



Universidad de Valladolid



GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**El significado de morir dignamente: revisión bibliográfica
sobre la experiencia de pacientes paliativos y sus
cuidadores**

Beatriz Tejedor Martínez

Tutelado por: Miryam Inmaculada Bueno Arnau

Soria, 27 de mayo de 2020

Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras.

Cicely Saunders

RESUMEN

Introducción: La muerte es el último trayecto de vida en el que surgen todo tipo de sentimientos. Morir dignamente supone que se tengan en cuenta las decisiones tomadas previamente por el paciente. Las circunstancias óptimas que la permiten son: controlar y aliviar el sufrimiento, fomentar el acompañamiento respetando la autonomía y los derechos y principios bioéticos de la persona. Los Cuidados Paliativos proporcionados en este periodo prestan una atención integral por parte del equipo multidisciplinar, teniendo en cuenta todas las necesidades que pueda requerir la persona.

Objetivo: Describir mediante una revisión bibliográfica la idea de muerte digna de los pacientes paliativos y de los cuidadores principales.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura científica publicada en los últimos 6 años en las bases de datos Cuiden, Scielo, Pubmed y Cinhal. Se han utilizado 19 artículos para la redacción de los resultados y discusión.

Resultados y discusión: Diferentes estudios utilizan herramientas para conocer los sentimientos, pensamientos e ideas de las personas en su último periodo de vida: el cuestionario PDI evalúa la angustia de los pacientes paliativos al final de la vida; la DT, es una psicoterapia para mejorar la experiencia de estos pacientes y el QODD, evalúa la calidad del proceso de muerte en cuidadores como si fuera respondido por la persona que murió. El profesional enfermero tiene un papel fundamental en este trayecto para conseguir que la persona pueda morir de forma digna, sin dolor, fomentando el apoyo psicológico y espiritual.

Conclusiones: Los distintos instrumentos empleados para conocer cómo viven los pacientes su último periodo de vida han resultado útiles tanto para los pacientes y familiares como para los profesionales de la salud, ya que ha facilitado el vínculo entre ellos. Los cuidados proporcionados a los pacientes paliativos van a determinar su calidad de vida en esta fase.

Palabras Clave: muerte digna, profesional enfermero, Cuidados Paliativos, cuestionario, entrevista.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
1.1	Conceptos relacionados con la muerte	1
1.2	Evolución de la muerte	2
1.3	Cuidados Paliativos para una muerte digna.....	3
1.4	Epidemiología.....	4
1.5	Legislación.....	4
2.	JUSTIFICACIÓN	5
3.	OBJETIVOS	5
4.	METODOLOGÍA	6
5.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	6
5.1	Idea de muerte digna en pacientes paliativos	7
5.2	Intervenciones al final de la vida	8
5.3	Idea de muerte digna en cuidadores principales	10
5.4	Papel del profesional enfermero en la muerte digna.....	12
5.5	Propuesta de investigación	13
6.	CONCLUSIONES.....	14
7.	REFLEXIÓN PERSONAL.....	15
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	16
9.	ANEXOS.....	I
	ANEXO I. Estrategia de Búsqueda Bibliográfica. Elaboración propia.	I
	ANEXO II. Documentos seleccionados para la elaboración de los resultados y discusión. Elaboración propia	II
	ANEXO III. Patient Dignity Questions (PDI).....	VII
	ANEXO IV: Dignity Therapy Questions	VIII
	ANEXO V. QODD-ESP Original and Translated Questions	IX

LISTADO DE ABREVIATURAS

CP	Cuidados Paliativos
DeCs	Descriptores de Ciencias de la Salud
DT	Dignity Therapy
EEUU	Estados Unidos
PDI	Patient Dignity Inventory
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organización Mundial de la Salud
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
QODD	Quality of Dying and Death Questionnaire
Et al.	Y otros autores

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Conceptos relacionados con la muerte

La muerte es considerada un trayecto, no un mero instante puntual. Este proceso posibilita prepararse para que sea conforme a las creencias personales conservadas a lo largo de la vida. Es necesario concebir la muerte como algo natural, que forma parte de nuestra vida cotidiana. La muerte es uno de los limitados actos sociales que ocurre de manera ineludible, única y definitiva. Morir es el paso final de la biografía¹⁻³.

Estar muriendo, es un periodo drástico tanto para quien lo vive como para quien permanece al lado. Predominan sentimientos de temor e inquietud, a la vez que de cariño, agradecimiento, compromiso, enseñanza y cambio para todos los individuos. Es un momento de unión con la debilidad y a la vez de salvación de la vida humana⁴.

La dignidad es un derecho humano que poseemos todas las personas, y que debe ser considerada de forma recíproca, es una de las prioridades en la asistencia sanitaria. Este concepto se refiere a valores que son imposibles de abandonar, tales como la libertad, la responsabilidad y el servicio al prójimo, sin embargo, está influenciada por la cultura y tiene valores jerárquicos y flexibles. Tratar a la persona con dignidad significa apoyar su capacidad para mantener estándares y valores evitando la humillación y la culpa. Todas las personas somos acreedoras del mismo respeto, a pesar de las diferentes posiciones o condiciones, riqueza, edad y salud⁴⁻⁶.

La muerte digna se define como aquella que ha de suceder en las circunstancias óptimas para quien la sufre, considerando las decisiones tomadas por el paciente sobre sus tratamientos, incluyendo la retirada o el no comienzo de los mismos, lugar del fallecimiento y demás condiciones siempre que puedan ser respetadas sin incumplir la ley. Una muerte digna debe controlar y aliviar el malestar y sufrimiento, fomentar el acompañamiento de forma afectiva y espiritual, teniendo en cuenta la autonomía del paciente. Significa aceptar el curso de la muerte como finalización del trayecto de vida y suprimir aquellos aspectos que insensibilizan su fin⁷⁻⁹. El buen morir tiene en cuenta la tranquilidad de los familiares. Se considera una parte esencial para el equipo sanitario por lo que se tiende a que participe de forma activa durante todo el cuidado del enfermo⁴. Para algunas personas puede significar morir rodeado de sus seres queridos con un apropiado control del dolor^{1,10}.

La ortotanasia es una práctica que respeta el curso natural de la muerte sin prolongar de manera artificial el proceso de fin de la vida y el sufrimiento del paciente. No supone ningún acto criminal, ya que el objetivo del profesional que detiene el tratamiento terapéutico por decisión del paciente o familia es reducir la angustia del paciente cuyas posibilidades de curación son reducidas. Proporciona un cuidado que no busca prolongar la vida, sino aliviar los síntomas y ofrecer una muerte digna¹¹.

El hecho de que la muerte se produzca de manera digna va a estar influido por numerosos factores como son la propia enfermedad, el procedimiento terapéutico llevado a cabo, la comunicación con el paciente, los recursos existentes tanto sociales como sanitarios, el apoyo emocional de familiares y amigos y los cuidados necesarios¹⁰.

Existen ciertos conceptos relacionados con la muerte que debemos tener en cuenta. Estos son:

- La sedación paliativa: es la administración de medicamentos en las cantidades necesarias para disminuir la conciencia del paciente en estado paliativo cuya finalidad es calmar los síntomas refractarios, aquellos que no son corregidos con el tratamiento apropiado. Para llevarla a cabo es necesario el consentimiento informado¹².
- La obstinación terapéutica: consiste en llevar a cabo procedimientos sin beneficio clínico o medidas de soporte vital que alargan la vida de una persona con una enfermedad avanzada e incurable cuyas esperanzas reales de recuperación son reducidas¹².
- La limitación del esfuerzo terapéutico: se basa en abandonar o no comenzar una medida de soporte vital debido al mal pronóstico de calidad y cantidad de vida de la persona¹².
- La eutanasia: es una acción que producirá la muerte del paciente de forma directa, rápida e indolora a través de una relación causa-efecto inmediata realizada, a petición expresa y reiterada del paciente, cuando se produce un sufrimiento físico y psicológico derivado de su enfermedad incurable no pudiendo aliviarse por otros medios y realizada por un profesional médico^{3,7,13}.
- El suicidio medicamente asistido: en este caso la intervención del profesional médico se limita a otorgar los métodos requeridos para que el propio paciente sea quien se provoque la muerte^{3,7,13}.

1.2 Evolución de la muerte

Desde los primeros filósofos de la Historia de la Filosofía hasta los más contemporáneos se ha discutido el significado de morir y los eventos relacionados a dicho momento¹⁴. En la Edad Media la muerte se consideraba “doméstica”, es decir, se llevaba a cabo en la casa de la persona que iba a fallecer realizando “el rito de la habitación” en el que se reunía con sus seres queridos. Se consideraba buena muerte ya que tenía tiempo de organizar sus temas particulares, sociales y emocionales^{14,15}.

Durante la I Guerra Mundial la muerte pasa a considerarse “prohibida”, apartándose de la vida diaria como un tema tabú, del que avergonzarse. En 1967, Cicely Saunders, fundadora del movimiento Hospice moderno, inauguró St. Christopher Hospice en Londres. Los hospicios eran lugares en los que se atendían a todo tipo de personas necesitadas. Estos centros ofrecían alojamiento y comida a los enfermos y permitían un buen control de los síntomas y una adecuada comunicación y acompañamiento emocional, social y espiritual obteniendo un aumento en la calidad de vida de los enfermos paliativos y de sus familiares. St. Christopher fue el primer hospicio en el que se incluían actividades de investigación, enseñanza y ayuda a las familias durante la enfermedad y tras el fallecimiento de la persona. La forma de trabajo se fue difundiendo, ofreciendo así una mayor cobertura económica y asistencial^{15,16}.

En 1980 la OMS integra el concepto de Cuidados Paliativos e impulsa el Programa de Cuidados Paliativos^{14,15}. En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente, de tal forma que actualmente existen alrededor de 8.000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países. La Medicina Paliativa vive un desarrollo creciente en los últimos años y así los numerosos descubrimientos en la medicina han aumentado la esperanza de vida casi por tres en el último siglo, sin embargo, también se ha conseguido que la vida se alargue en condiciones que pueden llegar a ser difíciles de soportar^{7,13-15,17}.

El derecho a morir dignamente fue reconocido en el Consejo de Europa en 1999, en su Recomendación sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos¹⁸.

1.3 Cuidados Paliativos para una muerte digna

Los Cuidados Paliativos según la OMS establecen una propuesta que aumenta la calidad de vida de pacientes y familiares durante el afrontamiento de una enfermedad que no responde a tratamiento curativo. A través de un reconocimiento temprano, valoración y medicación adecuados se puede aliviar y calmar el sufrimiento de estos pacientes, así como los problemas de tipo físico, psicológico, social y espiritual. El objetivo fundamental es ofrecer una atención integral de calidad fomentando el confort, la protección de la dignidad y autonomía de los pacientes y su familia. No se proveen sólo las últimas horas o días de la vida, sino a todas aquellas personas cuya enfermedad se haya vuelto avanzada e irremediable^{4,19,20}.

Los programas de CP ofrecen una atención por parte del equipo interdisciplinar que incluye médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asesores espirituales, etc. proporcionando acompañamiento a los pacientes y a las personas cuidadoras. Se trata de que los pacientes vivan de la forma más activa posible hasta la muerte. También prestan atención posterior al fallecimiento, para que la familia y seres queridos puedan aceptar mejor el duelo^{4,19}.

Es esencial que en los CP se tengan en cuenta los derechos del paciente y se respeten los principios bioéticos, tales como, el derecho a ser tratado como ser humano vivo hasta que fallezca, derecho a conservar la esperanza, a manifestar sus sentimientos y emociones en cuanto al proceso de muerte, a recibir una atención sanitaria con objetivos de curación o de confort, derecho a morir acompañado, a no sufrir dolor, a obtener información, a recibir ayuda por parte de su familia y para su familia, a morir en paz y con dignidad sin prolongar la agonía, a no ser juzgado por las decisiones que toma, derecho a ser cuidado por personas comprensivas que traten de suplir sus necesidades y derecho a que su cuerpo sea respetado tras la muerte².

Entre las funciones del profesional enfermero en los cuidados paliativos podemos destacar: ofrecer consuelo, comodidad y alivio, fomentar una escucha activa, apoyar en las labores de la vida cotidiana y colaborar en la superación del duelo⁷.

1.4 Epidemiología

El envejecimiento social es un fenómeno común en casi todos los países desarrollados. Se espera que el envejecimiento de la población provoque unas drásticas consecuencias difíciles de abordar en las sociedades en cuanto a la asistencia sanitaria, la pensión de vejez y la protección social²¹.

Según la OMS, 40 millones de personas requieren cuidados paliativos anualmente, el 78% de éstas viven en países de ingresos medios o bajos. En todo el mundo, solo el 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos los reciben¹⁹.

En los países de la Unión Europea, la demanda de cuidados informales y atención va a aumentar considerablemente debido al envejecimiento de la población, lo que conllevará a fuertes presiones sobre las familias. La mayoría de los pacientes prefiere morir en sus domicilios, por lo que es esencial preparar a los cuidadores para que puedan prestar una atención digna al paciente al final de la vida en el hogar²¹.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) informan del gran incremento de personas que no reciben CP en España. Según las cifras del Instituto Nacional de Estadística (INE) recogidas por ambos Organismos, durante el año 2017, fallecieron 424.523 personas. Un 75% de éstas requirió Cuidados Paliativos, es decir, aproximadamente 318.000 personas. De estos casos, alrededor de 129.500 precisaron recursos paliativos individualizados debido a sus circunstancias. Sin embargo, solo 51.800 personas los recibieron, lo cual supone que 77.698 personas no accedieron a recibir esta atención. La cifra va progresivamente en aumento²².

1.5 Legislación

En España no existe una ley estatal concreta de muerte digna, sin embargo, en Andalucía y Aragón existe una regulación al respecto. La Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, trata de regularizar los derechos de las personas durante el curso de su muerte, los deberes de los profesionales sanitarios en estas situaciones y las garantías que han de facilitar las instituciones sanitarias durante el proceso. Los objetivos de esta ley son preservar la dignidad de la persona fortaleciendo su autonomía por medio del testamento vital o declaración de voluntad vital anticipada, en los que la persona con total capacidad, refleja las disposiciones que deben considerarse en el caso de que por su situación de salud no sea capaz de manifestar su voluntad y se haya incorporado en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas^{1,9,10,17}.

En la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se establecen unos principios básicos que deben respetar la voluntad del paciente de transmitir o mantener la información clínica. Asimismo, se recoge el derecho de los pacientes a obtener información sobre su situación de salud, el respeto a la autonomía del paciente por medio del consentimiento libre y voluntario prestado por el paciente, tras haber sido informado de forma clara y veraz. También se regula la oportunidad de realizar instrucciones previas sobre su vida²³.

El Código Penal Español de 1995 castiga la eutanasia y el suicidio asistido. Sin embargo, en Europa, hay países en los que la eutanasia y el suicidio asistido están permitidos como en Holanda, Bélgica y Luxemburgo. Suiza sólo legaliza el suicidio asistido¹³.

2. JUSTIFICACIÓN

En España se han dado numerosos casos relacionados con la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa que han causado debate público sobre el derecho a la muerte en la sociedad. El actual gobierno en febrero de 2020, ha promovido un proyecto de ley sobre el derecho a la eutanasia, a poner fin a la propia vida a aquellas personas que padezcan un sufrimiento físico o psicológico insoportable y sin esperanza de curación.

Durante la realización de mis prácticas para la obtención del Grado de Enfermería he constatado el gran número de personas que requieren Cuidados Paliativos. He escogido este tema para el desarrollo del Trabajo de Fin de Grado ya que considero que los profesionales sanitarios desempeñan un papel fundamental en los cuidados paliativos. Han de proporcionar unos cuidados humanizados y un trato a la persona como ser único teniendo en cuenta su historia y proyecto de vida. Es necesaria una relación en la que predomine la confianza y la seguridad entre el paciente y la enfermera.

Por otra parte, hay que destacar el escaso número de estudios que se han realizado en España acerca de la percepción que se tiene en cuanto a morir dignamente. Considero que conocer estas opiniones proporcionaría a todos los profesionales sanitarios del equipo multidisciplinar las herramientas necesarias para trabajar conjuntamente aportando a la familia y al enfermo el confort que requieren.

3. OBJETIVOS

Objetivo general

Describir mediante una revisión bibliográfica la idea de muerte digna de los pacientes paliativos y de los cuidadores principales.

Objetivos específicos

1. Comparar los diferentes cuestionarios y escalas que proponen estudios realizados para conocer la opinión de los pacientes paliativos y sus cuidadores.
2. Determinar las necesidades y preocupaciones de los pacientes que reciben cuidados paliativos y de sus familiares.
3. Identificar el papel del enfermero en el proceso de la muerte dentro de los cuidados paliativos.
4. Elaborar una propuesta de diseño de investigación para conocer la idea de muerte digna de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos de Soria y de los que reciben atención paliativa domiciliaria.

4. METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica narrativa entre los meses de diciembre de 2019 y abril de 2020 para comparar y sintetizar los datos más relevantes de la literatura actual en esta materia.

Los artículos se han recuperado en las siguientes bases de datos: CUIDEN (base de datos bibliográfica de la fundación INDEX de Cuidados de Salud), MEDLINE (base de datos bibliográfica producida por la National Library of Medicine de los Estados Unidos), CINHALL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature) y Scielo (Scientific Electronic Library Online). Se ha realizado una búsqueda avanzada en los campos de título, resumen y palabras clave.

Para que los resultados fueran lo más precisos posibles se han utilizado los siguientes Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS): Cuidados Paliativos, enfermero, muerte digna, derecho a morir, escala y cuestionario y los Medical Subject Headings (MeSH): death, dignity, nurse, palliative care, scale, questionnaire. Para limitar la búsqueda se combinaron con los operadores booleanos "AND" y "OR" creando las ecuaciones de búsqueda que se muestran en la tabla (ANEXO I).

También se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica utilizando los nombres de los cuestionarios y terapias: Patient Dignity Inventory (PDI), Quality of Dying and Death (QODD) y Dignity Therapy (DT) en las diferentes bases de datos.

Después de una lectura general de los títulos y resúmenes de todos los recursos bibliográficos encontrados, he realizado una lectura profunda y exhaustiva de los seleccionados. Se han escogido finalmente 19 artículos para llevar a cabo los resultados y discusión que aparecen relacionados en la tabla (ANEXO II).

Se establecieron los criterios de inclusión y exclusión:

- Criterios de inclusión: publicaciones de los últimos 6 años en inglés o español, adecuación del resumen a los objetivos planteados.
- Criterios de exclusión: se descartaron aquellos artículos cuyo tema no estuviera relacionado con el trabajo.

Además, se ha utilizado la Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Se ha empleado el gestor bibliográfico Zotero para referenciar el trabajo.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La calidad de la muerte es subjetiva, está vinculada con la experiencia de la persona que se enfrenta al proceso de la muerte. La medición de la calidad de la muerte se usa cada vez más en investigación²⁴.

Las dimensiones que se tratan de conocer han sido categorizadas como: físicas, psicológicas, de naturaleza social, espiritual, existencial, así como preparación y circunstancias de la muerte. La evaluación de la calidad de la muerte está influenciada por factores socioculturales y estadio o tipo de enfermedad. Se incluyen seis dominios conceptuales para su

clasificación: síntomas y cuidado personal, preparación para la muerte, momento de la muerte, familia, preferencias de tratamiento y preocupaciones de la persona²⁴.

5.1 Idea de muerte digna en pacientes paliativos

Diferentes estudios realizados para conocer la idea de muerte digna en pacientes paliativos utilizan el cuestionario Patient Dignity Inventory (PDI) (ANEXO III). Se trata de una herramienta que permite cuantificar cómo las diferentes circunstancias pueden influir en el sentido de dignidad del paciente, también se puede llevar a cabo en la práctica clínica y en la investigación. Este cuestionario fue diseñado en 2008 y existen distintas versiones traducidas en inglés²⁵, alemán²⁶, italiano²⁷, griego⁶ y español²⁸ para ayudar a identificar las necesidades de los pacientes paliativos en su último periodo de vida. Todas ellas toman como muestra a pacientes mayores de 18 años cuya esperanza de vida es menor a seis meses, capaces de otorgar su consentimiento informado por escrito. Se emplea una escala Likert de cinco puntos para cuantificar los resultados (1 no es un problema, 2 problema leve, 3 problema, 4 problema mayor, 5 problema abrumador). La puntuación puede variar de 25 a 125 y los resultados más altos indican mayor percepción de insatisfacción relacionada con la muerte digna.

Estas investigaciones se basan en el modelo empírico de Chochinov centrado en los enfermos paliativos que sugiere que la mayoría de los problemas de angustia percibidos por el paciente durante su última etapa de vida se pueden clasificar en tres categorías principales: factores causados o asociados a la enfermedad, factores sociales y factores psicológicos y espirituales. A través de un cuestionario se les brindó a los pacientes paliativos la oportunidad de indicar cuales suponían una posible influencia en su manera de percibir la dignidad²⁶. Con esta información se va a realizar una comparación de los resultados obtenidos de los estudios llevados a cabo en cada país.

La versión inglesa de esta herramienta utilizó los ítems clasificados en cinco categorías: deambulación, actividad y evidencia de la enfermedad, cuidado propio, ingesta y nivel de conciencia²⁵. Sin embargo, las versiones griega, española, alemana e italiana clasificaron los ítems según las dimensiones: síntomas de estrés, angustia existencial, dependencia, paz de mente y apoyo social^{6,26-28}.

Los estudios realizados en Alemania, Italia, Grecia y España se centraron en pacientes con cáncer^{6,26-28} por el contrario, el estudio realizado en Canadá no tomó como totalidad de la muestra a pacientes oncológicos²⁵.

En los resultados obtenidos después de la realización de los cuestionarios se observó que en las versiones inglesa y alemana, los aspectos que mayor malestar provocaban en los pacientes eran la dependencia, la incapacidad para realizar tareas de la vida diaria como lavarse o vestirse y no ser capaces de realizar funciones corporales (necesitar ayuda para el baño), es decir la pérdida de sentido de control e incapacidad para preservar la función del rol de la persona^{25,26}. Según la versión griega, los ítems que supusieron inquietud en los pacientes fueron “sentir desanimo”, “sentir ansiedad o nervios”, “sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad y tratamiento”, “preocupación sobre el futuro”, “sentir tener asuntos pendientes”⁶. En la versión española, los síntomas de angustia existencial fueron aquellos relacionados con la depresión, la ansiedad y la cercanía a la muerte²⁸. En la versión italiana los ítems fueron: “no ser capaz de

llevar a cabo roles importantes”, “sentir ser una carga para los demás”, “sentir no tener control sobre la propia vida”²⁷.

En cuanto al aspecto psicológico, en las versiones de Grecia y Alemania se observó que los síntomas físicos fueron menos frecuentes en etapas avanzadas que la tristeza y el sufrimiento psicológico. Los pacientes con síntomas psíquicos eran más propensos a sentirse ansiosos y deprimidos^{6,26}.

La imagen corporal es un concepto que contiene pensamientos, sentimientos y percepciones asociadas con todo el cuerpo y su funcionamiento. Algunos tipos de cáncer y especialmente en etapas avanzadas, tienen muchos impactos negativos sobre la imagen y la sexualidad del paciente. El progreso de la enfermedad, el tratamiento y la cirugía pueden afectar a la sensación de atractivo de uno mismo. Las intervenciones quirúrgicas han sido descritas como una mutilación del cuerpo, entendidas como una pérdida de sentido de sí mismo. Solo las versiones griega y alemana se centraron en este aspecto^{6,26}.

La versión española percibió que los pacientes hospitalizados pueden tener niveles más altos de preocupación relacionada con la dignidad, debido al agotamiento de la estancia en el hospital. Además, concluyó que el nivel educativo no es una limitación a la hora de responder el PDI²⁸.

Cabe destacar que todas estas versiones, anteriormente expuestas, consideran que el PDI es un método útil que puede utilizarse para evaluar la angustia de los pacientes con enfermedades paliativas para poderles proporcionar una atención más individualizada en el último periodo de la vida, brindándoles la oportunidad de ser escuchados. Los estudios sobre el PDI en los diferentes idiomas han indicado la utilidad transcultural de este enfoque. Este instrumento permite comparar fuentes de insatisfacción relacionada con la dignidad en pacientes con cáncer avanzado de diferentes países. Para los profesionales de la salud, la utilización de este cuestionario no supuso sólo un método de evaluación, sino también un medio de intervención, porque mejoró la comunicación entre el profesional y el paciente, creando una relación terapéutica más profunda. Asimismo, aumentó la comprensión hacia el paciente ya que además de conocer sus preferencias, les permitía entender los patrones de comportamiento y de expresión no verbal.

5.2 Intervenciones al final de la vida

Por otra parte, se han llevado a cabo estudios que utilizan la terapia Dignity Therapy (DT) (ANEXO IV) desarrollada en 2002 por Chochinov. La DT es una psicoterapia breve e individualizada basada en un modelo empírico de dignidad que comienza con una reflexión sobre por qué algunos pacientes con enfermedad avanzada desean morir, mientras otros, encuentran serenidad y un deseo de disfrutar sus últimos días. Esta terapia tiene como objetivos aliviar la angustia psicoemocional y existencial para mejorar las experiencias de pacientes con una enfermedad grave a medida que se acercan al final de la vida, promover la calidad de vida, dar sentido a la persona y proporcionar un documento de legado para familiares y amigos²⁹⁻³².

En los diferentes estudios realizados al respecto, se llevaba a cabo esta terapia con una entrevista. Las respuestas fueron grabadas y transcritas para ser entregadas posteriormente a los participantes y que pudieran añadir o eliminar la información que considerasen.

En una investigación realizada en Indiana (EEUU)³¹ se llevó a cabo una versión abreviada de la DT, más involucrada en el paciente, sin dejar de ser fiel a los fundamentos de la versión tradicional. Se realizaron sesiones presenciales con el investigador en las que se realizaban tres preguntas de la DT. Las otras seis restantes eran contestadas a través de correo electrónico. En la transcripción de las respuestas se identificaron cuatro temas:

- Autoexpresión: los pacientes informaron que les resultaba más difícil transmitir los sentimientos de manera verbal que escrita y apreciaron la oportunidad de escribir un documento que les ayudaba a revelar sus pensamientos y emociones.
- Conexión con sus seres queridos: el proyecto les permitió expresar sentimientos que tal vez nunca habían comentado con sus familiares, iniciaron conversaciones difíciles sobre temas sentimentales como la muerte.
- Sentido de dignidad: los participantes expresaron felicidad por participar en el proyecto y les ayudó a sentirse más optimistas sobre la vida, a organizar su día a día y replantear su perspectiva.
- Continuidad de uno mismo: los participantes se alegraron de poder manifestar sus deseos, expectativas y amor profundo por su familia y amigos. El proyecto preservaría la esencia de la persona.

Sin embargo, en un estudio realizado en Alemania que utilizaba también la DT destacaron otros temas significativos³²:

- Eventos de vida: las experiencias que habían vivido en su infancia les sirvieron de contexto para conocer quiénes eran. Muy pocos hablaron de su diagnóstico de cáncer.
- Logros: muchos de los participantes se enorgullecían de su trabajo y propósito de vida. Algunas situaciones que destacaron fueron: criar hijos, tener un matrimonio exitoso y triunfo en el ámbito laboral. Manifestaron que les había hecho felices haber ayudado a otras personas durante su vida.
- Plan de Dios: la mayoría de ellos trataron aspectos espirituales, aceptaron el plan que Dios tenía para ellos. Este aspecto les ayudó a reducir su angustia y proporcionó paz a muchos participantes.
- Lecciones aprendidas: compartieron múltiples enseñanzas practicadas a lo largo de la vida. Representaban la sabiduría que querían compartir con sus seres queridos.
- Mensajes de esperanza: los participantes expresaron sus mensajes, ilusiones y deseos. Algunos destacaron los sueños y esperanza para futuras relaciones. Sin embargo, otros hablaron sobre tiempos difíciles y ofrecieron consejos para superarlos.

Como conclusión del análisis de estas dos investigaciones realizadas en EEUU y Alemania, podemos destacar que el aspecto más importante en la vida de estas personas era la familia. Otros temas que resaltaron fueron, el placer, el cuidado y el sentido de logro. Los pacientes pudieron reflexionar sobre lo más significativo para ellos, encontraron que enfrentar sus emociones era una parte principal en el proceso de morir y se alegraron de poder resolverlos de manera estructurada³⁰⁻³².

Las personas que realizaron la DT proporcionaron calificaciones uniformemente más altas de satisfacción y beneficios que los pacientes que recibían una atención habitual u otra intervención centrada en el paciente. La técnica DT brindó una mejora en el sentido de dignidad de los pacientes que experimentaron que la participación en el estudio fue favorable para

mejorar su calidad de vida y la imagen que tenían sus familiares de ellos²⁹. Sus seres queridos también consideraron que la terapia había ayudado al paciente, porque ofreció la oportunidad de conocerse y comprender nuevas partes de sus vidas. Asimismo, los profesionales estuvieron de acuerdo, afirmando que la DT reducía el dolor y sufrimiento de los pacientes a los que se aplicó. Sostuvieron que tuvo un efecto positivo sobre cómo brindar atención al paciente porque les ayudó a comprender mejor a la persona^{29,30}.

5.3 Idea de muerte digna en cuidadores principales

Se han llevado a cabo investigaciones para evaluar la calidad del proceso de muerte a cuidadores como si fuera respondido por la persona que murió. Podemos destacar los siguientes cuestionarios: Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD), QoD Hospice Scale, Good Death Inventory, Good Death Scale, etc²⁴.

El cuestionario QODD (ANEXO V) se considera la mejor medida disponible y el único donde todas las propiedades psicométricas de la persona son evaluadas²⁴. Mide la calidad de las experiencias de muerte de pacientes que reciben Cuidados Paliativos. Es una herramienta válida y fiable, que ha sido evaluada y demostrada. Su versión original en inglés cuenta con 31 ítems que a través de seis dominios valora las siguientes perspectivas: síntomas y cuidado personal, preparación para la muerte, momento de la muerte, familia, preferencias de tratamiento y preocupaciones de la persona. Este cuestionario ha sido traducido a otros idiomas incluidos el alemán, el español y el coreano y se ha utilizado en diversos entornos de atención como UCI, hospicios y lugares de Cuidados Paliativos. Las respuestas del cuestionario son de tipo Likert, de 0 (experiencia terrible) a 10 (experiencia casi perfecta). Las puntuaciones totales oscilan de 0 a 100, indicando resultados más altos, mejores experiencias. Se garantiza la confidencialidad de los datos en todos los estudios.

A continuación, voy a llevar a cabo una comparación de los resultados obtenidos en diferentes investigaciones realizadas en Canadá³³, Chile³⁴, Kenia³⁵ y Corea³⁶ en los que se ha utilizado esta herramienta.

En cuanto a las muestras utilizadas, en todos los estudios eran cuidadores mayores de 18 años, principalmente mujeres, dispuestos a participar en el estudio y que habían proporcionado previamente el consentimiento informado. Todas las entrevistas fueron realizadas por un único entrevistador con experiencia en Cuidados Paliativos.

Los estudios realizados en Canadá y Chile fueron realizados de forma telefónica, lo que hace más sencillo el instrumento utilizado para obtener los datos^{33,34}.

En relación con el tiempo transcurrido entre el suceso de muerte del paciente y la entrevista a su cuidador, en el estudio de Canadá³³ transcurrían de 8 a 10 meses, en Chile³⁴ de 4 a 12 semanas, en Kenia³⁵ de 2 a 12 meses y en Corea³⁶ se excluyeron las muertes 4 semanas anteriores al estudio y de pacientes que habían fallecido tras menos de 72 horas en la UCI o cuya estancia en Cuidados Paliativos había sido menor a 2 semanas.

En el estudio desarrollado en Canadá entre los ítems más valorados por las personas cuidadoras fueron: ser abrazado por sus seres queridos, pasar tiempo con la pareja, estar acompañado en el momento de la muerte y poder elegir la ubicación de la muerte. Por el

contrario, los menos valorados fueron: tener energía para realizar las actividades de la vida diaria, conservar el control sobre la vejiga/intestinos, ser capaz de alimentarse a sí mismo y asistir a eventos importantes³³.

En relación al estudio llevado a cabo en Kenia, se obtuvieron buenas percepciones sobre relaciones interpersonales, religiosas y preocupaciones de la persona; mientras que aquellos aspectos que estaban relacionados con los síntomas y el cuidado personal, la preparación, preferencia y el momento de la muerte informaron de una peor experiencia. Los cuidadores calificaron el control del dolor de los pacientes como inadecuado, debido a la menor disponibilidad de Cuidados Paliativos y con evidencia de que el dolor está mal controlado en África. Además, se observó que se obtuvieron muchas respuestas de “no sé” ya que las discusiones de muerte son poco comunes en este continente por temor a que se apresure la muerte. Los pacientes o familiares prefieren no mencionar la atención al final de la vida³⁵.

En la investigación llevada a cabo en Corea, se compara la percepción de los cuidadores de pacientes que habían permanecido en UCI con los que habían recibido Cuidados Paliativos. Los cuidadores puntuaron como peor experiencia el control del dolor en las UCI frente a los de CP. En cuanto a la dignidad y autoestima, los resultados fueron significativamente más bajos en el grupo de cuidadores de pacientes en la UCI. Además, estos últimos no recibían apoyo emocional mientras que los de CP sí. La buena comunicación con los profesionales sanitarios fue un factor importante que afectó a la satisfacción de los cuidadores³⁶.

La puntuación de media en el estudio realizado en Chile, en español, fue de 69 puntos, siendo similar al resultado obtenido en la versión original, 67 puntos. El QODD- ESP-12, utilizado en Chile, con solo 12 ítems sugiere que puede ser un mejor instrumento debido a que es más corto y factible, lo que hace que sea más exacto y pueda llegar a grandes poblaciones³⁴.

La calidad y la experiencia de la muerte ha sido reconocida como primordial para pacientes y cuidadores ya que es un momento crítico en la vida de una persona. Los Cuidados Paliativos deben mejorar la vida tanto del paciente como de la familia para enfocarse en proporcionar alivio de los síntomas y el estrés en una enfermedad grave. La calidad en el último periodo de vida representa si las preferencias del paciente o expectativas con respecto al proceso de muerte son alcanzadas o no. La evaluación de pacientes y familiares podría identificar servicios de salud incompletos y brindar oportunidades para mejorar la calidad de la atención hospitalaria.

En cuanto a la opinión pública en un estudio realizado en Gran Bretaña y Estados Unidos, cabe destacar que un 17% de los entrevistados llevaría a cabo intervenciones para mantener la vida a toda costa, incluida la fuerza y las restricciones en la etapa final de la vida. Por otro lado, un 37% manifiesta que querría (independientemente de la ley) terminar con la vida dejando morir en paz en la última etapa de la vida en la que la persona se encuentra en la cama, dormido. Los dos factores que aumentaron la probabilidad de que los encuestados expresasen una preferencia por medidas para ayudar a morir en paz fueron: la edad avanzada y la experiencia personal o profesional de una enfermedad similar³⁷.

5.4 Papel del profesional enfermero en la muerte digna

Los profesionales que desempeñan su labor en Cuidados Paliativos deben asumir que no todos los pacientes se van a recuperar, ni van a afrontar de la misma forma la enfermedad incurable y avanzada. Los pacientes paliativos solo poseen una oportunidad para fallecer de forma digna, por ello se destaca la importancia de la experiencia profesional en el acompañamiento del transcurso del proceso de la muerte. Los profesionales con formación en este ámbito facilitan la experiencia del duelo para los familiares^{1,38}. Según la SECPAL las competencias requeridas para la labor asistencial son el producto de los conocimientos teóricos y la práctica clínica. Se establece una retroalimentación continua entre la formación y los Cuidados Paliativos.

La finalidad principal para el profesional enfermero es que el paciente pueda morir dignamente, sin dolor, disminuyendo la angustia, intentando que esté acompañado y con apoyo psicológico y espiritual. Para ello, la enfermera debe estar presente, escuchar, hablar, dar tiempo a responder y confirmar los sentimientos del paciente. Es necesario que se muestren actitudes de empatía, afectuosidad y seguridad^{1,5,38}.

Para aliviar la incertidumbre sobre la situación crítica que viven los pacientes, la enfermera debe crear posibilidades de diálogo que incluya reflexiones sensibles escuchando las opiniones de los pacientes sobre cómo afrontar la muerte. Es importante acercarse al paciente cuando esté más alerta y utilizar un lenguaje simple para facilitar la comprensión. Un ambiente tranquilo y seguro puede hacer más fáciles las conversaciones acerca de la ansiedad que le origina el hecho de la muerte^{5,9,38}.

El paciente y la familia serán el centro de la atención para el profesional enfermero. Apoyar a los familiares del paciente, es decir, a sus personas significativas puede crear seguridad y fortaleza. La familia debe considerarse como agente participativo en la toma de decisiones y en los cuidados. La asertividad es imprescindible para comunicarse con la familia y lograr su integración en la atención. Los pacientes han de ser estimulados a realizar actividades siendo realistas sobre sus esperanzas de vida. El uso de tecnología de comunicaciones en las unidades de paliativos puede facilitar a los pacientes el mantener relaciones con sus seres queridos^{5,38}.

Se deben incluir todos los niveles de prevención de la salud, así como la atención continuada del paciente, necesaria en los Cuidados Paliativos donde se encuentre la persona, ya sea en el hospital o en el domicilio. La enfermera de Atención Primaria desarrolla una labor fundamental en este proceso contando dentro de la cartera de servicios, con los cuidados domiciliarios de pacientes vulnerables y sus cuidadores^{9,38}.

Es importante involucrar a los pacientes en las decisiones para conocer cómo quieren ser atendidos o donde quieren morir. Además, han de saber que los profesionales de la salud están disponibles para ellos hasta el final de sus días⁵.

En relación con el consuelo espiritual, el profesional enfermero ha de preguntar abiertamente sobre las creencias del paciente y debe incluir dos categorías: la afectivo-emocional y la psicosocial-espiritual. La enfermera puede informar sobre el apoyo espiritual disponible y favorecer aquellas prácticas que el paciente considere relevantes. Este alivio puede encontrarse también a través de la cultura, naturaleza y una visión positiva^{5,38}.

Además, se requiere fomentar el autocuidado enfocado al paciente, a los familiares y a la comunidad. La educación es uno de los factores clave en la calidad de vida de los pacientes en CP. Para cuidar al paciente, la familia debe recibir la información e instrucciones necesarias por parte de los profesionales sanitarios. La participación del profesional enfermero en el equipo multidisciplinar para conseguir una atención holística de la persona, como estrategia elemental, promueve un ámbito de trabajo organizado en el que influyen las actitudes, los valores y el trato entre las personas que trabajan ahí. Todos estos factores fomentan el rendimiento y la satisfacción laboral³⁸.

5.5 Propuesta de investigación

En un principio, pretendí realizar una investigación para conocer las ideas y sentimientos de los pacientes paliativos de Soria en cuanto al proceso de muerte digna; sin embargo, no ha sido posible debido a las circunstancias sanitarias de emergencia ocasionada por la Covid-19.

A consecuencia de ello, he propuesto el diseño de una investigación sin llegar a realizarla. La metodología a utilizar hubiera sido cuantitativa, observacional, descriptiva y transversal ya que se hubiera realizado una sola medida de las variables en un único momento temporal.

Ámbito de estudio

La investigación se hubiera llevado a cabo en el Hospital Santa Bárbara de Soria perteneciente al Complejo Asistencial de la provincia de Soria, del que también forma parte el Hospital Virgen del Mirón. Este Complejo ofrece cobertura sanitaria a toda la provincia de Soria, con una población aproximada de 89.539 habitantes y dividida en 14 zonas básicas de salud en un área de 10.284 km² ³⁹.

Participantes

Los participantes objeto del estudio hubieran sido los pacientes ingresados en la planta de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Bárbara de Soria y aquellos incluidos en el Proceso de Cuidados Paliativos del Área de Salud de la provincia de Soria que se encuentren en seguimiento en sus domicilios. No se busca una muestra representativa de la población.

En cuanto al muestreo, se hubiera llevado a cabo de forma no probabilística, por conveniencia o casual, es decir, se hubieran seleccionado aquellos sujetos más fácilmente accesibles. De esta forma, se hubiera permitido comprender con profundidad las necesidades e inquietudes que poseen estas personas al final de la vida. También se hubiera tenido en cuenta la voluntariedad por parte de los pacientes a realizar el cuestionario.

Criterios de inclusión

Se hubieran seleccionado para el estudio:

- Personas mayores de edad cuya enfermedad sea avanzada y no sea subsidiaria de tratamiento curativo.
- Hospitalizados en la Unidad de Cuidados Paliativos o en seguimiento en sus domicilios.

Hubiera sido necesario el consentimiento informado por escrito para participar en el estudio.

Criterios de exclusión

Aquellas personas que por su situación de salud hubieran presentado dificultades para la realización del cuestionario.

Técnica de recogida de datos

Se hubiera llevado a cabo mediante el cuestionario PDI que permite conocer los aspectos que provocan insatisfacción relacionada con la dignidad en el último periodo de vida. La traducción y adaptación cultural del cuestionario al español se realizó siguiendo las pautas de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer. Fue traducido por dos hablantes bilingües del español y dos del inglés. Este instrumento se basa en cinco dimensiones: síntomas de angustia, angustia existencial, dependencia, tranquilidad y apoyo social²⁸.

Técnica de análisis de los datos

Para analizar los datos se hubiera utilizado un programa estadístico informático que hubiera permitido manejar los datos obtenidos. Los resultados tras el cuestionario podrían haber variado desde 25 puntos indicando que la persona acepta y afronta la situación que está viviendo sin apenas dificultades, hasta 125, lo cual supone que el paciente tiene múltiples necesidades y requerimientos no aceptando su problema de salud²⁸.

Aspectos éticos

En primer lugar, para obtener el permiso y poder llevar a cabo la investigación se hubiera solicitado la aprobación del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario de Soria.

Además, dado que la investigación implica la participación de personas, se requiere la obtención del consentimiento informado por escrito por parte del participante en la investigación en el que conste: el objetivo del estudio, el carácter voluntario de la participación en el mismo, la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento y la confidencialidad de los datos; por lo que las personas que hubieran estado de acuerdo en participar en esta propuesta de investigación deberían haber firmado que han comprendido la información que les había sido proporcionada.

6. CONCLUSIONES

- La calidad de vida de los pacientes paliativos en la última etapa se puede ver influenciada por aspectos como son el tipo de enfermedad, el tratamiento, lugar de la muerte y el apoyo de los seres queridos.
- Las diferentes herramientas utilizadas para conocer cómo viven las personas el proceso de muerte, como son el PDI, QODD y DT, han resultado útiles tanto para los pacientes y familiares como para los profesionales de la salud, ya que ha facilitado el vínculo entre ellos y les ha permitido expresar sus emociones.
- Algunas de las principales preocupaciones que experimentan los pacientes paliativos al final de la vida son la dependencia, la incapacidad para llevar a cabo roles importantes y la incertidumbre de su enfermedad. Por ello, para tratar de suplir sus necesidades es importante, el buen trato profesional, posibilitar la capacidad de decidir, el alivio del sufrimiento y la oportunidad de expresar la dimensión espiritual.

- Los profesionales enfermeros son los responsables de proporcionar un cuidado integral y holístico adaptado a la persona para conseguir una muerte digna.
- Involucrar a la familia y a los seres queridos de forma activa en el proceso de muerte sirve de apoyo tanto para ellos como para el propio paciente.
- Se ha observado una escasez de estudios que permitan conocer las vivencias de los pacientes en cuidados paliativos en España. Por ello, se plantea el desarrollo de un proyecto de investigación.

7. REFLEXIÓN PERSONA

Tengo la satisfacción personal y profesional de haber podido vivir en primera línea la experiencia de trabajar en el Hospital Virgen del Mirón de Soria y comprobar el significado de morir dignamente, por haber desarrollado funciones sanitarias desde el 28 de marzo de 2020, durante la crisis sanitaria provocada por la Covid-19, en la que han fallecido miles de personas en condiciones insólitas tanto para los pacientes como para sus familiares.

Como aspirante a profesional de Enfermería, he podido llegar a la conclusión de que una muerte digna incluye morir acompañado. La transición hacia la muerte en soledad deja unas secuelas psíquicas y un sufrimiento emocional difícil de reparar para los familiares por no haber podido ni visitar ni despedirse de su familiar, y para los propios pacientes por la sensación y sentimiento de abandono y falta de apoyo y cariño de sus seres queridos en momentos tan duros.

Las claves para morir dignamente son el respeto a la autonomía del paciente, el acceso a la información y el acompañamiento. Los profesionales sanitarios en estos momentos críticos somos los responsables de hacer que la persona se sienta protegida y confortada en la medida de lo posible. He podido observar los sentimientos de alegría que suponen tanto para el paciente como para los familiares poder verse las caras y mantener una conversación, aunque haya sido por videollamada, después de un largo tiempo sin contacto.

Debemos tener muy en cuenta a la familia en estos momentos, ya que están pasando por una situación muy difícil por no poder permanecer con su ser querido. Mantenerles informados puede suponer un gran alivio y tranquilidad para ellos. Creo que es muy importante tener los conocimientos y actitudes necesarias para poder brindar unos cuidados de calidad a estas personas evitando el sufrimiento y dolor como son la compasión por la persona, la capacidad de ser cercano con ellos o de ponerse en el lugar de la persona para poder comprender cómo se siente. No podemos evitar la muerte, pero si podemos conseguir que la persona fallezca en paz, respetado su derecho de morir dignamente.

Creo que sería conveniente que se tratase más el tema de la muerte, ya que es una situación que nos va a llegar a todos, sin embargo, en muchas ocasiones no estamos preparados para enfrentarnos a esa realidad ni para reflexionar sobre la idea de prepararnos para el final de la vida. Es importante saber disfrutar cada día que vivamos y expresar a nuestros seres queridos lo que los apreciamos y valoramos porque nunca sabemos lo que puede ocurrir. Pienso que no hay que tener miedo a la muerte, sino verla como una etapa final de la vida que nos lleva al descanso merecido.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Ibáñez-Masero O, Ortega-Galán AM, Carmona-Rega MI, Ruiz-Fernández MD, Cabrera-Troya J, García-Cisneros R, et al. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. *Enferm Clin* [Internet]. 2016 [citado 22 de enero de 2020]; Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862116300912>
2. Ignorosa-Nava CA, González-Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enferm Univ* [Internet]. 2014 [citado 21 de marzo de 2020];11(3):110-6. Disponible en: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/173>
3. Serrano del Rosal R, Heredia Cerro A. Actitudes de los españoles ante la eutanasia y el suicidio médico asistido. *Rev Esp Investig Sociol* [Internet]. 2018 [citado 22 de enero de 2020];161:103-20. Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_161_061515157244322.pdf
4. Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados* [Internet]. 2016 [citado 27 de marzo de 2020];5(2):46-53. Disponible en: <http://revistas.ucu.edu.uy/index.php/enfermeriacuidadoshumanizados/article/view/1288>
5. Östlund U, Blomberg K, Söderman A, Werkander Harstäde C. How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019 [citado 21 de marzo de 2020];18(1). Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0393-x>
6. Parpa E, Kostopoulou S, Tsilika E, Galanos A, Katsaragakis S, Mystakidou K. Psychometric Properties of the Greek Version of the Patient Dignity Inventory in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [citado 26 de febrero de 2020];54(3):376-82. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417302658>
7. Moles Quintero JA, Chaves Muro S, Cabrera LLamas AM. Planteamientos bioéticos en el proceso de muerte digna. *Rev Paraninfo Digital* [Internet]. 2017 [citado 21 de enero de 2020];27. Disponible en: <https://www.index-f.com/para/n27/199.php>
8. Maglio I, Wierzba SM, Belli L, Somers ME. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *RAMR* [Internet]. 2016 [citado 3 de marzo de 2020];16(1):71-7. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/ramer/v16n1/v16n1a08.pdf>
9. Gómez Arca M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. *Enferm Clin* [Internet]. 2014 [citado 25 de febrero de 2020];24(5):296-301. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862114001053>
10. Ruiz-Fernández MD, Ortega-Galán AM, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega MI, Relinque-Medina F, et al. Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. *Enfermería Universitaria* [Internet]. 2017 [citado 22 de enero de 2020];14(1):10-8. Disponible en: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/54>

11. Rimet Alves de Almeida H, Freitas de Melo C. Ortotanasia y muerte digna en pacientes con cáncer: La percepción de los profesionales de la salud. *Psicooncología* [Internet]. 2019 [citado 6 de abril de 2020];16(1):143-60. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/61442>
12. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. [Internet]. abr 8, 2010. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>
13. Jiménez García Á, Granados Bolívar M, Fernández Moreno C. Revisión legislativa de la eutanasia, suicidio asistido y muerte digna en Europa. *Biblioteca Lascasas* [Internet]. 2015 [citado 22 de enero de 2020];11(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0821.php>
14. Ramos Pozón S. Algunas reflexiones filosóficas sobre el modo de concebir la muerte. *Revista de Trabajo Social* [Internet]. 2017 [citado 26 de abril de 2020];210:11-22. Disponible en: https://www.tscat.cat/sites/default/files/rts_210_castella_web.pdf
15. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos, historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC Universidad de Chile* [Internet]. 2007 [citado 26 de abril de 2020];32(1). Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
16. Historia de los Cuidados Paliativos y el Movimiento Hospice [Internet]. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*; 2017 [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
17. Salmerón Latorre RM, Vasco Roa T, Gallardo Ramírez M, Batres Sicilia JP. Morir dignamente en domicilio, última elección de autonomía personal. *Rev Paraninfo Digital* [Internet]. 2017 [citado 22 de enero de 2020];26. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n26/045.php>
18. Gómez RM. El concepto legal de muerte digna. 2008 [citado 26 de abril de 2020]; Disponible en: <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>
19. Cuidados paliativos: datos y cifras [Internet]. *Organización Mundial de la Salud*. 2018 [citado 24 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
20. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2013 [citado 3 de mayo de 2020]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MONOGRAFIA%203.pdf>
21. Saito M, Tadaka E, Arimoto A. Development of a family caregiver needs-assessment scale for end-of-life care for senility at home (FADE). Fernández-Alcántara M, editor. *PLoS ONE* [Internet]. 2019 [citado 20 de abril de 2020];14(9). Disponible en: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0222235>
22. Preocupante aumento de personas sin acceso a cuidados paliativos [Internet]. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. 2019. Disponible en: <https://www.secpal.com/Preocupante-aumento-de-personas-sin-acceso-a-cuidados-paliativos-mas-de-77500-cada-ano>

23. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
24. Gutiérrez Sánchez D, Pérez Cruzado D, Cuesta-Vargas AI. The quality of dying and death measurement instruments: A systematic psychometric review. *J Adv Nurs* [Internet]. 2018 [citado 8 de marzo de 2020];74:1803-18. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jan.13687>
25. McDermott P. Patient Dignity Question. *Can Fam Physician* [Internet]. 2019 [citado 4 de febrero de 2020];65:812-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6853356/pdf/0650812.pdf>
26. Sautier LP, Vehling S, Mehnert A. Assessment of Patients' Dignity in Cancer Care: Preliminary Psychometrics of the German Version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 [citado 26 de febrero de 2020];47(1):181-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392413002467>
27. Bovero A, Sedghi NA, Opezzo M, Botto R, Pinto M, Ieraci V, et al. Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. *Psychooncology* [Internet]. 2018 [citado 26 de febrero de 2020];27(11):2631-7. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4884>
28. Rullán M, Carvajal A, Núñez-Córdoba JM, Martínez M, Carrasco JM, García I, et al. Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015 [citado 21 de marzo de 2020];50(6):874-81. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415004431>
29. Scarton L, Oh S, Sylvera A, Lamonge R, Yao Y, Chochinov H, et al. Dignity Impact as a Primary Outcome Measure for Dignity Therapy. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018 [citado 30 de marzo de 2020];35(11):1417-20. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909118777987>
30. Martínez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullán M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat Med* [Internet]. 2017 [citado 21 de abril de 2020];31(6):492-509. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316665562>
31. Beck A, Cottingham AH, Stutz PV, Gruber R, Bernat JK, Helft PR, et al. Abbreviated dignity therapy for adults with advanced-stage cancer and their family caregivers: Qualitative analysis of a pilot study. *Palliat Support Care* [Internet]. 2019 [citado 21 de abril de 2020];17(03):262-8. Disponible en: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951518000482/type/journal_article
32. Dose AM, Rhudy LM. Perspectives of newly diagnosed advanced cancer patients receiving dignity therapy during cancer treatment. *Support Care Cancer* [Internet]. 2018 [citado 23 de abril de 2020];26:187-95. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-017-3833-2>

33. Mah K, Hales S, Weerakkody I, Liu L, Fernandes S, Rydall A, et al. Measuring the quality of dying and death in advanced cancer: Item characteristics and factor structure of the Quality of Dying and Death Questionnaire. *Palliat Med* [Internet]. 2019 [citado 26 de febrero de 2020];33(3):369-80. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318819607>
34. Pérez-Cruz PE, Padilla Pérez O, Bonati P, Thomsen Parisi O, Tupper Satt L, Gonzalez Otaiza M, et al. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [citado 8 de marzo de 2020];53(6):1042-9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417300921>
35. Mah K, Powell RA, Malfitano C, Gikaara N, Chalklin L, Hales S, et al. Evaluation of the Quality of Dying and Death Questionnaire in Kenya. *J Global Oncol* [Internet]. 2019 [citado 17 de abril de 2020];1-16. Disponible en: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JGO.18.00257>
36. Choi Y, Park M, Kang DH, Lee J, Moon JY, Ahn H. The quality of dying and death for patients in intensive care units: a single center pilot study. *Acute Crit Care* [Internet]. 2019 [citado 17 de abril de 2020];34(3):192-201. Disponible en: <http://accjournal.org/journal/view.php?doi=10.4266/acc.2018.00374>
37. Clarke G, Fistein E, Holland A, Barclay M, Theimann P, Barclay S. Preferences for care towards the end of life when decision-making capacity may be impaired: A large scale cross-sectional survey of public attitudes in Great Britain and the United States. *PLOS ONE* [Internet]. 2017 [citado 24 de abril de 2020];12(4):1-18. Disponible en: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0172104>
38. Contreras Contreras SE, Sanhueza Alvarado OI. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos, razones y significados para enfermeros. *Ciencia y Enfermería* [Internet]. 2016 [citado 20 de abril de 2020];22(1):47-63. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532016000100005&lang=es
39. Área de influencia. Complejo Asistencial de Soria. Gerencia Regional de Salud [Internet]. 2017 [citado 6 de abril 2020]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/CASoria/es/area-influencia>

ANEXO II. Documentos seleccionados para la elaboración de los resultados y discusión. Elaboración propia

Nº referencia	Año y lugar de publicación	Título	Metodología	Objetivo	Resultado
24	2018 España	The quality of dying and death measurement instruments: A systematic psychometric review.	Revisión sistemática	Identificar instrumentos que puedan evaluar la calidad de la muerte y sus propiedades psicométricas.	Se analizaron 19 estudios para esta revisión, 7 de ellos fueron diseñados específicamente para evaluar la calidad de la muerte. El cuestionario QODD se considera la mejor medida disponible para evaluar la calidad de la muerte.
25	2019 Canadá	Patient Dignity Question	Estudio cuantitativo analítico de cohortes prospectivo	Investigar la viabilidad de utilizar "Patient Dignity Question" (PDQ) en un hospicio rural.	Se llevó a cabo un estudio mediante el cuestionario "Patient Dignity Inventory" (PDI) que a través de 24 ítems permitía conocer las áreas de sufrimiento y angustia relacionadas con la pérdida de dignidad de los pacientes al final de la vida.
26	2014 Alemania	Assesment of Patients' Dignity in Cancer Care: Preliminary Psychometrics of the German Version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G)	Estudio cuantitativo observacional descriptivo transversal	Investigar la estructura factorial, la confiabilidad y validez de la versión alemana del PDI entre pacientes con cáncer.	Se realizó una investigación con la versión alemana del cuestionario PDI. Se observa que los aspectos que mayor angustia provocaban en los pacientes eran la dependencia y la incapacidad para realizar tareas relacionadas con la vida diaria.
27	2018 Italia	Dignity- related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies	Estudio cuantitativo observacional descriptivo transversal	Evaluar la prevalencia existencial relacionada con la dignidad en una muestra de pacientes con cáncer al final de la vida.	Se utiliza la versión italiana del PDI. Las preocupaciones más frecuentes fueron no ser capaces de desempeñar roles importantes sintiendo que carecen de control sobre su vida.

6	2017 Grecia	Psychometric Properties of the Greek Version of the Patient Dignity Inventory in Advanced Cancer Patients.	Estudio cuantitativo	Traducir al griego el cuestionario PDI y medir los aspectos psicométricos en una unidad de cuidados paliativos.	Se utilizó el PDI para clasificar las respuestas según 5 factores: angustia psicológica, imagen corporal e identidad de roles, autoestima, angustia física, dependencia y apoyo social.
28	2015 España	Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients With Advanced Cancer.	Estudio cuantitativo	Obtener una versión española del PDI y medir aspectos psicométricos en pacientes con cáncer avanzado.	Se llevó a cabo un estudio mediante la utilización del PDI en español. Se observó que los pacientes hospitalizados pueden tener niveles más altos de angustia. El PDI mejoró la comunicación entre el profesional y el paciente.
29	Canada, Australia, EEUU 2018	Dignity impact as a primary outcome measure for dignity therapy	Estudio cualitativo	Examinar las propiedades de una nueva medida del impacto de la dignidad. Examinar la validez, la fiabilidad y capacidad de respuesta a la intervención.	Los pacientes que reciben DT proporcionan calificaciones uniformemente más altas de satisfacción y beneficios que los pacientes que reciben atención habitual u otra intervención centrada en el paciente.
30	2017 España	'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review	Revisión sistemática	Analizar los resultados de la terapia de dignidad en pacientes con enfermedades avanzadas.	Los resultados se agruparon en efectividad, satisfacción, idoneidad y viabilidad y adaptabilidad. Pacientes, familiares y profesionales percibieron que mejoró la experiencia al final de la vida.
31	2019 Indiana. EEUU	Abbreviated Dignity Therapy for Adults with Advanced-Stage Cancer and Their Family Caregivers: Qualitative Analysis of a Pilot Study	Estudio cualitativo	Evaluar los beneficios, las barreras y las recomendaciones relacionadas para abreviar DT mediante análisis cualitativo.	La DT abreviada promueve la autoexpresión, la conexión con los seres queridos, el sentido de propósito y la continuidad de uno mismo. Se establece una comparación con la DT tradicional.

32	2018 Alemania	Perspectives of newly diagnosed advanced cancer patients receiving dignity therapy during cancer treatment	Estudio cualitativo descriptivo	Identificar qué individuos con cáncer describen la DT como importante para ellos cuando están frente a la posibilidad de muerte.	Se llevaron a cabo entrevistas con pacientes oncológicos para disminuir la angustia y promover la calidad de vida de estos pacientes. El valor que se describió como fundamental fue la familia. Otros fueron: eventos de vida, logros, plan de Dios, lecciones aprendidas y mensajes de esperanza.
33	2019 Canadá	Measuring the quality of dying and death in advanced cancer: Item characteristics and factor structure of the Quality of Dying and Death Questionnaire.	Estudio cuantitativo observacional descriptivo transversal	Examinar las características de los ítems y la estructura factorial del cuestionario de calidad de muerte en cáncer avanzado.	Utilización de la escala QODD que a través de 31 ítems permite conocer las perspectivas de los cuidadores de forma telefónica. Se observó que el ítem mejor valorado fue: ser abrazados por sus seres queridos.
34	2017 Chile	Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12.	Estudio cuantitativo observacional	Validar la versión española del cuestionario QODD y desarrollar y validar una versión abreviada de este instrumento por entrevista telefónica.	Se ha llevado a cabo un estudio mediante el cuestionario QODD para evaluar la calidad del proceso de muerte como si fuera respondida por la persona que murió. La calidad y la experiencia de la muerte han sido reconocida como importante para pacientes y cuidadores ya que es un momento crítico en la vida de una persona.
35	2019 Kenia	Evaluation of the Quality of Dying and Death Questionnaire in Kenya	Estudio retrospectivo	Evaluar el cuestionario de QODD en Kenia y comparar las calificaciones con las de una muestra canadiense de cáncer avanzado.	Los resultados obtenidos en la muestra de Kenia fueron más bajos que los de Canadá. Diferencias culturales en las percepciones de una buena muerte y la aceptabilidad de las discusiones relacionadas con la muerte puede afectar las calificaciones en el QODD.

36	2019 Corea	The quality of dying and death for patients in intensive care units: a single center pilot study.	Estudio retrospectivo	Evaluar la calidad de la experiencia de morir a través del QODD en pacientes con enfermedades médicas que fallecieron en la UCI.	Se realiza una comparación entre los familiares de pacientes que murieron en UCI y los que recibieron cuidados paliativos. La puntuación de la calidad de la muerte de los miembros de cuidados intensivos fue estadísticamente más baja.
37	2017 Taiwan	Preferences for care towards the end of life when decision-making capacity may be impaired: A large scale cross-sectional survey of public attitudes in Great Britain and the United States.	Estudio cuantitativo y cualitativo	Investigar los cambios en las preferencias públicas de atención hacia el final de la vida entre Gran Bretaña y Estados Unidos.	No hubo diferencias significativas entre ambos. Existió una alta prevalencia por medidas para terminar con la vida pacíficamente cuando la capacidad de toma de decisiones se vio comprometida.
1	2016 España	El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico	Estudio cuantitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico	Explorar el significado de morir con dignidad desde la experiencia vivida por los testigos directos que han acompañado este proceso en personas fallecidas.	El acompañamiento de los seres queridos es un elemento clave en la percepción de una muerte digna. Se destacan: el alivio del sufrimiento, el buen trato profesional, la capacidad de decidir y la posibilidad de expresar la dimensión espiritual.
38	2016 Chile	Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos, razones y significados para enfermeros.	Estudio cualitativo	Comprender las razones y significados que tiene para el profesional de enfermería trabajar en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos	Los objetivos a cumplir según el Programa Nacional Alivio del Dolor son: asegurar el apoyo biopsicosocial, centrar la atención en el paciente y la familia, abarcar todos los niveles de prevención, aplicar el proceso de enfermería, trabajo en equipo multidisciplinar y fomentar la educación para el autocuidado.

5	2019 Suecia	How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care.	Estudio con enfoque cualitativo	Sugerir acciones de cuidados para conservar la dignidad en los cuidados paliativos desde la perspectiva de los pacientes, otras personas significativas y profesionales de la salud en atención municipal en Suecia.	Los profesionales de la salud deben fomentar un ambiente tranquilo que pueda contribuir a crear un clima de tranquilidad. Se debe escuchar al paciente para saber cuáles son sus preocupaciones asegurándoles que no se encuentran solos.
9	2014 España	Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios.	Revisión bibliográfica	Conocer la reflexión de los procesos de humanización de la muerte en los sistemas de salud y la implicación de los profesionales sanitarios.	La enfermera ha de facilitar una comunicación abierta y continuada con el paciente para que participe en las decisiones que le afecten. La Atención Primaria tiene un papel fundamental en el acompañamiento en el proceso de salud-enfermedad de una persona. Se tiene en cuenta la cartera de servicios.

ANEXO III. Patient Dignity Questions (PDI)

Para cada cuestión, por favor, indique hasta qué punto esto le ha supuesto un problema o preocupación en los últimos días:

- 1.- No ser capaz de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (asearme, vestirme).
- 2.- No ser capaz de atender mis necesidades corporales de forma autónoma (requerir asistencia en actividades relacionadas con ir al baño).
- 3.- Experimentar síntomas físicamente angustiosos (como dolor, dificultad para respirar, náuseas).
- 4.- Sentir que ha cambiado significativamente la forma en que los demás me ven.
- 5.- Sentirme desanimado.
- 6.- Sentirme con ansiedad o nervioso.
- 7.- Sentir incertidumbre respecto a mi enfermedad y tratamiento.
- 8.- Preocuparme sobre mi futuro.
- 9.- No ser capaz de pensar con claridad.
- 10.- No ser capaz de continuar con mi rutina diaria.
- 11.- Sentir que ya no soy el que era.
- 12.- No sentirme valorado.
- 13.- No ser capaz de llevar a cabo roles importantes (ej. esposo/a, padre o madre).
- 14.- Sentir que la vida ya no tiene sentido o propósito.
- 15.- Sentir que no he hecho ninguna aportación significativa o duradera en toda mi vida.
- 16.- Sentir que tengo asuntos pendientes (cosas sin decir o inacabadas).
- 17.- Preocuparme por la falta de sentido de mi vida espiritual.
- 18.- Sentirme una carga para los demás.
- 19.- Sentir que no tengo control sobre mi vida.
- 20.- Sentir que mi enfermedad y mis cuidados me han hecho perder intimidad.
- 21.- No sentirme apoyado por mi familia y mi grupo de amigos.
- 22.- No sentirme apoyado por el personal sanitario que me atiende.
- 23.- Sentirme incapaz de “combatir” mentalmente los retos que me presenta mi enfermedad.
- 24.- No ser capaz de aceptar las cosas como son.
- 25.- No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.

1.No es un problema 2. Es un problema leve 3. Es un problema moderado 4. Es un problema grave 5. Es un problema abrumador

ANEXO IV: Dignity Therapy Questions

1.	<p>Tell me a little about your life history, particularly the parts that you either remember most or think are the most important. When did you feel most alive?</p> <p>Cuénteme un poco sobre su historia de vida, particularmente las partes que más recuerda o cree que son las más importantes. ¿Cuándo se sintió más vivo?</p>
2.	<p>Are there specific things that you would want your family to know about you and are there particular things you would want them to remember?</p> <p>¿Hay cosas específicas que le gustaría que su familia supiera sobre usted y hay cosas particulares que le gustaría recordarles?</p>
3.	<p>What are the most important roles you have played in life (family roles, vocational roles, community service roles, etc.)? Why were they so important to you, and what do you think you accomplished in those roles?</p> <p>¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (roles familiares, roles vocacionales, roles de servicio comunitario, etc.)? ¿Por qué eran tan importante para usted, y qué cree que logró en esos roles?</p>
4	<p>What are your most important accomplishments, and what do you feel most proud of?</p> <p>¿Cuáles son sus logros más importantes y de qué se sintió más orgulloso?</p>
5.	<p>Are there particular things that you feel still need to be said to your loved ones, or things that you would want to take the time to say once again?</p> <p>¿Hay cosas particulares que siente que aún necesita decirle a sus seres queridos, o cosas que le gustaría tomarse el tiempo para decir de nuevo?</p>
6.	<p>What are your hopes and dreams for your loved ones?</p> <p>¿Cuáles son sus esperanzas y sueños para sus seres queridos?</p>
7.	<p>What have you learned about life that you would want to pass along to others? What advice or words of guidance would you wish to pass along to your (son, daughter, husband, wife, parents, others)?</p> <p>¿Qué ha aprendido sobre la vida que le gustaría transmitir a los demás? ¿Qué consejo o palabras de orientación le gustaría transmitir a su hijo, hija, esposo, esposa, padres?</p>
8.	<p>Are there words or perhaps even instructions you would like to offer your family to help prepare them for the future?</p> <p>¿Hay palabras o tal vez incluso instrucciones que le gustaría ofrecer a su familia para ayudarles a prepararse para el futuro?</p>
9.	<p>¿In creating this permanent record, are there other things that you would like included?</p> <p>Al crear este registro permanente, ¿hay otras cosas que le gustaría incluir?</p>

ANEXO V. QODD-ESP Original and Translated Questions

- 1.** How often did _____ appear to have her/his pain under control?
¿Con qué frecuencia _____ parecía tener su dolor bajo control?
- 2.** How often did _____ appear to have control over what was going on around her/him?
¿Con qué frecuencia _____ parecía tener control sobre lo que pasaba en su entorno?
- 3.** How often was _____ able to feed her/himself?
¿Con qué frecuencia _____ fue capaz de alimentarse solo?
- 4.** How often did _____ have control of her/his bladder or bowels?
¿Con qué frecuencia _____ tuvo control de sus esfínteres, tanto de la orina como deposiciones?
- 5.** How often did _____ breathe comfortably?
¿Con qué frecuencia _____ fue capaz de respirar cómodamente?
- 6.** How often did _____ appear to feel at peace with dying?
¿Con qué frecuencia _____ parecía sentirse en paz con el morir?
- 7.** How often did _____ appear to be unafraid of dying?
¿Con qué frecuencia _____ parecía no tener miedo de morir?
- 8.** How often did _____ laugh and smile?
¿Con qué frecuencia _____ rio y sonrió?
- 9.** How often did _____ appear to have the energy to do most things that s/he wanted to do?
¿Con qué frecuencia _____ tuvo la energía para hacer lo que deseaba?
- 10.** How often did _____ appear to be worried about strain on her/his loved ones?
¿Con qué frecuencia _____ parecía preocupado de sobrecargar a sus seres queridos?
- 11.** How often did _____ appear to keep her/his dignity and self-respect?
¿Con qué frecuencia _____ parecía mantener su dignidad y respeto?
- 12.** How often did _____ spend time with her/his spouse or partner (or did not have a partner)?
¿Con qué frecuencia _____ paso tiempo con esposo(a) o pareja (o no tenía pareja)?
- 13.** How often did _____ spend time with her/his children (or did not have children)?
¿Con qué frecuencia _____ estuvo con sus hijos? (o no tenía hijos)
- 14.** How often did _____ spend time with other family and friends?
¿Con que frecuencia _____ pasó tiempo con sus amigos y otros familiares?
- 15.** How often did _____ spend time alone?
¿Con qué frecuencia _____ pasó tiempo solo?
- 16.** How often did _____ spend time with pets (or did not have pets)?
¿Con qué frecuencia _____ pasó tiempo con mascotas (o no tenía mascotas)?
- 17.** Did _____ appear to find meaning and purpose in her/his life?

¿Pudo _____ encontrarle significado y sentido a su vida?

18. Was _____ touched or hugged by her/his loved ones?

¿Fue _____ tocado y abrazado por los que ama?

19. Did _____ attend any important events - e.g. weddings, graduations, and birthdays?

¿Pudo _____ asistir a eventos importantes (graduaciones, matrimonios, cumpleaños)?

20. Were all of _____'s health care costs taken care of?

¿Tuvo _____ cubiertos todos los costos en salud?

21. Did _____ say goodbye to loved ones?

¿Pudo _____ decir adiós a sus seres queridos?

22. Did _____ have one or more visits from a religious or spiritual advisor?

¿Tuvo _____ una o más visitas de algún religioso o consejero espiritual?

23. Did _____ have a spiritual service or ceremony before his/her death?

¿Tuvo _____ un rito espiritual o ceremonia antes de fallecer?

24. Was a mechanical ventilator or kidney dialysis used to prolong _____'s life?

¿_____ uso un ventilador mecánico (o máquina para respirar) o diálisis para prolongar su vida?

25. Did _____ clear up any bad feelings with others?

¿Pudo _____ sanar malos sentimientos?

26. Did _____ have her/his funeral arrangements in order prior to death?

¿Tuvo _____ los arreglos del funeral en orden antes de fallecer?