uno mismo”, cómo se percibe la persona a sí misma y cómo observa que es tratada por los demás. Por otro lado, la “dignidad en relación”, es decir, cómo los demás perciben y tratan a una persona.^(1,3)

Desde la perspectiva de la atención sanitaria, la dignidad se percibe como un elemento clave en las normas habituales para llevar a cabo la práctica profesional. Se realizaron estudios dónde se observó que la atención de enfermería encaminada al mantenimiento de la dignidad se determina por la cortesía, la conciencia, la responsabilidad personal, la fraternidad y la defensa activa.⁽¹⁾

A continuación, se describen algunos de los modelos de dignidad más destacados que han sido elaborados partiendo de investigaciones en el cuidado de la salud:

- Modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai (2011).

Es un modelo de base empírica que muestra cómo los profesionales de enfermería mantienen la dignidad del paciente en el cuidado.

Observando la imagen 1, en el centro del modelo se encuentra la dignidad en el cuidado. Exteriormente, aparecen acciones que las enfermeras efectúan para mantener la dignidad de las personas a las que proporcionan los cuidados: el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario a los pacientes, el mantenimiento de la imagen corporal y la protección de la privacidad.^(1,3)

Este trabajo se centra en el modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai (2011) que se va a desarrollar posteriormente siguiendo sus 5 perspectivas.

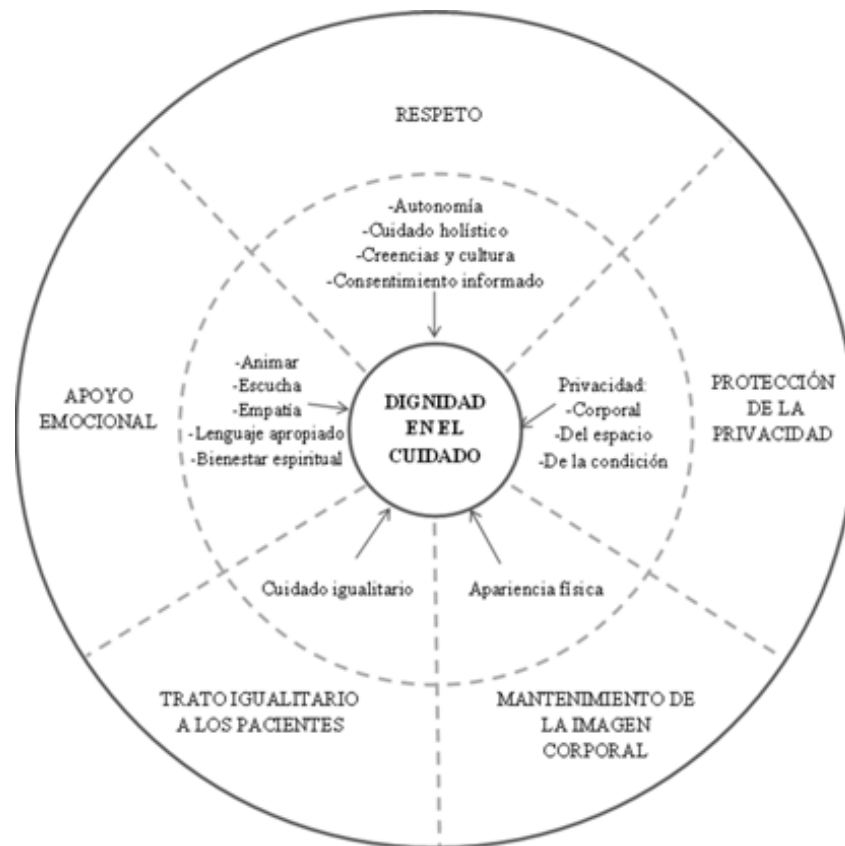


Imagen 1. Modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai (2011). Fuente: Modelos de dignidad en el cuidado.⁽³⁾



- Modelo de provisión de dignidad en el cuidado de Lin, Tsai & Chen (2011).
El modelo refleja el punto de vista que tienen los pacientes ingresados en las plantas de hospitalización médicas y quirúrgicas, sobre los aspectos que fomentan su dignidad en el cuidado. Estos aspectos son el sentido de control y la autonomía, ser respetado como persona, evitar la exposición corporal, ser cuidado por el personal de enfermería, la confidencialidad sobre la información de la enfermedad y la respuesta temprana a las necesidades. Estas consideraciones pueden orientar a los profesionales para preservar y promover la dignidad en el cuidado.^(1,3)

- Modelo de la promoción o degradación de la dignidad del paciente en el hospital de Baillie (2009).
Describe tres tipos de factores que afectan a la dignidad de los pacientes cuando están hospitalizados. Son los factores del entorno hospitalario, factores del comportamiento de los pacientes y factores del comportamiento de los profesionales.^(1,3)

- Modelo de dignidad de Chochinov.
Es un modelo empírico que se ha desarrollado partiendo de la experiencia de pacientes con un diagnóstico de cáncer avanzado. Los autores indican que éste modelo es flexible para poder aplicarlo a otro tipo de poblaciones. Tiene tres áreas de estudio: las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, el repertorio conservador de la dignidad y el inventario de la dignidad social.^(1,3)

En este trabajo se va a abordar la dignidad en el cuidado de los pacientes desde cinco perspectivas, siguiendo el modelo del mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai. A continuación se muestra la interpretación de dicho modelo a partir del cual se desarrollará el estudio.

Basándose en este modelo, que podemos observar en la Figura 1, una necesidad importante que como profesionales sanitarios nos importa de cara a mantener la dignidad del paciente es el respeto. Dentro del respeto se incluye la autonomía, el cuidado holístico, las creencias y cultura, y el consentimiento informado. La autonomía hace referencia a que los paciente



puedan tomar sus propias decisiones, decidir aceptar un tratamiento y participar en las decisiones sobre el mismo. La atención holística se centra en el cuidado de los pacientes como individuos completos y no solo en sus enfermedades. El subtema de creencias y cultura indica que es necesario el respeto por las creencias y culturas de los pacientes por parte de las enfermeras y el resto del personal sanitario. Por último, el consentimiento informado es requerido en todos los procedimientos que se van a realizar.

El apoyo emocional aparece como otra consideración importante en el cuidado de los pacientes. Animar, escuchar, mostrar empatía, tener un lenguaje apropiado y proporcionar un bienestar espiritual ayuda a preservar o aumentar la dignidad en el cuidado. También influye en la dignidad ofrecer una ayuda a los pacientes, escucharles y darles un apoyo psicológico adecuado. Cuando los pacientes expresan sus opiniones y se quejan, no se recomienda oponerse a ellos inmediatamente, es importante escuchar lo que dicen para que puedan ver que reciben el apoyo del personal sanitario.

Otra acción que aparece en este modelo es la protección de la privacidad. En el cuidado del paciente es fundamental mantener la privacidad corporal, del espacio, de la condición y evitar que el cuerpo de los pacientes esté expuesto a la hora de realizar los cuidados. Se considera clave utilizar un espacio independiente a la hora de informar a los pacientes para mantener así la confidencialidad sobre la condición del paciente.

Dentro del mantenimiento de la imagen corporal que se incluye en este modelo, la apariencia física es un elemento destacado que influye en el mantenimiento de la dignidad en el cuidado.

Para finalizar el desarrollo de este modelo de dignidad, la última de las medidas para mantener la dignidad en el cuidado de los pacientes es un trato igualitario independientemente de la condición, posición social o raza del paciente. Esto debe aplicarse tanto para los pacientes que están conscientes como los que están inconscientes.⁽⁴⁾

Por el momento, no existen múltiples instrumentos estandarizados para evaluar la dignidad en el cuidado de los pacientes. Chochinov elaboró el Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP) desde la perspectiva del propio paciente. Este instrumento permite a los profesionales



conocer datos sobre el malestar emocional de los pacientes y así utilizarlo como una medida inversa para conocer su dignidad.⁽⁵⁾

Hemos decidido profundizar en el modelo de mantenimiento de la dignidad en el cuidado de Lin & Tsai pero aplicando el Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP) de Chochinov, dado que consideramos el más completo para abordar y lograr los objetivos del estudio.

Por otra parte, vamos a definir pluripatología y paciente G3, los pacientes G3 son los sujetos de estudio que se han elegido debido a sus elevadas necesidades de atención sanitaria y a los cuidados que requieren. Todo esto nos permite evaluar de una mejor manera cómo perciben su dignidad en el cuidado.

Se considera pluripatología la “coexistencia de dos o más enfermedades crónicas que conllevan la aparición de reagudizaciones y patologías interrelacionadas que condicionan una especial fragilidad clínica que grava al paciente con un deterioro progresivo, y una disminución gradual de su autonomía y capacidad funcional, generando una frecuente demanda de atención a diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, atención especializada, servicios sociales)”.⁽⁶⁾

Los pacientes G3, pacientes crónicos pluripatológicos complejos, son “pacientes que requieren atención médica y cuidados de forma continuada y un abordaje multidisciplinar e individualizado a lo largo de todo el proceso clínico, así como una actuación proactiva y preventiva, sobre los factores de riesgo de descompensación, que fomente la participación y corresponsabilidad del paciente y de sus familiares en el proceso de la enfermedad”.⁽⁷⁾



2. JUSTIFICACIÓN

Es necesario conocer qué significa la dignidad para el paciente, cómo vive y los factores que nos ayudan a mantener y fomentar su dignidad en el cuidado de enfermería.

Los profesionales sanitarios poseemos conocimientos teóricos y prácticos para identificar los procesos patológicos y actuar en ellos con el fin de curar o atenuar la enfermedad mejorando así el estado de salud del paciente, pero es igual de importante ayudar al mantenimiento de la dignidad del paciente durante el cuidado.

Consideramos clave disminuir o aliviar el sufrimiento de los pacientes. Logrando este objetivo aumentaría su calidad de vida y se podría conseguir la preservación de su dignidad.

Es conveniente que los profesionales tengan en cuenta los factores que determinan el sentido de la dignidad a la hora de prestar los cuidados. También es fundamental investigar sobre los aspectos que influyen en el mantenimiento de la dignidad para tener unos conceptos claros y poder prestar unos cuidados de calidad.

Conociendo estos aspectos se podrían crear intervenciones que nos permitan promover y aumentar el sentido de la dignidad en los pacientes.

Sería un buen recurso la elaboración de modelos de cuidados que se centren en la dignidad en el cuidado y que nos permitan favorecer un cuidado diferenciado y específico.



3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Ante la necesidad de investigar sobre este tema, surgen las siguientes cuestiones: ¿cómo perciben los pacientes su sentido de la dignidad?, ¿los profesionales somos conscientes del sentido de la dignidad de nuestros pacientes y de los aspectos que influyen en ésta?, ¿conocemos los recursos para poder aumentar o mantener la dignidad de los pacientes?

Hipótesis:

- A mayor deterioro aumentan la preocupación del paciente y su angustia emocional.
- El deterioro físico y la dependencia disminuye la protección de la privacidad.
- El aumento de la dependencia influye negativamente en el estado de ánimo y en el cuidado recibido.

Objetivo general:

Valorar cómo perciben su dignidad los pacientes catalogados como G3 en la plataforma Medora pertenecientes a las zonas básicas de salud de Rondilla I y La Victoria.

Objetivos específicos:

- Distinguir los factores que influyen en el sentido de la dignidad en los pacientes.
- Identificar las cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde la perspectiva del paciente.
- Valorar las preocupaciones relacionadas con la enfermedad que nos ayuden al mantenimiento de la dignidad.
- Establecer acciones de enfermería para mantener la dignidad de los pacientes.



4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. DISEÑO

El diseño de este estudio es cuantitativo, descriptivo y de observación. Se quieren obtener unos valores numéricos de las distintas variables por lo que se utiliza un cuestionario para su recogida, éste cuestionario es el Inventario de Dignidad del Paciente. Los datos del estudio corresponden a un momento temporal y no se realizará un seguimiento en el tiempo de estos resultados por lo que se clasifica como un estudio transversal.

4.2. POBLACIÓN. MUESTRA. TAMAÑO MUESTRAL

El Área de Salud Este de Valladolid incluye 22 zonas básicas de salud. La población de estudio elegida es aquella que pertenece a las zonas básicas de salud (ZBS) de Rondilla I y de La Victoria, ambas corresponden al Área de Salud Este de Valladolid. Los pacientes elegidos tiene que estar catalogados como pacientes G3 en la plataforma Medora de Atención Primaria.

Para la realización del estudio se seleccionan dos cupos de pacientes, uno de cada una de las zonas básicas de salud. La población estudiada es una muestra representativa y aleatoria de los pacientes G3 que acuden al centro de salud durante los días elegidos.

La unidad de análisis se conformó de 50 pacientes de ambos sexos. En la Zona Básica de Rondilla I, los pacientes elegidos como muestra fueron 25 y en la Zona Básica de La Victoria 25.

El tamaño muestral obtenido para el análisis se conformó de 50 pacientes.

4.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los pacientes deberán cumplir los siguientes criterios de inclusión y no deberán cumplir ninguno de los criterios de exclusión.



Criterios de inclusión:

- Ser mayor de 60 años al momento del estudio.
- Pertener a las Zonas Básicas de Salud de Rondilla I y de La Victoria.
- Estar catalogado en la plataforma informática de Medora como paciente G3 y acudir al centro de salud a demanda o de forma programada en el periodo elegido para la obtención de datos del estudio.
- Que facilite su consentimiento informado para la participación en el estudio.
- Que tenga la capacidad cognitiva suficiente. Debe tener una puntuación superior a 23 en la escala Mini-mental para dar su consentimiento informado y comprender las cuestiones que se plantean en la encuesta.

Criterios de exclusión:

- Presentar evidencia de alteraciones cognitivas o delirium, identificadas y valoradas en el test Mini-mental con una puntuación inferior o igual a 23 puntos, debido a que esta escala es indicativa de un deterioro cognitivo con el que no podríamos valorar objetivamente alguna de las cuestiones a estudio.

4.4. DURACIÓN DE LA INTERVENCIÓN O DEL PROGRAMA

Las fechas para la obtención de datos son del 15 de Enero de 2018 hasta el 1 de Marzo de 2018, en este período se cumplimentan los cuestionarios. Posteriormente se lleva a cabo la ordenación y presentación de los datos y el análisis de los resultados.

4.5. PROCEDIMIENTO

Primero se realiza la recopilación de los datos, se obtiene la muestra en los Centros de Atención Primaria de la Rondilla I y La Victoria en los días laborales. Se selecciona un cupo de pacientes en cada zona básica de salud elegida y se obtiene una muestra representativa y aleatoria de los pacientes G3 que acuden al centro de salud durante los días señalados para la obtención de los datos. Se utiliza el Inventario de Dignidad del Paciente y se informa a los



participantes que es voluntario, anónimo y asegura la confidencialidad de toda la información que se provea. El consentimiento informado se incluye en el Anexo 1.

La encuesta administrada está incluida en el Anexo 2, se cumplimentan los datos referentes al sexo, edad y cuidador principal de los participantes. El formulario es autoadministrado, en caso de que el participante no pudiese responder por si mismo, el entrevistador podría formular las preguntas en alto y posteriormente elegir las respuestas que indique el participante.

Los datos obtenidos son ordenados e introducidos en una base de datos de Excel creada para el estudio. A continuación se lleva a cabo el tratamiento y la exploración de los datos para su posterior interpretación.

4.6. MATERIAL UTILIZADO

En este estudio se emplea la versión española del Inventario de Dignidad del Paciente (IDP), validado al castellano por Rullán, Carvajal y Centeno en 2013. Y siguiendo el modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai desde sus 5 perspectivas, han sido añadidas las cuestiones 2, 3, 4, 5, 18 y 25 para poder evaluar de una mejor manera las necesidades de respeto, protección de la privacidad y trato igualitario. En total se ha compuesto de 25 ítems y la opción de respuesta es de tipo Likert de 5 respuestas. Anexo 2.

4.7. VARIABLES A RECOGER Y ANALIZAR

Se recogen las variables demográficas de sexo y edad de los participantes en el estudio y si el participante tiene un cuidador principal. También se recogen los datos proporcionados por el Inventario de la Dignidad del Paciente (IDP).

4.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos sociodemográficos y los resultados obtenidos en el IDP con las encuestas en formato papel se introducen en una base de datos de Microsoft Office Excel que ha sido creada para ello y se han analizado con el programa SPSS versión 23. Se obtuvieron medias



y desviaciones típicas para estimar la localización y la escala en variables numéricas y porcentajes para las frecuencias de las variables cualitativas. Se calcularon intervalos de confianza al 95% (IC95%) para medias y porcentajes. Se contrastó la igualdad de porcentajes entre centros de salud en niveles correspondientes a malestar en cada uno de los ítems utilizando el test chi-cuadrado o el test exacto de Fisher cuando las frecuencias bajas en la tabla de contingencia asociada desaconsejaron el uso del primero. Se consideraron como estadísticamente significativos valores de p inferiores a 0.05.

4.9. CONSIDERACIONES ÉTICO-LEGALES

Las cuestiones éticas son fundamentales para la investigación, en este estudio se considera y se lleva a cabo el cumplimiento de la Ley 15/1999, de protección de datos de carácter personal, la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y el Decreto 38/2012, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica y resto de normativa vigente que pudiera ser de aplicación. Se solicita por escrito la autorización al Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid y de la Gerencia de Atención Primaria de Valladolid Este con informes favorables en ambos. Anexo 3.

Para el cumplimiento de la normativa vigente, se realiza un consentimiento informado que es firmado por el participante previo a la recogida de datos y cuyo fin es informar a los participantes de su participación voluntaria en el estudio, de su anonimato y del destino final de los datos.

5. RESULTADOS

Primero se van a analizar los datos socio-demográficos que hemos obtenido y posteriormente los aspectos que influyen en la dignidad en los pacientes estudiados.

La muestra final del estudio está constituida por 50 pacientes, distribuidos por sexo el 34% de los pacientes G3 encuestados fueron hombres y el 66% fueron mujeres, siendo mayor el número de mujeres en el Centro de Salud de La Victoria (76% frente a 56% en el Centro de Salud de Rondilla I).

La media de edad de la población de la muestra es de 77.6 años, siendo mayor en el Centro de Salud Rondilla I con 79.32 años mientras que la media en el Centro de Salud de La Victoria es de 75.88 años.

La población estudiada se clasificó en grupos dependiendo del rango de edad en el que se encontraran. El intervalo de 60 a 70 un 16% (n=8), el intervalo de 71 a 80 un 48% (n=24) y mayores de 80 años un 36% (n=18). Los datos obtenidos sobre el cuidador principal indican

que un 22% tiene cuidador principal y un 78% no cuenta con cuidador principal. Es mayor el número de pacientes G3 que poseen cuidador en el Centro de Salud Rondilla I (28% frente a un 16% que tiene cuidador en el Centro de Salud de La Victoria).

Se ha realizado el análisis de las respuestas obtenidas en el Inventario de Dignidad del Paciente para poder valorar los aspectos que influyen en el sentido de la dignidad. El IDP es

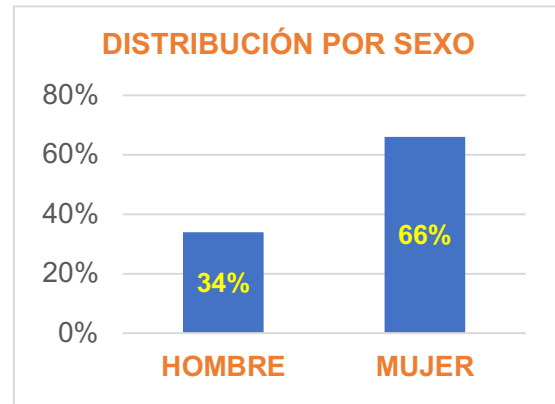


Gráfico 1. Distribución por sexo.
Fuente: Elaboración propia.

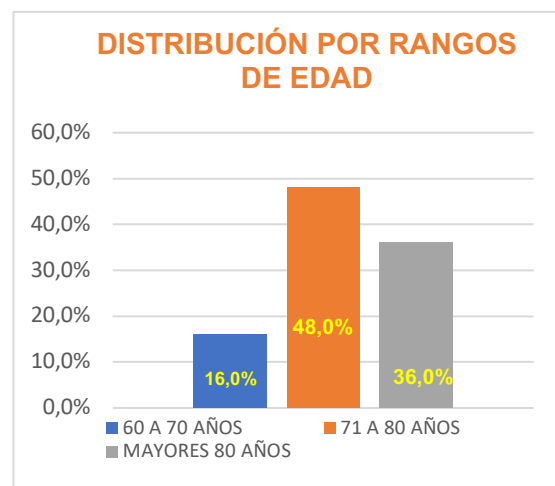


Gráfico 2. Distribución por rango de edad.
Fuente: Elaboración propia.



un instrumento que nos permite detectar y medir las diferentes circunstancias que pueden influir en la dignidad del paciente.

El Inventario de Dignidad del Paciente se ha aplicado al modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai y hemos podido estudiar los resultados desde sus 5 perspectivas: respeto (ítems 1, 2, 3, 4 y 5), apoyo emocional (ítems 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 y 16), protección de la privacidad (ítems 17 y 18), mantenimiento de la imagen corporal (ítems 19, 20, 21, 22, 23 y 24) y trato igualitario a los pacientes (ítem 25).

Los resultados obtenidos se posicionaron de la siguiente manera: Puntuaciones ≥ 3 puntos significó la existencia de malestar emocional en algún grado y puntuaciones <3 puntos significó ausencia de un malestar significativo.

A mayor puntuación obtenida en el IDP se obtiene un mayor malestar emocional y en consecuencia, una disminución del sentido de la dignidad del paciente relacionado con el factor que estudie el cuestionario.

Se calcularon la media, desviación típica e intervalo de confianza de cada variable del cuestionario por separado y de cada una de las perspectivas estudiadas.

Tabla 1. Medias, desviaciones típicas e intervalos de confianza del 95%. Fuente: Elaboración propia.

PERSPECTIVAS DE LIN & TSAI	MEDIA	DESV. TÍPICA	IC 95%	IC 95%
RESPETO	1.72	0.53	1.56	1.87
APOYO EMOCIONAL	2.10	0.40	1.98	2.21
PROTECCIÓN DE LA PRIVACIDAD	2.25	0.79	2.03	2.47
MANTENIMIENTO DE LA IMAGEN CORPORAL	2.16	0.48	2.02	2.30
TRATO IGUALITARIO	1.52	0.54	1.37	1.67

La tabla muestra la media, desviaciones típicas e intervalos de confianza del 95% de las 5 perspectivas de Lin & Tsai.

Una vez analizados los ítems del cuestionario por separado, debido al significado que otorga cada uno de ellos, hemos obtenido los ítems destacados por un mayor malestar emocional y que presentan como consecuencia, una disminución de la dignidad en los pacientes.

La dimensión en la que se obtiene una mayor prevalencia de malestar emocional en la población estudiada es la protección de la privacidad, seguida del mantenimiento de la imagen corporal y el apoyo emocional. El gráfico 3, recoge los valores más saludables de malestar emocional con la gama de colores más próximos al verde y los menos saludables con colores próximos al rojo/marrón en las distintas dimensiones.

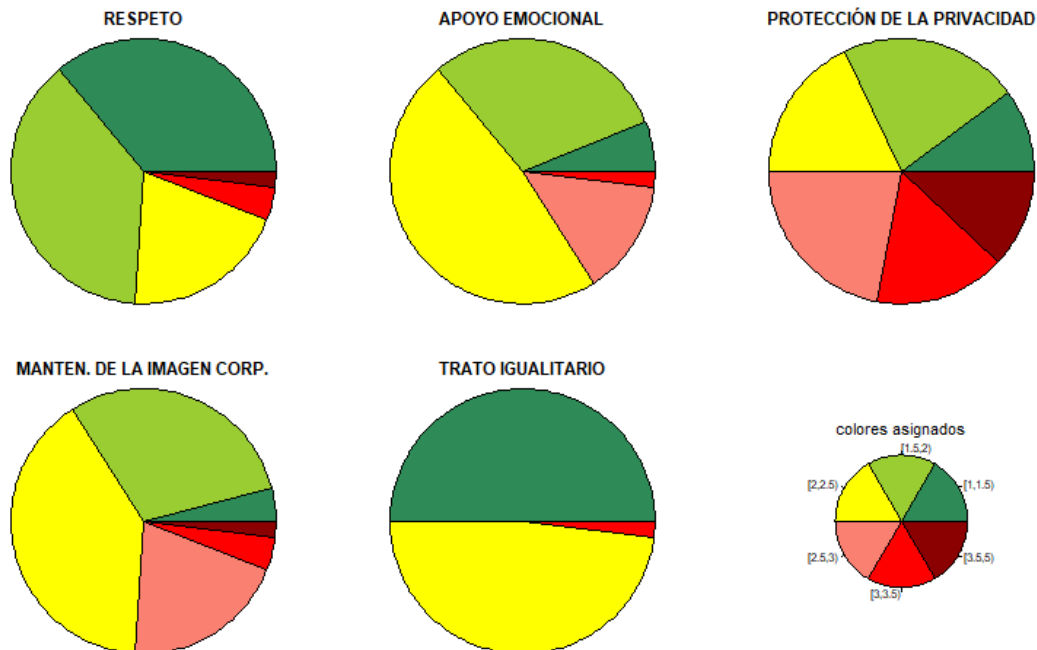


Gráfico 3. Representación de los valores más saludables y menos saludables de malestar emocional en las distintas dimensiones. Fuente: Elaboración propia.

En la perspectiva del respeto, se comprueba que no existe un malestar significativo en la población muestral. Observamos que el 14% de los encuestados posee malestar emocional en la cuestión 2 (IC 95% 4.2%-23.8%) respecto a ser tratados con respeto por el personal sanitario que le atiende y el 18% de los individuos se encuentra con malestar emocional en el ítem número 3 (IC 95% 7.1%-28.9%) que hace referencia a ser capaz de tomar sus propias decisiones.



El apoyo emocional es uno de los enfoques en los que observamos mayor prevalencia de malestar emocional y que disminuye la dignidad en los pacientes de nuestra muestra. El 56% de los pacientes G3 del estudio poseen malestar emocional en el ítem número 6 (IC 95% 42%-70%) que está relacionado con sentirse desanimado. El 50% de los individuos presentan un grado significativo de malestar emocional en el ítem 7 (IC 95% 35.9%-64.1%) relativo a sentirse con ansiedad o nerviosismo. El 58% de los encuestados están en valores que indican malestar emocional en el ítem número 8 (IC 95% 44%-72%) referente a sentir incertidumbre respecto a su enfermedad, tratamiento y preocupación sobre su futuro. El 40% de los individuos presentan malestar emocional en la cuestión número 12 (IC 95% 26.1%-53,9%) que corresponde con el sentimiento de tener asuntos pendientes, cosas sin decir o inacabadas.

Se ha distinguido un rango significativo de malestar emocional en la dimensión de la protección de la privacidad. El 46% de la muestra tiene un grado importante de malestar emocional en el ítem número 17 (IC 95% 31.9%-60.1%) que se relaciona con el sentimiento de pérdida de intimidad por motivo de su enfermedad y los cuidados recibidos. Mientras que el 26% presenta malestar emocional en la cuestión 18 (IC 95% 13.6%-38.4%) que hace referencia al mantenimiento de la privacidad del paciente a la hora de realizar sus cuidados.

Respecto al mantenimiento de la imagen corporal también apreciamos un grado de malestar emocional significativo en varios ítems. El 42% de los individuos de la muestra presenta malestar emocional en la cuestión 21 (IC 95% 28%-56%) concerniente a experimentar síntomas físicamente angustiosos como dolor, dificultad para respirar y náuseas. El 30% de las personas tienen malestar emocional en el ítem 22 (IC 95% 17%-43%) referido al sentimiento de la existencia de un cambio significativo en la forma en que le ven los demás. Y el 20% de los participantes poseen malestar emocional en el ítem número 19 (IC 95% 8.7%-31.3%) respecto a la incapacidad de llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

En la dimensión del trato igualitario, se observa una menor prevalencia de malestar emocional referida por nuestra población de estudio respecto a las otras perspectivas anteriormente analizadas. En el ítem 25 se confirma una ausencia de malestar significativo.

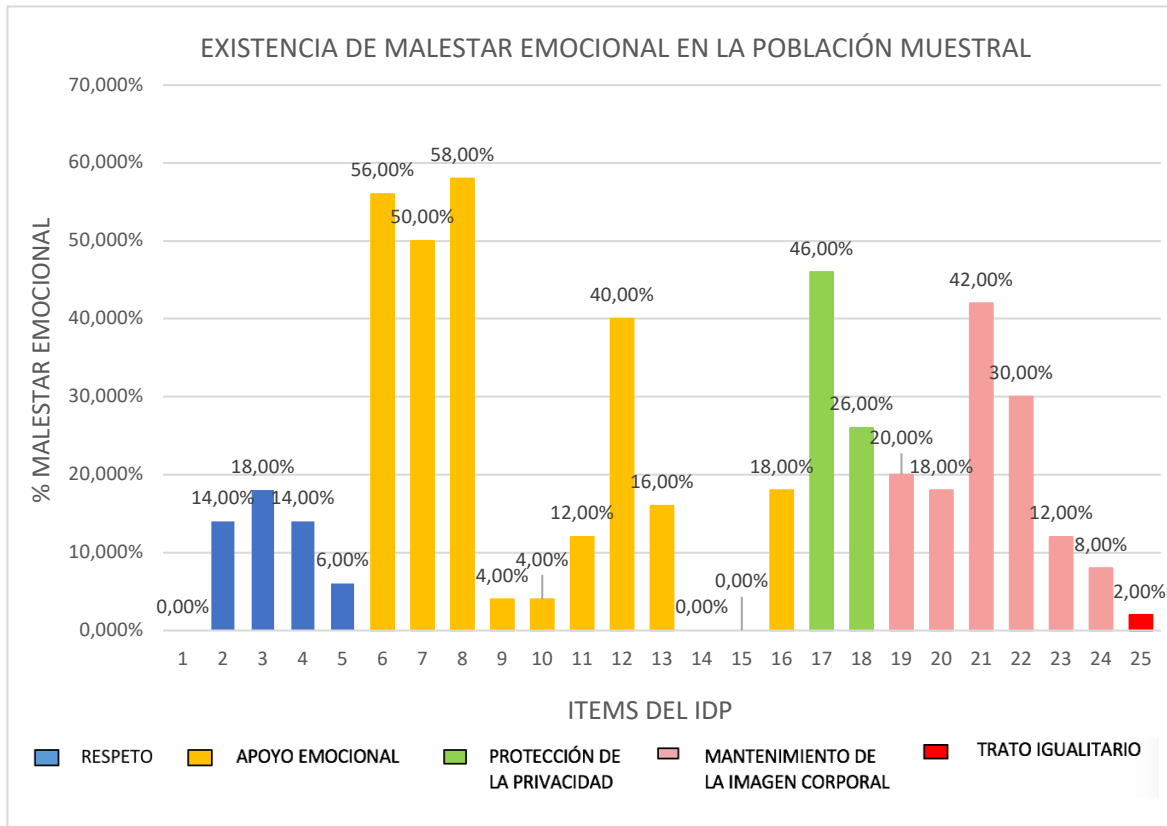


Gráfico 4. Existencia de malestar emocional en la población muestral. Fuente: Elaboración propia.

Estudiados los datos distribuidos por zonas básicas de salud, observamos que existen diferencias significativas en algunos de los ítems. La población que pertenece a la Zona Básica de Salud de Rondilla I presenta mayor malestar emocional en el ítem 6, que hace referencia a sentirse desanimado, en un 36% de los individuos (IC95% 22.4%-49.6%) respecto a un 20% en el Centro de Salud de La Victoria (IC95% 8.7%-31.3%) ($p=0.046$) y en el ítem 7, sobre sentirse con ansiedad y nerviosismo, en un 30% (IC95% 17%-43%) respecto a un 20% (IC95% 8.7%-31.3%) ($p=0.258$) en CS La Victoria. Por el contrario, en el ítem 8 relativo a sentir incertidumbre respecto a la enfermedad, tratamiento y preocupación sobre su futuro, un 34% de los individuos de la Zona Básica de La Victoria presentan malestar emocional (IC95% 20.6%-47.4%) respecto a un 24% (IC95% 11.9%-36.1%) ($p=0.252$) de la población encuestada en el CS Rondilla I.

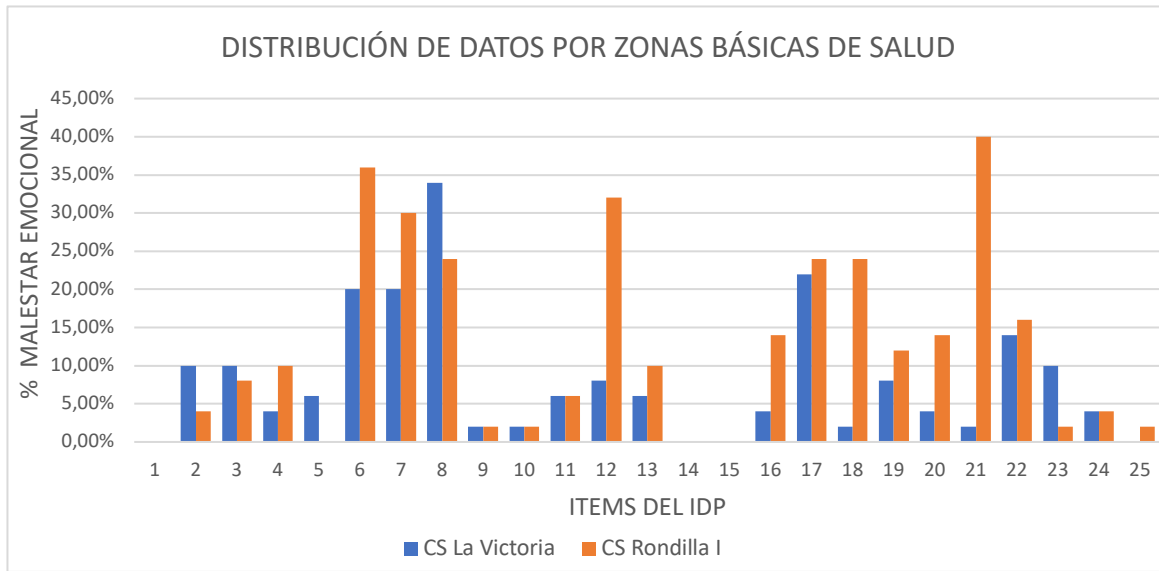


Gráfico 5. Distribución de datos por zonas básicas de salud. Fuente: Elaboración propia.

Es importante destacar que los individuos de la Zona Básica de Salud de Rondilla I indican poseer mayor malestar emocional en los ítems 12, 18 y 21, existiendo una gran diferencia con los resultados obtenidos en el Centro de Salud de La Victoria. Un 32% (IC 95% 18.8%-45.2%) ($p=0.001$) de los individuos del CS Rondilla I sienten que tienen asuntos pendientes frente a un 8% de individuos de CS La Victoria. Un 24% (IC95% 11.9%-36.1%) ($p=0.001$) de la muestra de Rondilla I indica presentar malestar emocional, en referencia, a mantener la privacidad a la hora de realizar los cuidados, respecto a un 2% en CS La Victoria y un 40% (IC95% 26.1%-53.9%) ($p=0.000$) de la población encuestada en Rondilla I indica experimentar síntomas físicamente angustiosos como dolor, dificultad para respirar y náuseas entre otros, respecto a un 2% en CS La Victoria.

Existe correlación entre el apoyo emocional y el mantenimiento de la imagen corporal ($r=0.421$ $p=0.002$) y entre la protección de la privacidad y el mantenimiento de la imagen corporal ($r=0.322$ $p=0.023$). También es importante destacar la correlación que aparece entre la protección de la privacidad y el trato igualitario de los pacientes ($r=0.380$ $p=0.007$).

6. DISCUSIÓN

La dignidad en el cuidado es un tema que ha sido poco investigado. Hay estudios previos en los que se ha utilizado el IDP para conocer el grado de malestar emocional y como influye en la dignidad de los pacientes. Actualmente hay una gran margen para ampliar y mejorar las terapias y conocimientos sobre la dignidad en los pacientes.

La mayoría de los estudios sobre la dignidad en el cuidado de los pacientes se plantean en referencia a los pacientes terminales. El estudio realizado por Chochinov en el año 2009 en Canadá, presenta una muestra de 213 pacientes terminales con cáncer cuya esperanza de vida era menor de 6 meses. Unos pacientes estaban recibiendo cuidados paliativos en el domicilio y otros en el hospital.⁽⁸⁾ El estudio realizado por Rullán de 2015 en Pamplona, poseía una muestra de 124 pacientes con cáncer avanzado que estaban recibiendo tratamiento paliativo y con un pronóstico limitado, esta muestra es similar a la que utilizó Chochinov en su estudio.⁽⁵⁾

Otro estudio en el que se utilizó el Inventario de Dignidad del Paciente es el estudio realizado en Italia por Ripamonti en 2012, la muestra utilizada fue de 266 pacientes oncológicos con tratamiento activo cuya esperanza de vida era mayor de 6 meses. A diferencia de los otros estudios comentados, este estudio se desarrolló con pacientes que no estaban en la fase terminal de su enfermedad.^(9,10) En 2014, el estudio alemán desarrollado por Sautier tenía una muestra de 112 pacientes hospitalizados. La muestra se dividía en pacientes oncológicos que estaban recibiendo tratamiento activo y pacientes oncológicos con tratamiento paliativo, en ambos grupos se observaron cantidades comparables de malestar emocional.⁽¹¹⁾ El estudio realizado en Zaragoza y publicado en 2017, dispone de una muestra constituida por 117 pacientes oncológicos con enfermedad avanzada que son atendidos en su domicilio, este estudio utiliza el IDP en pacientes que no están hospitalizados.⁽¹⁾

Estudios anteriores, señalaron el dolor y la hospitalización, la sensación de ser una carga para los demás y la necesidad de asistencia en las actividades básicas de la vida diaria como los ítems relacionados con la fractura de la dignidad.^(8,12) Observamos en nuestro estudio que los



pacientes presentan en cada dimensión estudiada algún factor afectado en mayor o menor medida. Aunque la conservación de la dignidad surge principalmente de los cuidados paliativos, se debe aplicar a todos los ámbitos debido a que en el cuidado se producen ciertas situaciones que pueden amenazar la dignidad, integridad, autonomía y confianza del paciente. Por ello, consideramos adecuado que el personal sanitario se anteponga a posibles problemas y pueda ofrecer los recursos necesarios para que los pacientes puedan tomar sus propias decisiones, sean más autónomos, se sientan apoyados, tratados libres de prejuicios y con respeto.^(13,14,15,16)

Atendiendo a los datos obtenidos en nuestra investigación, se observa que los factores relacionados con la pérdida de dignidad, que indicaron los pacientes de nuestra muestra, pertenecen en mayor medida a las dimensiones de la protección de la privacidad, el apoyo emocional y el mantenimiento de la imagen corporal. Sentir incertidumbre respecto a la enfermedad, su tratamiento, preocuparse sobre su futuro, sentirse desanimado, con ansiedad o nerviosismo, tener un sentimiento de pérdida de intimidad por motivo de la enfermedad y los cuidados recibidos, y experimentar síntomas físicamente angustiosos como dolor son las cuestiones donde los pacientes indicaron que existía un mayor malestar emocional y son consideradas como los problemas más importantes que afectan a la disminución del sentido de la dignidad.

Resultan de interés los datos distribuidos por zonas básicas de salud, debido a las diferencias que existen. Los participantes del Centro de Salud Rondilla I presentan mayor malestar emocional en lo referente a sentirse desanimado, con ansiedad y nerviosismo, tener asuntos pendientes, mantener la privacidad a la hora de realizar los cuidados y presentar síntomas físicamente angustiosos. Por lo tanto, los pacientes G3 del CS Rondilla I muestran una disminución de la dignidad más problemática que los pacientes encuestados en el Centro de Salud La Victoria.

6.1. LIMITACIONES

Para el estudio de las distintas dimensiones de la dignidad en el cuidado no se ha podido utilizar la misma cantidad de cuestiones y equilibrar, así, los ítems del Inventario de la



Dignidad del Paciente para cada dimensión.

Por otra parte, en los estudios que se han realizado aplicando el Inventario de la Dignidad del Paciente también se han estudiado otras escalas como la de ansiedad y depresión hospitalaria, escalas de calidad de vida y la escala de bienestar espiritual para evaluar amplia e íntegramente sus síntomas y preocupaciones. En futuras investigaciones se pueden aplicar al mismo tiempo que el IDP otras escales para poder comparar más variables con la dignidad en el cuidado.

6.2. FORTALEZAS

En este estudio se ha analizado una población nueva en el ámbito de la dignidad en el cuidado. A diferencia de otros estudios, en los que la muestra la componían pacientes terminales, la población de nuestro estudio son pacientes G3, pluripatológicos. Estos pacientes nos ofrecen nueva información y son un campo sobre el que es preciso realizar futuros estudios.

Se ha podido observar en los estudios que el IDP no es solo una herramienta de evaluación sino también un medio de intervención que permite mejorar la comunicación del paciente con el profesional y lo hemos podido constatar en la recogida de datos. El Inventario de la Dignidad del Paciente contiene una amplia gama de elementos que cubren las facetas física, psicosocial, existencial y espiritual de la experiencia del paciente.

Además, la favorable relación sanitaria del enfermero con el paciente nos ha permitido y facilitado la participación de los pacientes en el estudio.

6.3. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La mayoría de los estudios se centraron en las fuentes de angustia física que están relacionadas con la enfermedad pero es importante conocer la dimensión psicológica, social y existencial del malestar emocional. La relación entre el malestar emocional y el sentido de la dignidad ha sido abordada en menor medida. Y aunque existen instrumentos de detección, alivio de síntomas y herramientas para valorar la calidad de vida de los pacientes, no se utilizan frecuentemente en la práctica clínica y se debería fomentar la investigación sobre la



dignidad en el cuidado, creando instrumentos válidos y fiables para fomentar y mantener la dignidad.

En futuros estudios, se podría realizar un análisis dirigido a los profesionales sanitarios para investigar sus conocimientos sobre las terapias que pueden mejorar la dignidad del paciente y si son llevadas a cabo en la práctica clínica.

Además, sería de interés continuar estudiando la población de pacientes G3, desarrollar terapias individualizadas para los pacientes desde atención primaria y programas para profesionales.



7. CONCLUSIONES

1. El sentido de la dignidad y su percepción por los pacientes catalogados como G3 en Medora se puede obtener gracias al Inventario de la Dignidad del Paciente. Utilizándolo como medida inversa de la dignidad permite estudiar el sentido de la dignidad en otros grupos de pacientes como los pacientes pluripatológicos y no sólo en los pacientes terminales.
2. Los resultados del estudio nos muestran los factores que predominan por su influencia en la disminución de la dignidad de los pacientes. Principalmente son: el sentimiento de incertidumbre respecto a la enfermedad, su tratamiento, la preocupación sobre su futuro, sentirse desanimado, con ansiedad o nerviosismo, tener un sentimiento de pérdida de intimidad por motivo de la enfermedad y los cuidados recibidos y, por último, experimentar síntomas físicamente angustiosos como es el dolor. Muchos son síntomas que los pacientes no pueden controlar pero que deben ser atendidos, en la medida de lo posible, por los profesionales.
3. Muchas fuentes de angustia o malestar emocional pueden pasar desapercibidas fácilmente en los pacientes G3, siendo más visibles en pacientes terminales. Sin embargo, sin un instrumento que ayude a conocer su existencia, el malestar emocional de los pacientes pluripatológicos permanece sin conocerse y sin tratarse.
4. Conseguir mantener la dignidad de los pacientes en el cuidado debería ser un aspecto fundamental en la sociedad. En este sentido, es de vital importancia el Inventario de la Dignidad del Paciente, que no es sólo una herramienta, sino un medio de intervención que permite a los profesionales mejorar la comunicación con el paciente. También se puede utilizar en la práctica clínica y en trabajos de investigación.
5. Resultaría de utilidad establecer acciones de enfermería ante los problemas que tienen mayor prevalencia y que los profesionales sanitarios se puedan anticipar ante las frustraciones que pueden surgir en los pacientes.



8. BIBLIOGRAFÍA

1. De la Rica Escuín M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [Tesis Doctoral]. Universidad de Zaragoza; 2017.
2. Gutiérrez Fernández R. La humanización de la Atención Primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. 2017; 10(1): 29-38.
3. Errasti-Ibarrondo B, Martínez M, Carvajal A y Arantzamendi M. (2014). Modelos de dignidad en el Cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*. 2014; 25(2): 243-256.
4. Lin, Yea y Tsai, Yung. (2011). Maintaining patients dignity during clinical care. A qualitative interview study. *Journal Advanced Nursing*. 2011; 67(2): 340-348.
5. Rullán M, Carvajal A, Nuñez-Córdoba J, Martínez M, Carrasco J. Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015; 50(6): 874-881.
6. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Pacientes Pluripatológicos: Estándares y Recomendaciones. *Informes, estudios e investigación*. 2009.
7. Gerencia Regional de Salud. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Editor: Junta de Castilla y León; 2015. 4 p.
8. Chochinov H, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*. 2002; 326: 2026-2030.
9. Ripamonti C, Buonaccorso L, Maruelli, A, Bandier E, Pessi A, Boldini S. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and haematological cancers on active oncological treatments. *Health Care Anal*. 2012; 98: 491-500.



10. Grassi L, Costantini A, Caruso R, Brunetti S, Marchetti P, Sabato S. Dignity and Psychosocial-Related Variables in Advanced and Nonadvanced Cancer Patients by Using the Patient Dignity Inventory-Italian Version. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017; 53(2): 279-287.
11. Sautier L, Vehling S, Mehnert A. Assessment of patients dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *Journal of Pain Symptom Manage*. 2014; 47(1): 181-8.
12. Chochinov H, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L, Harlos M. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008; 36(6): 559-571.
13. Garcimartín Cerezo P, Juvé-Udina M, Delgado-Hito P. Del concepto de empoderamiento del paciente a los instrumentos de medida: una revisión integrativa. *Rev Esc Enferm USP*. 2016; 50(4): 667-674.
14. Chochinov H. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007; 335: 184-187.
15. Uribe Velásquez S, Lagoueyte Gómez M. “Estar ahí”, significado del cuidado espiritual: la mirada de los profesionales de enfermería. *Avances en Enfermería*. 2014; 32(2): 261-270.
16. Holmberg M, Valmari G, Lundgren S. Patients’ experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scand J Caring Sci*. 2012; 26: 705-712.



9. ANEXOS

Anexo 1. Modelo de consentimiento informado.

Consentimiento informado para el paciente

Encuesta sobre la Dignidad del Paciente

Este estudio tiene entre sus objetivos evaluar como perciben su dignidad los pacientes distinguiendo los factores que influyen en ella.

Le informamos que la participación en este estudio es voluntaria y anónima. El responsable del estudio se asegurará de asegurar la confidencialidad de toda la información que provea.

Presto mi consentimiento para la recolección de datos, la realización de la encuesta propuesta sobre la dignidad en el cuidado y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee.

Firma del encuestado:



Anexo 2. Cuestionario empleado: Inventario de Dignidad del Paciente (IDP).

Encuesta sobre la Dignidad del Paciente.

Sexo: Hombre / Mujer

Edad: ____

Cuidador principal: Si / No

Para cada cuestión, por favor, indique con una X si esta de acuerdo o en desacuerdo.

Afirmaciones	1	2	3	4	5
	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.					
2. Sentirme tratado con respeto por el personal sanitario que me atiende.					
3. Ser capaz de tomar mis propias decisiones.					
4. Participar en las decisiones sobre mi tratamiento.					
5. El personal sanitario me explica con detalle los procedimientos que me realizan.					
6. Sentirme desanimado.					
7. Sentirme con ansiedad o nerviosismo.					



8. Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad, tratamiento y preocuparme sobre mi futuro.					
9. No sentirme estimado o valorado.					
10. Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito.					
11. Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida.					
12. Sentir que tengo asuntos pendientes (ej. cosas sin decir o inacabadas).					
13. Sentirme una carga para los demás.					
14. No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos.					
15. No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende.					
16. Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad ni de aceptar las cosas como son.					
17. Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad.					



18. Se mantiene mi privacidad a la hora de realizar los cuidados.					
19. No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (p.e. asearme, vestirme).					
20. No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma (p.e. requerir asistencia en actividades relacionadas con ir al baño).					
21. Experimentar síntomas físicamente angustiosos (como dolor, dificultad para respirar, náuseas).					
22. Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.					
23. No ser capaz de continuar con mi rutina diaria.					
24. No ser capaz de llevar a cabo roles importantes (ej. esposo/a, padre o madre).					
25. Me siento tratado con igualdad respecto a los demás pacientes por el personal sanitario que me atiende.					

Gracias por su participación.



Anexo 3. Informes favorables del Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid y de la Gerencia de Atención Primaria de Valladolid Este.



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
Facultad de Enfermería

Reunida la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid el día 23 de enero de 2018 y vista la solicitud presentada por:

D^a. **HENAR MORO VILLANUEVA**, alumna de Grado de la Facultad de Enfermería.

Tutor del TFG, doña Virtudes Niño Martín

Acuerda emitir **informe favorable**, en relación con la propuesta del TFG, titulado: "**La dignidad en el cuidado**".

Y para que conste a los efectos oportunos firmo el presente escrito.

Valladolid, a 23 enero de 2018

LA PRESIDENTA DE LA COMISION



Fdo.: M^a José Cao Torija





ATENCIÓN PRIMARIA

C/ Cardenal Torquemada, 54
47010 Valladolid



D.^a Virtudes Niño Martín

CS La Victoria

Fecha: Valladolid, 11 de enero de 2018
Remitente: GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA VALLADOLID ESTE.-
N/Ref: JMPM/TME
Asunto: Autorización Proyecto de Investigación

REGISTRO GENERAL DE
SALIDA - SACYL
GAP VALLADOLID ESTE
16/01/2018 - 13:01
Nº Registro: 282

En respuesta al escrito remitido por Henar Moro Villanueva, en el que solicita a esta Gerencia de Atención Primaria autorización para acceder a la relación de pacientes catalogados como G3 en los Centros de Salud La Victoria y Rondilla I -a efectos de solicitar su participación en el proyecto de investigación "La dignidad en el cuidado de los pacientes G3", que pretende realizar, mediante cuestionario, como trabajo de fin de grado de enfermería y bajo la tutela de D.^a Virtudes Martín Niño-; le comunico nuestra decisión de autorizar dicho acceso y la realización del citado proyecto, recordándole que los datos obtenidos mediante el cuestionario finalmente utilizado, sólo podrán ser utilizados para los objetivos contemplados en el estudio de investigación y que en todo momento deberá respetar la legislación vigente sobre protección de datos de carácter personal (*Ley 15/1999, de protección de datos de carácter personal; Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; Decreto 38/2012, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica* y resto de normativa vigente que pudiera ser de aplicación).

Atentamente.

EL GERENTE DE ATENCIÓN PRIMARIA DE VALLADOLID ESTE

Fdo. José María PINO MORALES

