

**ANALISIS DOCUMENTAL DE UN INSTRUMENTO QUE VALORE LOS
ASPECTOS QUE INTERVIENEN EN EL CONCEPTO DE MORIR DIGNAMENTE.**

**Adriana Rocío González Sierra
Código: 535805
William Steven Ramirez Vega
Código: 535835**

Trabajo de grado por el cual optan al título de Enfermero(a) s

**Dirigido por:
Beatriz Peña Riveros**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Bogotá, 2010**

**ANALISIS DOCUMENTAL DE UN INSTRUMENTO QUE VALORE LOS
ASPECTOS QUE INTERVIENEN EN EL CONCEPTO DE MORIR DIGNAMENTE.**

**Adriana Rocío González Sierra
Código: 535805
William Steven Ramirez Vega
Código: 535835**

Trabajo de grado por el cual optan al título de Enfermero(a) s

**Dirigido por:
Beatriz Peña Riveros**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Bogotá, 2010**

CONTENIDO

1	CONTEXTO.....	6
1.1	ANTECEDENTES.....	6
2	DESCRIPCIÓN DELIMITACIÓN Y DEFINICIÓN DEL PROBLEMA.....	9
2.1	Delimitación Del Problema.....	9
2.2	Definición Del Problema	9
3	OBJETIVOS.....	10
3.1	Objetivo General.....	10
3.2	Objetivos Específicos.....	10
4	JUSTIFICACIÓN.....	11
5	MARCO TEORICO	13
5.1	CONCEPTOS BÁSICOS	13
5.1.1	VIDA.....	13
5.1.2	MUERTE	14
5.1.3	ÉTICA.....	16
5.1.4	BIOÉTICA	17
5.2	CONTEXTUALIZACIÓN DEL TRABAJO: MUERTE DIGNA	20
5.2.1	MUERTE DIGNA.....	20
5.2.2	DERECHO A MORIR DIGNAMENTE	23
5.3	CUIDADO PALIATIVO.....	26
5.3.1	Historia.....	26
5.3.2	Definiciones.....	27

5.3.3	Objetivos del cuidado paliativo	28
5.3.4	Enfermería en cuidados paliativos	29
5.4	MEDIR:	32
5.4.1	CONFIABILIDAD:.....	33
5.4.2	VALIDEZ:	34
6	MARCO METODOLÓGICO	39
6.1	Revisión - Investigación documental:	39
6.2	Recolección De Los Datos Cuantitativos	39
6.3	ELEMENTOS PARA LA APROPIACION DEL TEMA	41
6.3.1	Artículos revisados del tema “Muerte digna”:	41
6.3.2	Artículos cuyos instrumentos fueron analizados.	42
6.3.3	Universo.	43
6.3.4	Eventos asistidos.	43
6.3.5	Revistas consultadas.	43
6.3.6	Instituciones que trabajan en Cuidado Paliativo:.....	44
6.3.7	Contactos con el laboratorio de psicometría, Universidad Nacional de Colombia.....	44
6.3.8	Contacto primer traductor.....	44
6.3.9	Contacto traductor oficial.....	44
7	ETAPA 1. TRADUCCIÓN AL ESPAÑOL DEL INSTRUMENTO: “PATIENT DIGNITY INVENTORY” (PDI)	46
7.1	Contexto	46
8	CONSIDERACIONES ETICAS Y MEDIOAMBIENTALES.....	48
9	LIMITANTES DEL ESTUDIO.....	49
10	CONCLUSIONES	50

11	RECOMENDACIONES	51
12	CONSULTA BIBLIOGRAFICA	52
12.1	ARTICULOS	52
12.2	ASAMBLEAS.....	54
15.2	PAGINAS	55
12.3	REVISTAS:.....	55
	LIBROS	56
13	ANEXOS.....	57
13.1	INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE	57

1 CONTEXTO

1.1 ANTECEDENTES

La muerte digna en pacientes con enfermedades terminales ha sido motivo de estudio en muchas áreas y cada una de ellas le da un enfoque específico que unido al trabajo realizado por otros profesionales logran una visión más completa de este fenómeno. Si bien los conceptos de “dignidad” y “muerte digna” varían según el contexto y las creencias personales de cada persona, se hace necesaria la posibilidad de acercarse a este concepto de forma que pueda ser medible para ciertos tipos de población y se planteen estrategias para que sea posible. Es así como a partir de los objetivos planteados en el estudio, se hace la búsqueda de instrumentos que permitan conocer los aspectos que intervienen en el concepto de morir dignamente pacientes con enfermedad terminal y que hayan sido utilizados en otros estudios similares buscando la confiabilidad y validez del mismo.

En esta búsqueda, que llevó aproximadamente 5 meses, se encontraron estudios realizados en distintos países que pretenden desde distintos enfoques encontrar actitudes, pensamientos y percepciones de los pacientes terminales sobre morir dignamente.

Uno de los primeros estudios encontrados se titula “Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival”¹

El objetivo de este estudio fue evaluar si las actitudes acerca de la eutanasia y el suicidio asistido por parte de los pacientes enfermos de cáncer terminal están determinados por su angustia sintomática (o los síntomas de distres). Para esto se realizó un estudio de 100 pacientes con cáncer terminal. Todos los pacientes fueron entrevistados por personal de enfermería de investigación de la unidad de cuidados paliativos que no participan en la atención clínica de los pacientes. Esta encuesta fue aplicada cara a cara para evaluar cualquier angustia psicológica que genere la entrevista. El instrumento utilizado se llama “La eutanasia y el suicidio

¹ Suarez-Almazor M., Newman C, Hanson J, y Bruera E. Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival. Artículo del Journal of Clinical Oncology, Vol 20, No 8 (Abril 15), 2002.

asistido por declaraciones” el cual consiste de 6 ítems que valoran las actitudes de los pacientes frente a la eutanasia y el suicidio asistido y 3 ítems que valoran la eutanasia y del suicidio asistido por declaraciones las creencias generales acerca del sufrimiento y la carga a las familias.

Si bien este estudio muestra dos visiones acerca de cómo morir dignamente en pacientes con enfermedad oncológica terminal (la eutanasia y el suicidio asistido), no define un concepto global de lo que significa morir dignamente en este tipo de pacientes. Es decir, solo presenta dos opciones lo cual no es acorde a los objetivos de esta investigación.

Por otra parte, y siendo más acordes al contexto latinoamericano, se encontró el artículo “Significado de morir en pacientes adultos con enfermedad terminal, hospital regional Hermilio Valdizan Medrano- huánuco-2005²” cuyo objetivo fue analizar y comprender el significado de morir a través de los sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes expresados frente a la muerte por los pacientes con enfermedad terminal del Hospital Hermilio Valdizán de Huánuco. El acercamiento metodológico fue cualitativo, fenomenológico y existencial. Se realizaron entrevistas a profundidad, utilizando una guía semiestructurada compuesta por 2 preguntas de inducción y 9 sobre el tema central. Se entrevistaron a 15 pacientes en dos ocasiones durante ocho meses, las que fueron grabadas, transcritas y analizadas con el enfoque hermenéutico interpretativo o fenomenología interpretativa.

Si bien en el artículo publicado no estaba el instrumento utilizado, se hizo la búsqueda con los autores del mismo a través de una enfermera en Perú logrando obtener la entrevista semiestructurada usada en la investigación. Se hizo el respectivo análisis al instrumento encontrando que el tipo de entrevista (al igual que el estudio) es de tipo cualitativo, lo cual no contribuye a alcanzar los objetivos propuestos en la investigación que se está llevando a cabo.

Dentro de esta misma búsqueda, también se encontró un artículo Japonés titulado: “Good death in Japanese cancer care: a qualitative study.³” En español: “La buena muerte en el cuidado japonés del cáncer: un estudio cualitativo” El objetivo principal de este estudio fue identificar los componentes de una “buena”

² Ortiz Cruz M., Mori Jimenez S., Valles Ramírez M. Significado de morir en pacientes adultos con enfermedad terminal, hospital regional Hermilio Valdizan Medrano- huánuco-2005. Artículo de la revista Avanzando en investigación. Volumen 1. Enero-Diciembre de 2007. Numero 1. Huánuco Perú.

³ Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Good death in Japanese cancer care: a qualitative study. J Pain Symptom Manage. Feb;31(2) 2006. Japón.

muerte japonesa a través de entrevistas cualitativas con los pacientes de cáncer, sus familias, médicos y enfermeras. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a trece pacientes con cáncer avanzado, 10 miembros de la familia de estos pacientes, 20 médicos y 20 enfermeras fueron en cinco instituciones regionales de cáncer en el Japón.

Dentro de este proceso, se buscó asesoría del departamento de investigación así como del archivo bibliotecario del St christopher's Hospice en Londres – Inglaterra, en donde se dio como producto la recopilación de 22 artículos de diferentes países, en los cuales se utilizaban diferentes métodos de investigación y distintas perspectivas del tema. Dentro de esta lista se encontró el artículo que finalmente se usó para la investigación.

De este estudio también se realizó la búsqueda del instrumento directamente con los autores pero no fue posible obtenerlo. Sin embargo, realizando un análisis al artículo, se descarta el instrumento debido al enfoque cualitativo, a la especificidad del contexto (Japón) y a la diferencia de términos: “Muerte digna” Vs “Buena muerte en Japón”.

Es así como el estudio escogido para la validación es: The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity- related distress in palliative care”

Sobre el cual se realiza el análisis con base en el artículo: “The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity- related distress in palliative care” en español: “El inventario de la dignidad del paciente: una nueva forma de medir la dignidad relacionada con el distres(o angustia) en los cuidados paliativos” realizado por Harvey Chochinov y colaboradores donde se encuentra el instrumento “Patient Dignity Inventory” (PDI) o “Inventario de la dignidad del paciente” En este artículo, se probó la validez facial, la consistencia interna, la fiabilidad, la estructura factorial y la validez concurrente del “Patient Dignity Inventory”. El PDI fue analizado y se determinó su viabilidad para la realización de esta investigación. Sin embargo su aplicación en Colombia requiere de una traducción que conserve la estructura y contenido del mismo, y una adecuación de términos en el contexto que se va a aplicar, proceso que se explica más a fondo en el transcurso del trabajo.

2 DESCRIPCIÓN DELIMITACIÓN Y DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

2.1 Delimitación Del Problema

En esta primera fase de la investigación se pretende hacer la traducción al idioma español del PDI. Es por esto que el problema principal en esta etapa es comprobar si el PDI ha sido correctamente traducido y si esta traducción y el contenido aplican para realizar la investigación total en pacientes en estado terminal que reciben cuidados paliativos.

2.2 Definición Del Problema

¿Cuál es el instrumento adecuado para valorar los aspectos que intervienen en el concepto de morir dignamente y algunas consideraciones bioéticas?

La respuesta a esta inquietud tiene que mostrar si en verdad el PDI puede dar luces acerca del significado de morir dignamente en pacientes con enfermedad oncológica terminal teniendo en cuenta su traducción al idioma español y el acoplamiento al contexto Colombiano. Para lograr esta respuesta el PDI en español será analizado por expertos en el tema y posteriormente se harán las respectivas pruebas psicométricas y una prueba piloto que llevarán a verificar su confiabilidad.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Revisar y analizar documentalmente la existencia de un instrumento que valore los conceptos que intervienen en el concepto de muerte digna, para una mayor comprensión los eventos que se presentan en el cuidado de los pacientes con enfermedad oncológica terminal, Bogotá 2010.

3.2 Objetivos Específicos

- Contribuir al conocimiento de enfermería en las ciencias bioéticas.
- Realizar una revisión amplia y profunda de literatura sobre el morir dignamente
- Realizar la traducción del instrumento seleccionado “PDI Patient Inventory Dignity” encontrado en el artículo “Chochinov Harvey Max Et Al Hassard Thomas. The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care”.

4 JUSTIFICACIÓN

Si bien el tema de la dignidad de las personas ha sido un punto de discusión a nivel mundial, ha sido la dignidad a la hora de morir un tema que causa gran impacto debido a sus elementos culturales y sociales. El término “morir dignamente” ha sido estudiado desde diferentes perspectivas por una variedad amplia de profesiones, mostrando la integralidad del ser humano y la importancia de investigar en el tema a profundidad.

El interés de esta investigación, es conocer los aspectos que intervienen en el concepto de “morir dignamente” en aquellas personas que se encuentran cercanas a la etapa final de su vida a causa de enfermedades oncológicas. El cáncer ha sido siempre una enfermedad de alto impacto debido a la dificultad que tiene el individuo de recuperarse de éste y a las secuelas que esta recuperación conlleva; además de asociarse comúnmente a muerte o discapacidad. Siendo también una enfermedad principalmente de evolución crónica, proporciona tiempo a la persona para reflexionar sobre su vida y su muerte y la forma en que esta última se percibe antes y después de la enfermedad siendo de gran influencia en el concepto de muerte digna.

En el momento que el instrumento tenga validez en el contexto colombiano, se buscará una respuesta en los protagonistas de la situación, donde ellos expresen su sentir y su percepción, utilizando la investigación fenomenológica como el método científico apropiado para dar un aporte desde la esencia misma de la problemática, los pacientes con enfermedad oncológica terminal.

Este estudio, deberá estar enfocado a pacientes adultos con enfermedades oncológicas terminales dado que según la “Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del rotterdam symptom checklist para medir calidad de vida en pacientes oncológicos”⁴ muestra que: “los pacientes con enfermedades oncológicas sometidos a quimioterapia muestran síntomas físicos que empeoran a lo largo de los ciclos. La percepción de bienestar está más relacionada con la enfermedad y las expectativas del tratamiento que con el efecto

⁴ Agra Yolanda, Badía Xavier. Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir calidad de vida en pacientes oncológicos. Rev. Esp. Salud Publica [serial on the Internet]. 1999 Jan [cited 2009 June 03]; 73(1): 35-44. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271999000100005&lng=en. doi: 10.1590/S1135-57271999000100005.

de la quimioterapia” de esta forma también se afecta el concepto de dignidad así como el de morir dignamente siendo un grupo vulnerable.

Por otra parte dada la situación legal y social actual, del morir dignamente en el proceso social, histórico y normativo del país, se busca sentar un precedente desde la investigación de enfermería a un tema de su completa injerencia y de igual forma a la investigación bioética en Colombia, de modo que a partir de investigaciones relacionadas en el tema, se pueda sustentar o desmentir las políticas públicas que hasta el momento se desarrollan en el país.

Siendo Enfermería responsable del cuidado de la vida de la persona, y siendo la muerte parte de la vida misma, es fundamental que los profesionales tengan una perspectiva más amplia acerca del concepto de los pacientes con enfermedad terminal sobre morir dignamente y conforme a ese concepto tan importante, fundamentar cada una de las intervenciones que buscan precisamente cuidar a esa persona y propender por una muerte digna.

5 MARCO TEORICO

5.1 CONCEPTOS BÁSICOS

Para contextualizar un poco este trabajo es necesario comenzar con unos conceptos que son cruciales para su entendimiento y que enmarcan diferentes etapas y concepciones de hechos naturales para el ser humano, por este motivo son importantes para comprender otros conceptos manejados más adelante.

5.1.1 VIDA

Si bien es muy complicado definir la "vida", se pretende en este trabajo contemplar las diversas posiciones que puedan dar luces sobre su significado en general y sirvan como marco para entender las distintas percepciones sobre la muerte como parte de la vida y uno de los términos más usados a lo largo de la investigación. Por esta razón no se toma solo una posición que la defina como término explicable sino que también se valora la inexplicabilidad que está dentro de su propia constitución (sentido) y que por tanto respeta todas las posturas frente su definición.

5.1.1.1 Concepción Filosófica

Desde la antigüedad viene distinguiéndose con mayor o menor precisión entre diversas especies de vida, especialmente entre la vida de las cosas vivientes (lo que podríamos llamar la vida biológica) y la vida propiamente humana. Una de las formas adoptadas en esta distinción es la que establece una separación entre la vida práctica, y el principio vital, la vitalidad. La primera comprende asimismo la vida moral, y culmina en la existencia teórica, en que muchos filósofos de la época helenística vieron tanto la expresión de la verdadera naturaleza del hombre como la única posibilidad de su salvación. La segunda representa todo lo que en la Naturaleza y en el hombre es animación y movimiento, y por eso la "vida" es también en cierto modo lo que fue primitivamente el alma, o, para ser más exactos, aquello que constituyó el soporte de la vida del alma, el ímpetu⁵.

Ya con ello puede advertirse hasta qué punto es difícil trazar una historia relativamente completa de los significados de 'vida'. En primer lugar, porque, aun referido el término a la existencia biológica, ésta no tiene antiguamente el mismo

⁵ FERRATER MORA JOSÉ , Diccionario De Filosofía Tomo I Q – Z Editorial Sudamericana Buenos Aires, pág. 902-903

sentido que caracteriza a tal realidad dentro de la actual ciencia de los procesos vivientes. En segundo término, porque caracteriza a la concepción "antigua" de la vida un rasgo que le es común con la concepción de otras realidades: el de no presentarse bajo el aspecto de una radical separación frente a otros seres a otras maneras de ser, el de no reducir la vida a un reino particular, acotado por una ontología regional y estudiado por una ciencia especial, sino a algo que de alguna manera penetra todas las realidades.⁶

La vida es, en suma, algo que oscila entre un interior y un exterior, entre un "alma" y un "cuerpo" y, además, lo que hace posible crear el ámbito dentro del cual se da la unidad de ambos "extremos". Apenas es necesario decir que, de acuerdo con la marcha paralela seguida por los demás conceptos fundamentales filosóficos en la última filosofía griega, la noción de "vida" experimenta, especialmente en ciertas tendencias, un proceso de "interiorización": ya en Plotino la vida "asciende", por así decirlo, hacia lo espiritual. En los neoplatónicos sucesores de Plotino esto es todavía más evidente. Recogiendo algunas insinuaciones de Platón, según el cual la vida caracteriza también lo Uno, Plotino habla de una relación entre lo Uno, la vida y el nous. Y en Proclo la Vida es ya el segundo término (lo Uno, la Vida, el Nous) de una tríada correspondiente a la segunda hipóstasis. "Todas las cosas que participan de la Inteligencia (escribe Proclo) son precedidas por la Inteligencia no participada. Las que participan de la Vida, son precedidas por la Vida, y las que participan del Ser, son precedidas por el Ser. De estos tres principios no participados, el Ser es anterior a la Vida, y la Vida es anterior a la Inteligencia". Lo que participa de la Inteligencia, participa, pues, de la Vida, pero no a la inversa, ya que hay, dice Proclo, muchas cosas vivas, pero vacías de conocimiento. "Todo lo que vive (sigue diciendo Proclo) tiene movimiento propio a causa de la vida primaria". Y "todas las cosas están en todas las cosas, pero en cada una según su propia naturaleza. Pues en el Ser hay Vida e Inteligencia; en la Vida, Ser e Inteligencia; en la Inteligencia, Ser y Vida. Pero cada uno de éstos existe sobre un nivel intelectualmente; sobre otro, vitalmente, sobre el tercero, existencialmente".

5.1.2 MUERTE

5.1.2.1 Concepción Filosófica

Platón señalaba ya que la filosofía es una meditación de la muerte. Toda vida filosófica, escribió después Cicerón, es una *commentatio mortis*. Veinte siglos después Santayana ha dicho que "una buena manera de probar el calibre de una filosofía es preguntar lo que piensa acerca de la muerte". Una historia de las

⁶ IBID

formas de la "meditación de la muerte" podría coincidir, según esto, con una historia de la filosofía. Ahora bien, tales proposiciones pueden entenderse en dos sentidos. En primer lugar, en el sentido de que la filosofía sea o exclusiva o primariamente una reflexión acerca de la muerte. En segundo término, en el sentido de que la piedra de toque de numerosos sistemas filosóficos esté constituida por el problema de la muerte.

De esta forma, sólo este segundo sentido es plausible. Por otro lado, la muerte puede ser entendida de dos maneras. Ante todo, de un modo amplio; luego, de una manera restringida. Ampliamente entendida, la muerte es la designación de todo fenómeno en el que se produce una cesación. En sentido restringido, en cambio, la muerte es considerada exclusivamente como la muerte humana. Lo habitual ha sido atenerse a este último significado, a veces por una razón puramente terminológica, y a veces porque se ha considerado que sólo en la muerte humana adquiere plena significación el hecho de morir. Esto es especialmente evidente en las direcciones más "existencialistas" del pensamiento filosófico, no sólo las actuales, sino también las pasadas. En cierto modo, podría decirse que el significado de la muerte ha oscilado entre dos concepciones extremas: una que concibe el morir por analogía con la desintegración de lo inorgánico y aplica esta desintegración a la muerte del hombre, y otra, en cambio, que concibe inclusive toda cesación por analogía con la muerte humana.

Una historia de las ideas acerca de la muerte supone un detallado análisis de las diversas concepciones del mundo (y no sólo de las filosofías) habidas en el curso del pensamiento humano. Además, supone un análisis de los problemas relativos al sentido de la vida y a la concepción de la inmortalidad, ya sea bajo la forma de su afirmación, o bien bajo el aspecto de su negación. En todos los casos, en efecto, resulta de ello una determinada idea de la muerte. Es importante señalar que una dilucidación suficientemente amplia del problema de la muerte supone un examen de todas las formas posibles de cesación aun en el caso de que, en último término, se considere como cesación en sentido auténtico solamente la muerte humana. Hemos realizado en otro lugar este examen. De él resulta, por lo pronto, que hay una distinta idea del fenómeno de la cesación de acuerdo con ciertas últimas concepciones acerca de la naturaleza de la realidad. El atomismo materialista, el atomismo espiritualista, el estructuralismo materialista y el estructuralismo espiritualista defienden, en efecto, una diferente idea de la muerte.⁷

Ahora bien, ninguna de estas concepciones entiende la muerte en un sentido suficientemente amplio, justamente porque la muerte se dice de muchas maneras, de tal modo que puede haber inclusive una forma de muerte específica para cada

⁷ IBID

capa de la realidad. La analogía *mortis* que con tal motivo se pone de relieve puede explicar por qué (para citar casos extremos) la concepción atomista materialista es capaz de entender el fenómeno de la cesación en lo inorgánico, pero no el proceso de la muerte humana, mientras que la concepción estructuralista espiritualista entiende bien el proceso de la muerte humana, pero no el fenómeno de la cesación en lo inorgánico. No se trata, pues, de adoptar una determinada idea del sentido de la cesación en una determinada esfera de la realidad y aplicarla por extensión a todas las demás esferas por ejemplo, de concebir la muerte principalmente como cesación en la naturaleza inorgánica y luego de aplicar este concepto a la realidad humana; o, a la inversa, de partir de la muerte humana y luego concebir todas las demás formas de cesación como especies, por acaso "inferiores", de la muerte humana. Se trata más bien de ver de qué distintas maneras "cesan" varias formas de realidad y de intentar ver si estas distintas formas tienen algo de común.

5.1.3 ÉTICA

5.1.3.1 Concepción Filosófica

El término 'ética' deriva de *h(/qoj* , que significa 'costumbre' y, por ello, se ha definido con frecuencia la ética como la doctrina de las costumbres, sobre todo en las direcciones empiristas. La distinción aristotélica entre las virtudes éticas y virtudes dianoéticas, indica que el término 'ético' es tomado primitivamente sólo en un sentido "adjetivo": se trata de saber si una acción, una cualidad, una "virtud" o un modo de ser son o no "éticos". Las virtudes éticas son para Aristóteles aquellas que se desenvuelven en la práctica y que van encaminadas a la consecución de un fin, en tanto que las dianoéticas son las virtudes propiamente intelectuales. A las primeras pertenecen las virtudes que sirven para la realización del orden de la vida del Estado (la justicia, la amistad, el valor, etc.) y tienen su origen directo en las costumbres y en el hábito, por lo cual pueden llamarse virtudes de hábito o tendencia.

En la evolución posterior del sentido del vocablo, lo ético se ha identificado cada vez más con lo moral, y la ética ha llegado a significar propiamente la ciencia que se ocupa de los objetos morales en todas sus formas, la filosofía moral.

En otros sentidos, se han contrapuesto entre sí las tendencias aprioristas y empiristas, voluntaristas e intelectualistas, que se refieren más bien al origen efectivo de los preceptos morales en el curso de la historia o en la evolución de la individualidad humana y que quedan con frecuencia sintetizadas en una concepción perspectivista en la cual el voluntarismo y el intelectualismo, el innatismo y el empirismo son concebidos como meros aspectos de la visión de los objetos morales, de los valores absolutos y eternamente válidos, progresivamente descubiertos en el curso de la historia. En cuanto al problema de la finalidad,

equivale en parte a la misma cuestión de la esencia de la ética y hace referencia a las posiciones eudemonistas, hedonistas, utilitaristas, etc., que responden a la pregunta por la esencia, siempre que ésta sea definida de acuerdo con un determinado bien.⁸

5.1.4 BIOÉTICA

El término “bioética” fue utilizado por primera vez por V. R. Potter hace poco más de treinta años (Potter, 1970). Con este término aludía Potter a los problemas que el inaudito desarrollo de la tecnología plantea a un mundo en plena crisis de valores. Urgía así a superar la actual ruptura entre la Ciencia y la Tecnología de una parte y las Humanidades de otra. Ésta fisura hunde sus raíces en la asimetría existente entre el enorme desarrollo tecnológico actual que otorga al hombre el poder de manipular la intimidad del ser humano y alterar el medio, y la ausencia de un aumento correlativo en su sentido de responsabilidad por el que habría de obligarse a sí mismo a orientar este nuevo poder en beneficio del propio hombre y de su entorno natural.⁹

La bioética surge por tanto como un intento de establecer un puente entre ciencia experimental y humanidades (Potter, 1971) . De ella se espera una formulación de principios que permita afrontar con responsabilidad –también a nivel global- las posibilidades enormes, impensables hace solo unos años, que hoy nos ofrece la tecnología.

5.1.4.1 Bioética y ética médica

¿Acaso esta nueva disciplina viene a sustituir a la ética médica, disciplina que hasta hace poco ha venido guiando al profesional de la salud? En absoluto. Por el contrario, la ética médica permanece como matriz rectora y a la vez parte principal de la bioética. Así se deduce de la definición de bioética de la “Encyclopaedia of Bioethics”: estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales” (Reich, 1978).

La ética médica no es sólo una parte de la bioética, sino que goza además de especial relevancia en el conjunto de la nueva disciplina. Por la riqueza de su tradición científica y humana - ausente en el resto de la bioética- posee un especial valor que no puede ser ignorado. La pretensión ilusoria de construir una

⁸ IBID

⁹ POTTER V.R. Bridge to the Future, Prentice-Hall Pub, Englewood Cliffs, NJ, 1971.

“ética nueva” que habría de romper con la ética tradicional no sólo carece de fundamento sino que deja traslucir una notable ignorancia. Ciertamente la bioética – y con ella la ética médica- afronta hoy problemas nuevos, pero cuenta con los mismos medios de siempre para resolverlos: el uso juicioso de la razón y la luz de los valores y principios coherentes con la específica forma de ser del hombre. No puede ser de otra forma.

Por el contrario, sí resulta nuevo el talante dialogante, tolerante y respetuoso que preside el ejercicio bioético. Así lo exige la diversidad cultural e ideológica del mundo actual. Sin embargo, ser tolerante no significa rebajar las exigencias de la realidad, ni el reconocimiento de sus auténticas implicaciones éticas. Traduce en cambio la conciencia de que sólo una actitud de diálogo abierto y honesto, respetuoso con la legítima libertad de las conciencias, puede permitirnos avanzar juntos hacia el reconocimiento de los valores y principios auténticos.¹⁰

5.1.4.2 Formación en bioética

Los motivos que empujan a perfeccionar la preparación personal son múltiples. Muchos profesionales sanitarios desean encontrar una solución adecuada a los frecuentes dilemas éticos que se plantean en la práctica clínica. Estos dilemas se plantean también a otros niveles: en los comités de bioética, en la docencia de pre o postgrado en ciencias de la salud o en disciplinas como el derecho, la política, la gestión, periodismo sanitario, etc., o en el contexto de trabajos de investigación con seres humanos. Por otro lado es cada vez mayor el número de los que sienten la urgencia de afrontar con eficacia los problemas bioéticos y desean colaborar en su resolución. Se plantea así por una u otra vía la necesidad de adquirir una formación bioética sólida, a nivel de un postgrado universitario.

Se comprende que sólo una formación pluridisciplinar a la vez teórica y práctica permitirá adentrarse en esta disciplina si se quiere evitar la frivolidad de confundir el diálogo bioético con un mercado de opiniones livianas. Es éste un punto importante y si en algunos ambientes la bioética no ha conseguido la reputación y autoridad que merece se debe quizás a la falta de preparación y de prestigio de quienes indebidamente se constituyen en "expertos" y maestros de bioética.

Por la importancia de sus fines, es necesario que quien pretenda formarse opiniones sólidas es este campo profundice en el conocimiento del ser humano y de los dilemas científicos y tecnológicos actuales, especialmente en los propios de la medicina asistencial y de la investigación clínica y biológica.

¹⁰ REICH W.T. (coord): “Encyclopedia of Bioethics”, New York 1978.

Esta preparación deberá ser exigente y continua y habrá de atender a aspectos tanto teóricos (ética, antropología, historia del desarrollo tecnológico, filosofía de la ciencia) como prácticos (pensamiento crítico , adquisición del hábito de la honestidad intelectual y la capacidad de comunicación y diálogo, incluyendo el aprendizaje de algún idioma y cierta familiaridad con los medios informáticos de comunicación virtual).¹¹

La bioética nace además con pretensiones de globalidad. Desea ayudar a resolver un conflicto que existe dentro de cualquier cultura moderna: el conflicto entre las posibilidades que ofrece el desarrollo tecnológico y las exigencias de una vida auténticamente humana. Aunque el problema es universal, los actores se mueven en diversos entornos culturales. Por ello, se requiere de los protagonistas de la bioética que se hallen abiertos al diálogo intercultural con el fin de fijar valores y principios de actuación universalmente válidos. Para ello resulta de gran utilidad el poder acceder a los recursos de internet (disponibles en buena parte en inglés), así como la posibilidad de utilizar el correo electrónico.

5.1.4.3 División de la bioética

Podemos dividir la bioética en una parte general o fundamental y una parte especial o aplicada. La bioética general se ocupa de los fundamentos éticos, de los valores y principios que deben dirigir el juicio ético y de las fuentes documentales de la bioética (códigos médicos, derecho nacional e internacional, normas deontológicas y otras fuentes que enriquecen e iluminan la discusión, como las biográficas, literarias o religiosas). La bioética especial se ocupa de dilemas específicos, tanto del terreno médico y biomédico como referentes al ámbito político y social: modelos de asistencia sanitaria y distribución de recursos, la relación entre el profesional de la salud y el enfermo, prácticas de medicina prenatal, el aborto, la ingeniería genética, eugenesia, eutanasia, trasplantes, experimentos con seres humanos, etc.

Es claro que el enfoque que se dé a la fundamentación (bioética general) condicionará las posibles soluciones que se ofrezcan a los dilemas (bioética especial). Así ocurre con el rechazo de la eutanasia en un modelo bioético basado en la búsqueda de la verdad sobre el hombre y en el reconocimiento y respeto de su especial dignidad, o –por el contrario- la entusiasta aceptación de la eutanasia en los modelos relativistas basados en la autonomía absoluta de la libertad individual.

En ocasiones se habla de bioética clínica o toma de decisiones. En ella se examinan dilemas nacidos en el ejercicio asistencial de la medicina, analizándose los valores éticos en juego y los medios concretos disponibles para resolver el

¹¹ IBID

conflicto de la mejor manera. Si bien el caso particular presenta matices a considerar y priorizar, la conducta no debería entrar en contradicción con los valores utilizados en la bioética en general.¹²

5.2 CONTEXTUALIZACION DEL TRABAJO: MUERTE DIGNA

Es necesario establecer la diferencia entre algunos conceptos manejados en el tema de la muerte digna que se tratan muchas veces sin tener claridad sobre su verdadero significado. Para esto es necesario tener en cuenta las diferentes perspectivas, contextos y tiempos históricos que han marcado el rumbo de los temas que se van a hablar a continuación y así aclarar los conceptos utilizados en este trabajo.

5.2.1 MUERTE DIGNA

Rahner ha dicho que el hombre termina su carácter de ser itinerante con la muerte. En esta afirmación subyacen tres conceptos sobre el ser humano que se destacan. En primer lugar, se encuentra la idea del *homo viator* de la tradición cristiana. Es decir, el ser que transita por el mundo de paso hacia una vida imperecedera en comunión con Dios. El segundo concepto, en clave ontológica, es la afirmación de que la humanidad solo se extingue cuando "dejamos de ser". El tercer concepto, de tipo biológico, se refiere a lo efímero de nuestra corporeidad y a la incesante transformación que ella experimenta, hecho inherente a la condición esencialmente mutante de la vida natural.

Las tres realidades descritas aportan puntos referenciales importantes para un análisis del problema. Como primera consideración, los aspectos sobrenaturales de la vida humana y la vinculación personal y única a los designios del Amor encarnado. Este es el hecho que otorga a la vida temporal su significado pleno, poniendo de manifiesto la especial **dignidad** de la que está revestida la creatura humana: única que Dios ha querido por sí misma. En segundo término, la inmutabilidad ontológica del ser vivo, que unido al concepto anterior permite afirmar que si ese ser solo se extingue con la muerte, la dignidad sobrenatural de la que está revestido no puede extinguirse antes. Por último, si se agrega a los dos conceptos anteriores la dimensión humana biológica, se puede decir que esa dignidad existe y permanece íntegra en una persona que corporalmente se transforma desde su concepción hasta el momento en que deja de existir. Obviamente, esta transformación incluye los cambios que sobre la biología normal

¹² POTTER V.R. Bioethics: the science of survival, "Perspectives in Biology and Medicine" New York, 1970.

inducen las distintas alteraciones y enfermedades a las que están sujetas las personas. **En consecuencia, la dignidad intrínseca e inmutable de las personas no depende del estadio del ciclo vital en el que se encuentran, ni de las características morfológicas y funcionales que pueden adquirir o perder durante este ciclo.**¹³

A partir de los conceptos anteriores, se puede afirmar que desde una perspectiva cristiana el "morir con dignidad" no significa otra cosa que el reconocimiento que toda persona merece vivir con dignidad hasta que su vida concluye. Por lo tanto, ayudar a morir dignamente no es otra cosa que "respetar la dignidad de una persona que se encuentra en el proceso de morir". Esto último incluye, por supuesto, las acciones destinadas a minimizar su padecimiento. Toda acción que se aparta del fin mencionado y, particularmente, aquellas que intentan resolver el problema del dolor, de la angustia o de la pérdida total de autonomía, acortando la vida del enfermo, lesionan su dignidad, atentan contra el orden natural, y, por lo mismo, son moralmente inaceptables.

Geffrè, en su libro "La muerte como necesidad y como libertad" afirma: "el valor de una antropología se verifica en el modo con que da cuenta de esa situación límite que es la muerte". A su vez, las diversas culturas, y aun las civilizaciones, se fundan en una visión antropológica determinada, por lo que se puede decir, reformulando la frase de Geffrè, que "el valor de una cultura se verifica en sus actitudes ante la vida y, como corolario, ante la muerte".

El Magisterio Pontificio, junto con reconocer los múltiples aspectos positivos de la cultura actual, considera que el mundo está inmerso en una crisis antropológica profunda y lamenta que el predominio de una visión materialista y utilitarista del mundo haya conducido a una baja valoración de la vida humana inerte. Esta actitud de las sociedades contemporáneas, particularmente las pertenecientes a países industrializados, explica la aceptación que tienen en ellas acciones contra la vida naciente y la vida en fase terminal. Juan Pablo II, en su encíclica *Evangelium Vitae*, denuncia que en las sociedades mencionadas estos atentados contra la vida humana han perdido su carácter de "delito" para asumir el de "derecho". En palabras del Santo Padre, se trata de "una cultura contraria a la solidaridad, que en muchos casos se configura como verdadera "cultura de la muerte".

Isa Fonnegra de Jaramillo define morir dignamente como: "la muerte que ocurre dentro del respeto por la dignidad humana en todas aquellas condiciones y circunstancias que resulten manejables. Esto es, preferiblemente en la casa;

¹³ ROSSO PEDRO MD. Rector de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Morir en forma digna PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA ARS MEDICA N°2

rodeado de personas afectivamente significativas que atiendan al moribundo con amor y cuidado; con información suficiente sobre su enfermedad, el diagnóstico, las opciones disponibles y el pronóstico: con auxilios espirituales de acuerdo con el requerimiento y las creencias religiosas de quien va a morir; habiéndose preparado para la muerte y despedirse de sus seres queridos y, además, con el dolor y los síntomas controlados¹⁴.”

Juan Pablo II se refiere, concretamente, al aborto legalizado y a las acciones que afectan a los moribundos. Estas últimas incluyen terapias que buscan prolongar innecesariamente la vida y otras que buscan acortarla. El primer caso se denomina "**ensañamiento terapéutico**", y consiste en la mantención de tratamientos que prolongan vidas carentes de toda posibilidad de sobrevivida ulterior. Aunque en una "cultura de la muerte" tal actitud resulta paradójica, en ella se manifiesta otro rasgo característico de las sociedades de fin de siglo, cual es, su carencia de comprensión del sentido de la muerte y lo "antinatural" que esta resulta cuando las personas están centradas en el goce del presente.

El "ensañamiento terapéutico" es una acción lesiva a la dignidad de las personas y, por lo tanto, éticamente inaceptable. Por el contrario, la renuncia a usar medios extraordinarios o desproporcionados de tratamiento no equivale a un acortamiento artificial de la vida, sino que expresa la aceptación de la condición humana ante la muerte y, por lo tanto, es lícita.

Las acciones cuyo fin es acortar la vida del enfermo, provocando la muerte, incluyen la eutanasia, el suicidio asistido y el homicidio por piedad (tres conceptos legalmente distintos). Ambas surgen cuando, por razones de "calidad de vida" o explícitamente utilitaristas, se considera que mantener la vida no tiene sentido.

Asistir a un enfermo "terminal" consiste en acompañarlo en lo que solía llamarse "bien morir" y que hoy se denomina "medicina paliativa". Se trata de aportar al enfermo cuidados médicos básicos, como el alivio del dolor u otras molestias específicas; cuidados habituales de enfermería y un acompañamiento solícito y empático.

Idealmente, a lo puramente paliativo y empático se puede agregar un intento de "sanación", mediante el apoyo psicológico o religioso que le permitan al enfermo descubrir en su situación oportunidades de crecimiento espiritual. Esto último implica aportar los medios para que el enfermo encuentre en sí mismo los recursos que le permitan recuperar la autonomía espiritual perdida y usar ese espacio íntimo para un ejercicio final de auténtica libertad, para muchos en profunda comunión con Dios. Esto significa la posibilidad de morir en paz, esperanzado y amando, en oposición al morir angustiado, desesperado y odiando.

¹⁴ Fonnegra de Jaramillo, Isa. De cara a la muerte. 1997

Es decir, la diferencia entre morir con plena dignidad o exhalando el grito silencioso común a toda criatura acorralada y moribunda.¹⁵

Entendidas de esta manera las posiciones, parece lógico esperar que toda persona en uso de sus facultades mentales desee morir con dignidad y ponga de su parte lo necesario para conseguirlo. La sociedad y el Estado deben dar las condiciones para que la elección individual sea posible y se respete plenamente, como una de las garantías a que tiene derecho el ser humano por la sola razón de existir, como uno de los supuestos básicos para el libre desarrollo de la personalidad, en el mejor sentido de este concepto¹⁶.

Con este sustento, se puede afirmar que morir con dignidad debe ser un derecho que se puede ejercer libre y autónomamente por todas las personas.

5.2.2 DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Se tiene que vencer el tabú de la muerte. En el fondo algunas personas se consideran inmortales por eso se debe hacer educación para aceptar la muerte con más realismo y tranquilidad. La racionalidad científica no la puede aceptar porque todo tiene que ser razonable, todo tiene que ser programable y nos irrita que la muerte se escape a esa programación. *El derecho a la verdad* va ligado estrechamente con el derecho a morir dignamente. El enfermo, sus familiares y nosotros mismos tenemos que enfrentarnos a la dura realidad de la verdad. Enunciar el *derecho a la verdad* es fácil. Lo que es difícil es su aplicación. Se necesitan arte y experiencia para practicarla. Hay que ser conscientes que la primera resistencia que encontramos para comunicarlo, está en nosotros mismos: “¿cómo decirle a este paciente tan joven que tiene una leucemia?” “¿cómo decirle a mi amigo que tanto estimo, que tiene una enfermedad incurable?” Muchas veces se viene la idea de ocultarle la verdad: “¿para qué decirle si en dos a tres meses morirá?”

La verdad no se puede ocultar por mucho tiempo y especialmente cuando la enfermedad tiene un período largo de duración y vienen una serie de conductas como la interconsulta al oncólogo, un tratamiento con radioterapia o quimioterapia. Cuando el paciente se enfrenta a la verdad, empieza a utilizar la *NEGACION* como mecanismo de defensa de la angustia: “no es posible que yo tenga cáncer,”

¹⁵ ROSSO PEDRO MD. Rector de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Morir en forma digna PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA ARS MEDICA N°2

¹⁶ Mendoza-Vega J. El derecho a morir con dignidad. Revista Biomédica. Vol. 2. Bogotá. Junio de 2005. Encontrado en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-41572005000200001&script=sci_arttext (Visitado el 24 de octubre de 2009)

“¿por qué a mí?” “Usted debe estar equivocado doctor.” El médico debe ser comprensivo en esta situación, y debe controlar su celo profesional cuando el paciente duda de su diagnóstico. Si la duda es muy grande, debe facilitarle la consulta con otro colega.

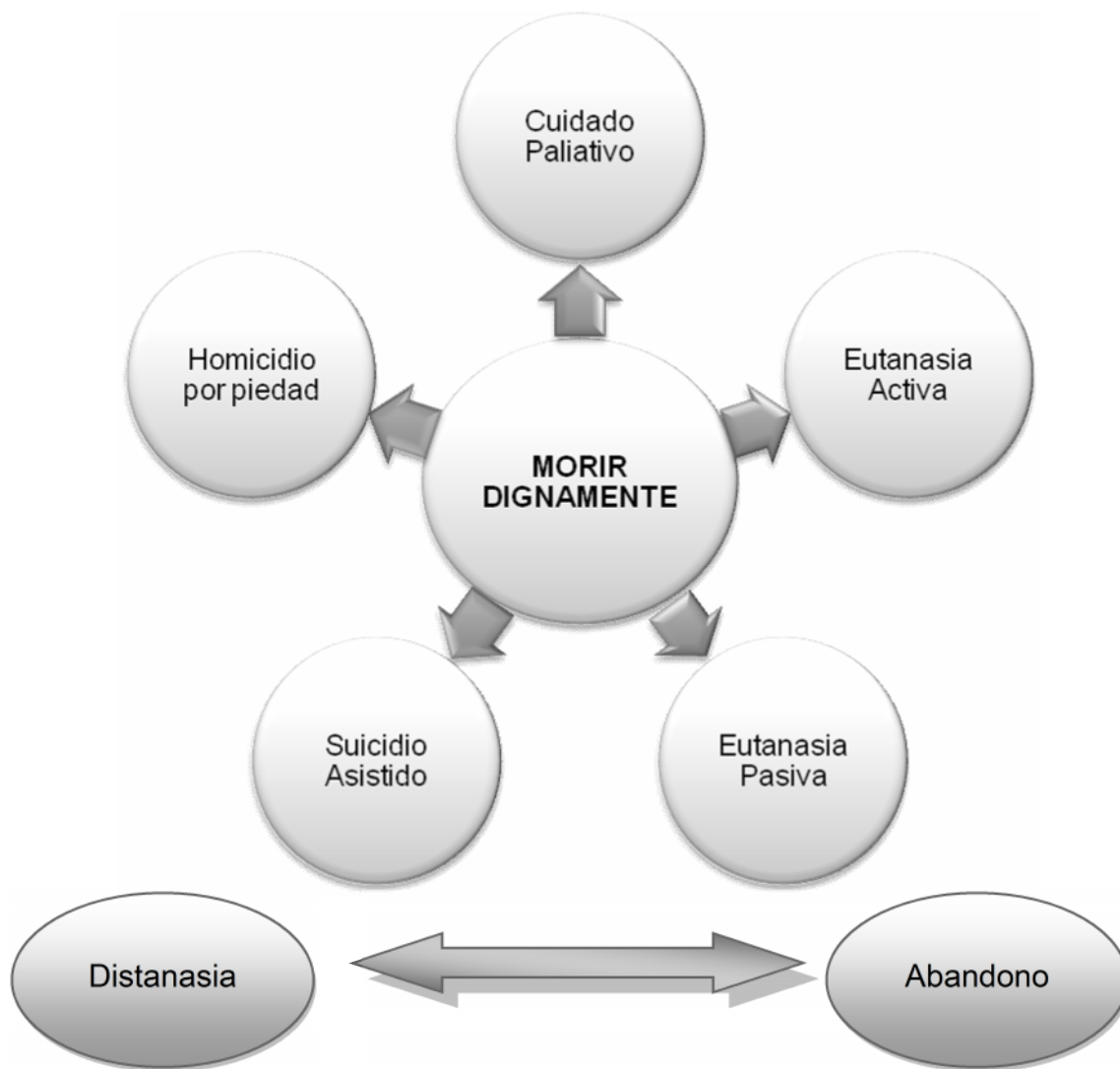
Hay tres formas de dar una mala noticia: la primera de ellas es una forma aséptica: “Usted tiene un cáncer y se muere dentro de pocos meses.” La segunda es una forma compasiva: nos llenamos de tristeza y no hacemos nada más. La tercera y más recomendable es compasiva y positiva. Nos compadecemos pero hacemos algo por el paciente. Toda noticia por mala que sea tiene algo positivo. Podemos y debemos calmar y consolar siempre. A medida que la enfermedad progresa, el paciente va aceptando más la gravedad de la misma, y después del mecanismo de negación viene la depresión. Aquí debe dársele mucho soporte psicológico. Ser paciente con él, saberlo escuchar.

Se debe andar siempre con la verdad y en lo posible no utilizar mentiras piadosas que crean falsas ilusiones. El paciente ha entrado en la etapa de *SUMISION*: “Usted tenía razón en su diagnóstico doctor, haré todo lo que usted me diga, pero cúreme...” En esa etapa de sumisión no se pueden crear falsas esperanzas.

Cada acción debe estar presta a si hay dolor, calmar siempre el dolor y si hay angustia o depresión, calmar siempre la angustia y la depresión. Posiblemente en esta situación la ciencia debe ir dejando lado al calor humano. Mayor dedicación para poder escuchar. Mayor dedicación para poder consolar. La preocupación por exámenes de laboratorio, debe ceder el campo para comprender el alma de nuestro paciente, para dar apoyo a la familia. La incurabilidad no debe servir de pretexto para abandonar a nuestros enfermos. Antes, por el contrario, debemos darle en esta situación más ayuda. Una palabra de aliento, unos minutos de silencio oportuno, una mano afectuosa, pueden ayudar más que la mejor medicina. Cuando el paciente ya acepta su enfermedad puede venir una atmósfera de mayor resignación y paz. Es posible contemplar un atardecer con tranquilidad espiritual, alejada de las preocupaciones baladíes de este mundo.

Dada esta visión de morir con dignidad, a continuación se muestra una gráfica que ratifica la diferencia entre morir dignamente y las formas para llegar a esta. Así mismo se tienen en cuenta las acciones que no llevan a una muerte digna y que por el contrario hacen que la misma se dé en condiciones no apropiadas, que pueden causar dolor y/o sufrimiento físico y se alejan totalmente del concepto de dignidad, estas son la distanasia y el abandono.

Ilustración 1



Algunas definiciones asociadas a "morir dignamente"¹

5.3 CUIDADO PALIATIVO

"Cuidado Paliativo significa encuentros. Físico y espiritual, hacer y aceptar, dar y recibir: todos están juntos... la persona que muere necesita la comunidad, su ayuda y su compañía... la comunidad necesita la persona que muere para pensar los aspectos relacionados con la eternidad y hablar de ellos... estamos en deuda con los que nos hacen aprender estas cosas... debemos ser gentiles y tratarlos con verdadera

Atención y respeto"

Cicely Saunders, 1978

La visión de la humanidad frente a la muerte ha cambiado a lo largo de las épocas haciendo que esta percepción sea siempre distinta. En esta medida se han tomado diversas posturas para el cuidado de aquellas personas que están a punto de morir adoptando conceptos e intervenciones encaminadas a mejorar las condiciones de quienes sufren una enfermedad incurable.

5.3.1 Historia

En un principio, los cuidados paliativos comenzaron haciendo referencia a los sitios donde se efectuaban los cuidados y no a los cuidados en sí mismos, a estos sitios se les denomina Hospice. La palabra latina Hospitium significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo mismo fue xenodochium, y alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, hospitium o xenodochium, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales.

Durante la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos.¹⁷

¹⁷ Del Rio M Ignacia, Palma Alejandra. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina u.c. Pontificia universidad católica de chile VOL. 32 N°1 2007. Encontrado en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/Boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf> (Visitado el 08 de septiembre de 2009)

El inicio del Movimiento de Hospicios en la edad moderna se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967, este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área.

Después de esto, se empezó a hacer alusión al acto de atender a los pacientes moribundos: "El probable origen etimológico de la palabra "paliativo" es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount BM, J Pain Symptom Manage, 1993)"¹⁸

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de las diferentes iglesias.

5.3.2 Definiciones

Una de las definiciones más recientes de la OMS se encuentra en la guía de cuidado paliativo y control del cáncer: "El cuidado paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedad mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por los medios de identificación y evaluación temprana y tratamiento del dolor y otros problemas psicológicos, psicosociales y espirituales".¹⁹

En Colombia, la Academia Nacional de Medicina define los cuidados paliativos así: "Consisten en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el

¹⁸ IBID.

¹⁹ WHO. Palliative care: cancer control knowledge into action WHO guide for effective programmes. 2007. Guía presentada el 6 de Octubre de 2007 en Ginebra-Suiza en ocasión del Día Mundial de los Cuidados Paliativos. (Pagina 3). Encontrado en: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf> (Visitado el 8 de Septiembre de 2009).

enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo, y con pronóstico de vida limitado.”²⁰

Es importante destacar que ambas definiciones incluyen a la familia como componente para una atención integral a las personas en la última etapa de su vida lo cual también contempla el hogar como sitio para dar los cuidados paliativos.

5.3.3 Objetivos del cuidado paliativo

Filosóficamente, el alivio del sufrimiento es el objetivo dominante de los cuidados paliativos. Otros objetivos mencionados se sustentan en tres pilares fundamentales: comunicación, control de los síntomas, y apoyo familiar.

De esta forma los cuidados paliativos²¹:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas molestos.
- Afirman la vida y se refiere a la muerte como un proceso normal.
- No tienen la intención de acelerar ni posponer la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a afrontar la enfermedad del paciente y su propia aflicción
- Utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y su familia, incluido el asesoramiento para el duelo si se necesita.

²⁰ Recomendación para la atención ético medica del paciente terminal. (Aprobada en sesión del 18 de abril de 2002).

²¹ WHO. Palliative care: cancer control knowledge into action WHO guide for effective programmes. 2007. Guía presentada el 6 de Octubre de 2007 en Ginebra-Suiza en ocasión del Día Mundial de los Cuidados Paliativos. (Pagina 3). Encontrado en: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf> (Visitado el 8 de Septiembre de 2009).

- Mejoran la calidad de vida, y puede tener una influencia positiva el curso de la enfermedad
- Son aplicables en las primeras etapas de la enfermedad, en conjunción con otras terapias que intentan prolongar la vida, tales como la quimioterapia o terapia de radiación
- Incluyen las investigaciones necesarias para comprender y gestionar mejor las complicaciones clínicas.

5.3.4 Enfermería en cuidados paliativos

El término “Cuidado paliativo” hace también referencia a la esencia de la práctica de enfermería: el CUIDADO, de allí que uno de los roles más importantes lo desempeñen los profesionales de enfermería como principales vigilantes del estado del paciente y acompañantes en su proceso de morir junto a su familia. De esta forma se destacan unas actividades propias de enfermería en el cuidado paliativo; Marta Junín clasifica actividades y funciones del personal de enfermería así²²:

Actividades:

Valoración inicial: La asistencia de los pacientes con enfermedad terminal se inicia al identificar el origen y grado de malestar que presentan, se detectan problemas y necesidades reales y potenciales, en las áreas: física, psico-emocional, social, espiritual. Se deben explorar las estrategias de afrontamiento y recursos propios en el paciente y su familia. Se preguntará al paciente que es lo que más le preocupa en ese momento y se utilizará la respuesta para planificar y establecer prioridades en la atención, según necesidades.

Diagnóstico de Enfermería: Consiste en detectar el grado de alteración del bienestar, en relación con el impacto del proceso de la enfermedad terminal. Se elabora un diagnóstico de la situación real del paciente y se definen objetivos. Un

²² Junnin M. Rol de enfermería en cuidados paliativos. Primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor. Encontrado en: <http://www.simposio-dolor.com.ar/contenidos/archivos/sdc017c.pdf> (Visitado el 9 de septiembre de 2009)

objetivo general consiste en aliviar el sufrimiento ayudando al paciente a lograr una mejor calidad de vida, en función de sus actitudes, forma de vida y deseos.

Planificación de los cuidados: Se determinan las acciones a implementar respondiendo a los objetivos planteados. Implica la participación de todo el recurso humano, incluida la familia, cuidadores principales en el domicilio.

Ejecución: Se proveen los cuidados que ayuden a satisfacer las necesidades del paciente y familia, y así lograr los objetivos propuestos a través de un plan de acción individualizado. Se debe garantizar continuidad en la atención independientemente del lugar en que permanezca el paciente, ya sea el hospital o el domicilio.

Evaluación final: La unidad de tratamiento es el paciente y la familia por lo cual el proceso evaluativo incluye a ambos y en una visión global. Las respuestas satisfactorias hacia las intervenciones del equipo se ponen de manifiesto a través de un proceso de muerte digno, y en el lugar y la forma que el paciente haya elegido. Es necesario realizar reevaluaciones continuas, ya que se trata de un paciente plurisintomático y multicambiante. :23

Funciones

- *Función asistencial:*
- Identificar problemas y necesidades actuales y potenciales del paciente y la familia.
- Realizar diagnósticos de enfermería y planificación de cuidados según objetivos y prioridades.
- Ayudar a satisfacer las necesidades del paciente en el ámbito donde se encuentre: hospital o domicilio.

²³ IBID

- Crear un clima que favorezca y consolide la relación enfermero-paciente y permita un conocimiento
- más profundo e integral de la persona con enfermedad terminal.
- Proveer medidas de alivio y confort, contribuyendo al bienestar del paciente.
- Preservar la dignidad de la persona frente al sufrimiento y la inminencia de la muerte.
- Permanecer al lado del paciente estableciendo una relación de ayuda a través del acompañamiento.
- Alentar al máximo la participación del enfermo en el proceso de atención, fomentando el autocuidado y la autoestima.
- Realizar la evaluación del dolor, identificando causas, mecanismo fisiopatológico y poner en práctica las medidas adecuadas para aliviar el sufrimiento.
- Detectar síntomas molestos y asegurar un control adecuado a través de tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- Observación, registro y comunicación al resto del equipo sobre los cambios en el estado del paciente.
- Prevención de complicaciones y situaciones de crisis.
- Alentar la comunicación a través del tacto y otras medidas no verbales.
- Brindar soporte, información y entrenamiento a la familia permitiendo una activa participación de la
- misma en los cuidados.
- Orientar el apoyo emocional del paciente y sugerir alternativas de ayuda de otros profesionales.
- Brindar soporte a la familia en el período de duelo.

Función docente:

- Responder a las necesidades del paciente en relación a explicación acerca de medidas farmacológicas y no farmacológicas propuestas.

- Entrenamiento y supervisión de la familia en técnicas de cuidados y administración del tratamiento.
- Capacitación de colegas, miembros del equipo de salud y la comunidad, en temas de Cuidados Paliativos.

Función administrativa:

- Provisión y coordinación de recursos.
- Implementación de sistemas de registro y comunicación interprofesionales.
- Coordinar las intervenciones del equipo interdisciplinario.
- Supervisión de las intervenciones y tratamientos terapéuticos, así como de la calidad en la asistencia.

Función de investigación:

- Intervenir en la elaboración y aplicación de protocolos clínicos y trabajos de investigación científica.
- Difusión de los resultados en eventos y publicaciones relacionadas con Cuidados Paliativos.²⁴

Dado que el estudio contempló el análisis de instrumentos para la validación de dichos instrumentos en el contexto colombiano se toman algunos conceptos teóricos de psicometría.

5.4 MEDIR:

Stevens, (1951) define medir como: "asignar números, símbolos o valores a las propiedades de objetos o eventos de acuerdo con reglas", sin embargo Carmines y Zeller (1991) con base en otros razonamientos definieron el concepto medir como algo más complejo: "el proceso de vincular conceptos abstractos con

²⁴ IBID

indicadores empíricos", el cual se realiza mediante un plan explícito y organizado para clasificar (y con frecuencia cuantificar) los datos disponibles (los indicadores), en términos del concepto que el investigador tiene en mente. En este proceso: instrumento de medición o de recolección de datos tiene un papel central. Sin él, no hay observaciones clasificadas.

La definición sugerida incluye dos consideraciones: la primera es desde el punto de vista empírico y se resume en que el centro de atención es la respuesta observable (sea una alternativa de respuesta marcada en un cuestionario, una conducta grabada vía observación o una respuesta dada a un entrevistador). La segunda es desde una perspectiva teórica y se refiere a que el interés se sitúa en el *concepto subyacente no observable* que se representa por medio de la respuesta (Carmines y Zeller, 1991).

En toda investigación cuantitativa se aplica un instrumento para medir las variables contenidas en las hipótesis (y cuando no hay hipótesis simplemente para medir las variables de interés). Esa medición es efectiva cuando el instrumento de recolección de datos en realidad represente variables que tenemos en mente. Si no es así, la medición es deficiente; por lo tanto, la investigación no es digna de tomarse en cuenta.

No hay medición perfecta. Es casi imposible que se representen con fidelidad variables tales como la inteligencia emocional, la motivación, el nivel socioeconómico, el liderazgo democrático, el abuso sexual infantil y otras más; pero es un hecho que se debe acercar lo más posible a la representación fiel de las variables a observar, mediante el instrumento de medición que se desarrolle. Se trata de un recepto básico del enfoque cuantitativo. "Al medir estandarizamos y cuantificamos los datos". (Bostwick y Kyte (2005).

Requisitos Que Debe Cubrir Un Instrumento Medición:

Toda medición o instrumento de recolección de datos debe reunir tres requisitos esenciales: confiabilidad, validez y objetividad.

5.4.1 CONFIABILIDAD:

La confiabilidad de un instrumento de medición se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto u objeto produce resultados iguales. Por ejemplo, si se midiera en este momento la temperatura ambiental usando un termómetro y éste indicara que hay 22°C, y un minuto más tarde se consultara otra vez y señalara 5°C, tres minutos después se observara nuevamente y éste indicara 40°C. Dicho termómetro no sería confiable, ya que su aplicación repetida produce resultados distintos. Si los resultados no son coherentes, pues no se puede "confiar" en ellos.

5.4.2 VALIDEZ:

La validez, en términos generales, se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir. Por ejemplo, un instrumento válido para medir la inteligencia debe medir la inteligencia y no la memoria. Una prueba sobre conocimientos de historia tiene que medir esto y no conocimientos de literatura histórica. La validez es una cuestión más compleja que debe alcanzarse en todo instrumento de medición que se aplica. Kerlinger (1979, p. 138) plantea la siguiente pregunta respecto de la validez: ¿Está midiendo lo que cree que está midiendo? Si es así, su medida es válida; si no, evidentemente carece de validez. La validez es un concepto del cual pueden tenerse diferentes tipos de evidencia (Bostwick y Kyte, 2005; Creswell, 2005; Wiersma y Jurs, 2005; y Gronlund, 1990):

- Evidencia relacionada con el contenido
- Evidencia relacionada con el criterio
- Evidencia relacionada con el constructo.

5.4.2.1 Evidencia relacionada con el contenido:

La validez de contenido se refiere al grado en que un instrumento refleja un dominio específico de contenido de lo que se mide. Es el grado en el que la medición representa al concepto o variable medida (Bohrstedt, 1976). Por ejemplo, una prueba de operaciones aritméticas no tendrá validez de contenido si incluye sólo problemas de resta y excluye problemas de suma, multiplicación o división. Hay que tener en cuenta que si el dominio de un instrumento es demasiado estrecho con respecto al dominio de la variable, el primero no representará a ésta.

La pregunta que se responde con la validez de contenido es: *¿el instrumento mide adecuadamente las principales dimensiones de la variable en cuestión?*

5.4.2.2 Evidencia relacionada con el criterio

La validez de criterio establece la validez de un instrumento de medición al compararla con algún criterio externo que pretende medir lo mismo. Este criterio es un estándar con el que se juzga la validez del instrumento (Wiersma y Jurs, 2005). Cuanto más se relacionen los resultados del instrumento de medición con el criterio, la validez de criterio será mayor. Por ejemplo, un investigador valida un examen sobre manejo de aviones al mostrar la exactitud con la que el examen predice qué tan bien un grupo de pilotos es capaz de operar un aeroplano.

Si el criterio se fija en el presente de manera paralela, se habla de *validez concurrente* (los resultados del instrumento se correlacionan con el criterio en el

mismo momento o punto de tiempo). Si el criterio se fija en el futuro, se habla de *validez predictiva*.²⁵

El principio de *la validez de criterio* es sencillo: si diferentes instrumentos o criterios miden el mismo concepto o variable, deben arrojar resultados similares. Bostwick y Kyte (2005) lo expresan de la siguiente forma: "si hay validez de criterio, las puntuaciones obtenidas por ciertos individuos en un instrumento deben estar correlacionadas y predecir las puntuaciones de estas mismas personas logradas en otro criterio".

La pregunta que se responde con la *validez de criterio* es: *¿en qué grado el instrumento comparado con otros criterios externos mide lo mismo?, o ¿qué tan cercanamente las puntuaciones del instrumento se relacionan con otro(s) resultado(s) sobre el mismo concepto?*

5.4.2.3 Evidencia relacionada con el constructo:

La validez de constructo es probablemente la más importante, sobre todo desde una perspectiva científica, y se refiere a qué tan exitosamente un instrumento representa y mide un concepto teórico (Bostwick y Kyte, 2005). A esta validez le concierne en particular el significado del instrumento, esto es, qué está midiendo y cómo opera para medirlo. Integra la evidencia que soporta la interpretación del sentido que poseen las puntuaciones del instrumento (Messick, 1995, 1989).

Parte del grado en el que las mediciones del concepto proporcionadas por el instrumento se relacionan de manera consistente con otras mediciones de otros conceptos, de acuerdo con modelos e hipótesis derivadas teóricamente (que conciernen a los conceptos que se están midiendo) (Carmines y Zeller, 1991). A tales conceptos se les denomina **constructos**. Un constructo es una variable medida y que tiene lugar dentro de una hipótesis, teoría o un esquema teórico. Es un atributo que no existe aislado sino en relación con otros (Bostwick, 2005).²⁶

La validez de constructo incluye tres etapas (Carmines y Zeller, 1991):

- Se establece y especifica la relación teórica entre los conceptos (sobre la base del marco teórico).
- Se correlacionan los conceptos y se analiza cuidadosamente la correlación.
- Se interpreta la evidencia empírica de acuerdo con el nivel en el que clarifica la validez del constructo de una medición en particular.

²⁵ IBID (Página 280)

²⁶ IBID (Página 282)

El proceso de validación de un constructo está vinculado con la teoría. No es conveniente a cabo tal validación, a menos que exista un marco teórico que soporte la variable en relación con otras variables. Desde luego, no es necesaria una teoría muy desarrollada, pero sí investigaciones que hayan demostrado que los conceptos se relacionan. Cuanto más elaborada y comprobada se encuentre la teoría que apoya la hipótesis, la validación del constructo arrojará mayor luz sobre la validez general de un instrumento de medición. Se tiene mayor confianza en la validez de constructo de una medición cuando sus resultados se correlacionan significativamente con un mayor número de mediciones de variables que, en teoría y de acuerdo con estudios antecedentes están relacionadas.

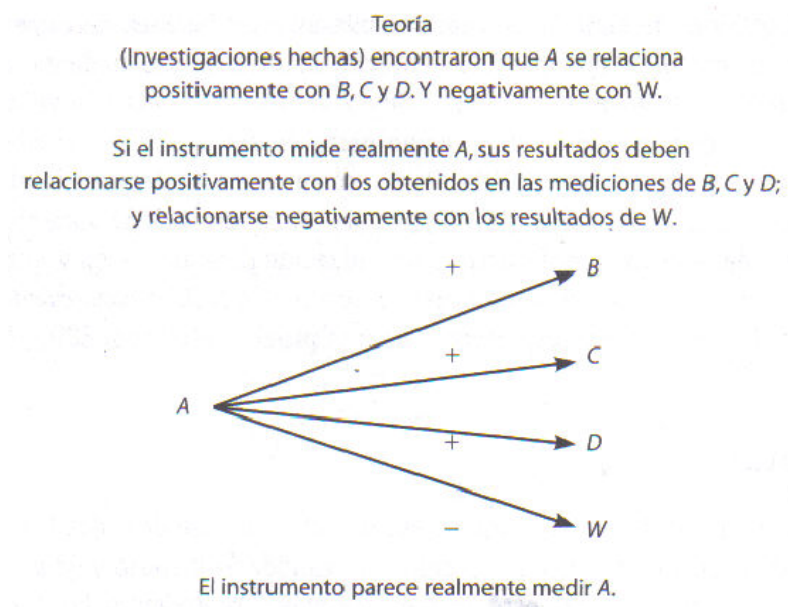


Ilustración 2

Presentación grafica de un instrumento con validez de constructo²⁷:

Las preguntas que se responden con la validez de constructo son: ¿el concepto teórico está realmente reflejado en el instrumento?, ¿Qué significan las puntuaciones del instrumento?, ¿el instrumento mide el constructo y sus dimensiones?, ¿Por qué si o porque no?, ¿Cómo opera el instrumento?

²⁷ IBID (Página 283)

Otro tipo de validez que algunos autores consideran es la **validez de expertos o face (facial)**: la cual se refiere al grado en que aparentemente un instrumento de medición mide la variable en cuestión, de acuerdo con "voces calificadas". Se encuentra vinculada a la validez de contenido y de hecho, se consideró por muchos años como parte de ésta. Hoy se concibe como un tipo evidencia distinta (Bostwick y Kyte, 2005). Regularmente se establece mediante la instrumento ante expertos.

5.4.2.4 Validez total

La validez de un instrumento de medición se evalúa sobre la base de todos los tipos de evidencia. Cuanto mayor evidencia de validez de contenido, de validez de criterio y de validez de constructo tenga un instrumento de medición, éste se acercará más a representar la(s) variable(s) que pretende medir.

Diferentes instancias académicas, así como la mayoría de los autores contemporáneos contemplan a la validez como un concepto unitario en el que se considera toda la evidencia acumulada con respecto a la interpretación de las puntuaciones de un instrumento para el propósito establecido (Mertens, 2005; Bostwick y Kyte, 2005). En este sentido, la validez no puede descansar en un solo tipo de evidencia (Messick, 1995, 1989 y 1988).

Validez total = validez de contenido + validez de criterio + validez de constructo

La relación entre la confiabilidad y la validez: Un instrumento de medición puede ser confiable, pero no necesariamente válido (un aparato, por ejemplo, quizá sea consistente en los resultados que produce, pero no mida lo que pretende). Por ello es requisito que el instrumento de medición demuestre ser confiable y válido. De no ser así, los resultados de la investigación no deben tomarse en serio.

Cómo saber si un instrumento de medición es confiable y válido: En la práctica es casi imposible que una medición sea perfecta. Generalmente se tiene de error. Desde luego, se trata de que este error sea el mínimo posible, por lo cual la de cualquier fenómeno se conceptualiza con la siguiente fórmula básica:

$$X = t + e$$

Donde X representa los valores observados (resultados disponibles); t, los valores verdaderos y e, el grado de error en la medición. Si no hay un error de medición (e es igual a cero) el valor observado y el verdadero son equivalentes. Esto puede verse claramente así:

$$X = t + 0$$

$$X=t$$

Esta situación representa el ideal de la medición. Cuanto mayor sea el error al medir el valor que observamos (en el cual nos basamos) se aleja más del valor real o verdadero. Por ejemplo si medimos la motivación de un individuo y la medición está contaminada por un grado de error considerable, la motivación registrada por el instrumento será bastante diferente de la motivación real de ese individuo. Por ello, es importante que el error se reduzca lo más posible ¿cómo sabemos el grado de error que tenemos en una medición? Al calcular la confiabilidad y la validez.²⁸

²⁸ IBID (Pagina 283-285)

6 MARCO METODOLÓGICO

Revisión documental en la literatura científica que valoren el concepto de dignidad o los aspectos que intervienen en el concepto de dignidad en los pacientes con enfermedad oncológica terminal.

6.1 Revisión - Investigación documental²⁹:

La construcción del estado del arte tiene como fin determinar el estado del conocimiento en la temática seleccionada y por lo tanto dar cuenta de la investigación que se ha realizado sobre dicha temática. Esta temática se desglosa en núcleos temáticos (subtemas), cada uno de los cuales delimita un campo de conocimiento y está constituido por investigaciones afines.

En la construcción del estado del arte se indaga sobre la temática seleccionada mediante la revisión detallada y cuidadosa que se hace de los documentos que tratan dicha temática. Cada uno de estos documentos - denominados “unidad de análisis” - engrosa el conjunto del núcleo temático respectivo y puede ser de diferente naturaleza (libro, artículo, ensayo, reporte de investigación, etc.). Debe tenerse presente que mediante la construcción del estado del arte se pretende ofrecer una visión global del estado actual del conocimiento – en la temática seleccionada - que parte de una ubicación textual hacia una comprensión contextual

6.2 Recolección De Los Datos Cuantitativos

Recolectar datos implica establecer un plan detallado de procedimientos que conduzcan a reunir datos con un propósito específico³⁰. Este plan incluye determinar:

²⁹ Universidad del Cauca. Modelo para la investigación documental. Facultad en Ingeniería Electrónica y Telecomunicaciones. Grupo en Ingeniería Telemática. Disponible en: http://pis.unicauca.edu.co/moodle/file.php/161/Materiales/Libro_Ingeniero_Serrano/Modelo_de_Inv_estigacion_Documental.pdf

- ¿Cuáles son las fuentes de donde se van a obtener los datos?
- ¿En dónde se localizan tales fuentes?
- ¿A través de qué medio o método se van a recoger los datos?

Una vez recolectados, ¿de qué forma se va a prepararlos para que puedan analizarse y respondamos al planteamiento del problema?

El plan se nutre de diversos elementos:

- Las variables: conceptos a atributos a medir (contenidas en el planteamiento e hipótesis o directrices del estudio)
- Las definiciones operacionales: La manera como se han operacionalizado las variables es crucial para determinar el método para medirlas, lo cual a su vez, resulta fundamental para realizar las inferencias de los datos.
- La muestra
- Los recursos disponibles: tiempo, apoyo institucional, económicos, etc.

Con la finalidad de recolectar datos se dispone de una variedad de instrumentos o técnicas tanto cualitativas como cuantitativas, es por eso que en un estudio se pueden utilizar ambos tipos.

³⁰ Sampieri R. Fernández-Collado C. Lucio Baptista P. Metodología de la investigación. Cuarta edición. Editorial: Mc Graw Hill. Impreso en México. 2007

6.3 ELEMENTOS PARA LA APROPIACION DEL TEMA

6.3.1 Artículos revisados del tema “Muerte digna”:

- Sylvia Patricia Duarte Enes, “An exploration of dignity in palliative care”. *Jornal of Palliative Medicine*. Vol 17. Abril de 2003.
- Lic. Marlina Lescaille Taquechel. “Relación de la ética del cuidar y los modelos de enfermería con la persona y su dignidad” *Revista Cubana de Enfermeria* 2006. Vol. 22.
- Maria Angeles Durán. “La calidad de muerte como componente de la calidad de vida”. *REIS: Revista española de investigaciones sociológicas*. 2004.
- Suzanne Fulbrook, “The human right to dignity V. physical integrity in manual handling” *British Journal of Nursing* 13(8): 462 – 468. Abril del 2004.
- Zaider G. Triviño V., Olivia Sanhueza, “Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería”, *Aquichan*, [online]. Nº. 5, 2005, [citado 2009-03-19], pags. 20-31.
- Thomas W. Connelly, Cynthia S. Jacelon. “ A concept analysis of dignity for older adults” *Journal of Advanced Nursing*. Vol 48. Octubre de 2004.
- Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, Thomas Hassard, and Col. “Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life”. *Journal of clinical oncology*. Vol. 23, 24 Agosto de 2005.
- Miguel Castillo, Ana Ibis Jiménez Hernández. “Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal (2005)”. *Revista Cubana de Enfermeria* 2007;23.
- Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, “Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study”. *The Lancet*. Vol. 360. December 2002-28.
- Kathryn Proulx, Cynthia Jacelon. “Dying with dignity: The good patient versus the good death” *Hospice and Palliative Medicine*. Mazo 2004 vol. 21

- Carod-Artal F.J. “Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus”, REVISTA DE NEUROLOGIA 2004; 39 (11): 1052-1062
- Triviño Z G, Sanhueza O. “Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería.” Aquichan 5 (1) pag 20 - 31.
- Elliott JA; Olver IN. Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients’ talk about hope, Death Studies [Death Stud] 2009 Aug; Vol. 33 (7), pp. 609-38.
- Elliott JA; Olver IN, Dying cancer patients talk about euthanasia. Social Science & Medicine (1982) [Soc Sci Med] 2008 Aug; Vol. 67 (4), pp. 647-56

6.3.2 Artículos cuyos instrumentos fueron analizados.

- Ortiz Cruz M., Mori Jimenez S., Valles Ramírez M. Significado de morir en pacientes adultos con enfermedad terminal, hospital regional Hermilio Valdizan Medrano- huánuco-2005. Artículo de la revista Avanzando en investigación. Volumen 1. Enero-Diciembre de 2007. Numero 1. Huánuco Perú.
- Kei Hirai, Mitsunori Miyashita and Col. “Good Death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study”. Journal of pain and Symptom Management. Vol 31. Febrero de 2006.
- Harvey max Chochinov, Thomas Hassard “The Patient Dignity Inventory: A Novel Way Of Measuring Dignity-Related Distress In Palliative Care”. Journal of pain and Symptom Management. Vol. 36. Diciembre de 2008.
- Suarez-Almazor, Maria E., Newman, Catherine, Hanson, John, Bruera, Eduardo, “Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients about Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs over Symptom Distress and Subsequent Survival”, Journal Clinic Oncologic 2002.

6.3.3 Universo.

Estudios, investigaciones, artículos y revisiones de tema relacionadas con el tema de percepciones sobre muerte digna en pacientes con enfermedad terminal, la dignidad en la última etapa de la vida, cuidados paliativos y cáncer.

6.3.4 Eventos asistidos.

- Foro Cuidado Paliativo, Un problema de Calidad en Salud. Proyecto de Ley 015/08 sobre Cuidado Paliativo. Convocado por senadora Dilian Francisca Toro. Abril 16 de 2009.
- Congreso internacional “Por el control del cáncer”. Sesión: “Vigilancia epidemiológica del cáncer”. Instituto Nacional de Cancerología. 22 de Octubre del 2009
- Congreso internacional “Por el control del cáncer”. Sesión: “Enfermería Oncológica”. Instituto Nacional de Cancerología. 22 de Octubre del 2009
- Año mundial del dolor por cáncer 2009. “Día mundial del dolor por cáncer”. Asociación Colombiana para el estudio del dolor, ACED. 16 de Octubre de 2009.

6.3.5 Revistas consultadas.

- “Aquichan” Revista de la facultad de Enfermería de la universidad La Sabana. Bogotá – Colombia.
- “Avanzando en investigación”. Revista científica de la facultad de enfermería de la universidad Hermilio Valdizán. Huánuco. Perú.
- British Journal of Nursing <http://www.britishjournalofnursing.com>
- Journal of Advanced Nursing <http://www.journalofadvancednursing.com/>
- Journal of oncology: <http://jco.ascopubs.org>

- Journal of pain and symptom management. <http://jpsmjournal.com/>

6.3.6 Instituciones que trabajan en Cuidado Paliativo:

- Unidad de dolor y cuidado paliativo. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá – Colombia.
- Programa de Manejo del dolor y cuidado paliativo. Fundación Santa Fe. Bogotá – Colombia.
- Unidad de Cuidado paliativo. Hospital San Rafael. Bogotá – Colombia.

6.3.7 Contactos con el laboratorio de psicometría, Universidad Nacional de Colombia.

- Érika Margarita Arias P.
emariasp@unal.edu.co
Becaria Laboratorio de Psicometria
Facultad de Ciencias Humanas
Universidad Nacional de Colombia

6.3.8 Contacto primer traductor.

- Grace Morgan Morrillo
Enfermera embajada de Estados Unidos
morrillog@hotmail.com

6.3.9 Contacto traductor oficial.

- Camilo Iregui,
Traductor Oficial
Universidad nacional de Colombia
Certificado de idoneidad profesional en Traducción e Interpretación Oficial
No. 0263.
iregui.camilo@gmail.com

Posteriormente se realizo la traducción al español del instrumento por parte de los investigadores; la enfermera estadounidense radicada en Colombia Grace Morgan de Morillo y la traducción oficial y final, por parte de un traductor oficial de la Universidad Nacional de Colombia, Camilo Iregui, Traductor Oficial (certificado de idoneidad profesional en Traducción e Interpretación Oficial No. 0263).

7 ETAPA 1. TRADUCCIÓN AL ESPAÑOL DEL INSTRUMENTO: “PATIENT DIGNITY INVENTORY” (PDI)

7.1 Contexto

Gracias al interés de realizar una investigación con la rigurosidad científica que requiere el hecho de trabajar en temas tan sensibles como lo es medir el concepto de dignidad que tienen personas en estado terminal, se hizo una búsqueda exhaustiva de un instrumento que permitiera realizar esta medición y a su vez cumplir con los objetivos de la investigación.

En esta búsqueda, se encontró un artículo recomendado por el grupo de investigación del St Christophers Hospice de Londres – Inglaterra, escrito por Harvey Max Chochinov y colaboradores titulado: “The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity- related distress in palliative care” en español: “El inventario de la dignidad del paciente: una nueva forma de medir la dignidad relacionada con el distres(o angustia) en los cuidados paliativos”. En este artículo, se probó la validez facial, la consistencia interna, la fiabilidad, la estructura factorial y la validez concurrente del “Patient Dignity Inventory” (PDI). (Ver anexo 1: PDI)

El PDI es un instrumento de 25 ítems repartidos en 3 sub-temas: las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, el “repertorio” de conservación de la dignidad y el “inventario” de la dignidad social. Cada ítem está diseñado para ser clasificado en una escala de 5 puntos:

- 1: No es un problema
- 2: Un pequeño problema
- 3: Un problema
- 4: Un problema importante
- 5: Un problema abrumador

Este instrumento fue formalmente puesto a prueba en un grupo de 253 pacientes que reciben cuidados paliativos en Winnipeg y Calgary en Canadá así como en

Perth, en Australia. En esta aplicación se encontró que el PDI parece consistir de 5 factores principales³¹:

- Síntomas de angustia: Abordan principalmente los síntomas físicos pero también los psicológicos.
- Angustia existencial: Incluye la sensación de ser una carga, la pérdida del significado, el propósito de la vida y/o no sentirse valorados.
- Dependencia: No ser capaces de realizar tareas de la vida diaria y/o ver su intimidad reducida.
- La paz mental: a diferencia de las cuestiones existenciales, la paz mental incluye aquellos aspectos pendientes o inquietudes espirituales.
- El apoyo social: lo relativo a sentirse apoyado por amigos, familiares, proveedores de cuidado o ser tratados con respeto.

La forma de aplicación de este instrumento fue en primer lugar la validación por parte de los pacientes acerca de la redacción del mismo y su nivel de comprensión, después de esto el paciente procedía a completar el cuestionario por sí mismo o en caso de necesitarlo, era asistido por un(a) enfermero(a) con experiencia en el tema.

³¹ The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. Encontrado en: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Patient+Dignity+Inventory+A+Novel+Way+of+Measuring+Dignity+Related+Distress+in+Palliative+Care.aspx (Visitado el 29 de Noviembre de 2009)

8 CONSIDERACIONES ETICAS Y MEDIOAMBIENTALES

Entendiendo la ética de la explotación de trabajos y "El principio de justicia y el papel del reconocimiento personal dentro del sistema de retribución de la ciencia se explica el énfasis dado a la correcta atribución de los créditos. En el trabajo científico estándar, el crédito se reconoce explícitamente en tres lugares: en la lista de autores, en el reconocimiento de contribuciones de otros y en la lista de referencias o citas. En cualquiera de estos lugares pueden surgir conflictos en torno a la atribución adecuada."³² En el caso de esta investigación se tienen presente los trabajos anteriores relacionados con el tema y los derechos de autor.

Se cuenta con los permisos por parte de los autores para el uso del PDI previa información sobre su modo de uso, contexto y objetivos del trabajo.

En concordancia con la Resolución N° 008430 DE 1993 (4 de octubre de 1993) "Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud" y a los principios bioéticos, este estudio respeta la voluntad del paciente a colaborar o no con el proceso de recolección de datos buscando su Autonomía y la No maleficencia por parte de los investigadores para con las personas directamente involucradas y a favor de su beneficio.

Este estudio debe ser presentado en diferentes eventos académicos científicos organizados por los profesionales para su divulgación y apropiación de conceptos para el cuidado de enfermería.

Debe ser socializado como resultado de una primera fase de análisis en el contexto académico para mostrar su aporte a la profesión, profundización de los conceptos bioéticos en enfermería a los cuidados paliativos y al mejoramiento de los servicios de salud.

³² Santos Heredero F.J. Metodología básica de investigación en enfermería. Publicado por Ediciones Díaz de Santos, 2003

9 LIMITANTES DEL ESTUDIO

Resultara más benéfico para la profesión que los estudiantes en el pregrado puedan realizar investigaciones completas, o por lo menos la aproximación a un artículo científico, preparado de tal manera que pueda ser publicado inmediatamente. Por la tanto se requeriría de un tiempo mayor a un semestre o la dedicación exclusiva de un semestre a la investigación.

La oportunidad en la respuesta tanto de los editoriales como de los autores tanto de las investigaciones como de los instrumentos es un elemento fundamental para el desarrollo efectivo de los estudios investigativos, cualquiera que sea su género.

10 CONCLUSIONES

Luego de la revisión documental en meta buscadores, bases de datos, revistas electrónicas y centros internacionales especializados en el cuidado del paciente con enfermedad oncológica terminal. El PDI “The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care” encontrado en el artículo “The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care” en español: “El inventario de la dignidad del paciente: una nueva forma de medir la dignidad relacionada con el distres(o angustia) en los cuidados paliativos”. Escrito por Harvey Max Chochinov y colaboradores. En esta investigación, se probó la validez facial, la consistencia interna, la fiabilidad, la estructura factorial y la validez concurrente del “Patient Dignity Inventory” (PDI) en el contexto Anglosajón.

Toda la revisión ha sido el elemento fundamental de esta investigación que permitirá en una segunda fase la realización de la investigación en el contexto hispanoamericano, para que sea fundamento en la formación de profesionales y tema de investigación en los distintos escenarios postgraduación en enfermería.

11 RECOMENDACIONES

Posterior al análisis documental y traducción de PDI, el paso que se recomienda a seguir es continuar con el proceso de validación al contexto Colombiano, con sus respectivos procesos de validez de constructo, validez facial, validez de contenido, etc. Además de su aplicación en el campo con pacientes con enfermedad oncológica terminal, bajo revisión de cuidados paliativos.

12 CONSULTA BIBLIOGRAFICA

12.1 ARTICULOS

- Casas Martínez, María de la Luz. Introducción a la metodología de la investigación en bioética: sugerencias para el desarrollo de un protocolo de investigación cualitativa interdisciplinaria. *Acta bioeth.* [online]. 2008, vol. 14, no. 1 [citado 2009-03-31], pp. 97-105. Disponible en: < <http://www.scielo.cl/>
- González Tenorio F, Ética y cuidados paliativos en el enfermo con cáncer avanzado, *Cir Ciruj* [online]. 2005; 73 (6): [citado 2009-01-20], pp. 495-500 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/>
- Haes J, Olschewski M, Fayers P, Measuring the quality of life of cancer patients with *The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) A manual*, Northern Centre for Healthcare [online]. 1996 [citado 2009-01-20], Research *University of Groningen, The Netherlands (NCH)* E-mail: R.Sanderman@med.rug.nl
- Juan Mendoza-Vega, M.D.1, Caminos de la Bioética en Colombia, Academia Nacional de Medicina de Colombia [online]. pp. 30-45 [citado 2009-03-28], Disponible en: www.umng.edu.co/docs/revbioetik/vol11/mendoza-vega.pdf
- Pessini, leo y Bertachini, Luciana. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioeth.* [Online]. 2006, vol. 12, no. 2 [citado 2009-04-13], pp. 231-242. disponible en: < <http://www.scielo.cl/>
- Pueyrredon, D L; Muracciole, M B; Del Valle, M; Giglio, N; Benitez, A. Encuesta sobre bioética en un hospital de pediatría: bases para futuras estrategias / Survey on bioethics in a pediatric hospital: basis for new strategies, *Medicina (B.Aires)* [Online]; 64(1) 2004 [citado 2009-04-13] pp. 37-42, disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>
- Rodríguez R F, M.d., M.s, Daza p M.d, Rodríguez M F, M.d, Tratamiento farmacológico del dolor en pacientes con cáncer Colombia Médica [online]. Vol. 37 N° 3, 2006 [citado 2009-04-13], (Julio-Septiembre) disponible en: www.accessmylibrary.com/

- Rodríguez R F, Eutanasia: sentir de los médicos colombianos que trabajan con pacientes terminales Colombia Médica, [Online]. Vol. 30 n° 2; 1999: [citado 2008-10-04], pp. 102-106 disponible en: colombiamedica.univalle.edu.co/VOL30NO2/eutanasia.pdf - ISSN 1657-9534, Reproducción autorizada por: Corporación Editora Médica del Valle, Universidad del Valle, Cali, Colombia, colombiamedica@gmail.com
- Santos, Míria Conceição Lavinas; Pagliuca, Lorita Marlena Freitag and Fernandes, Ana Fátima Carvalho. Cuidados paliativos al portador de cáncer: reflexiones según la visión de Paterson y Zderad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2007, v. 15, n. 2 [citado 2009-04-03], pp. 350-354. disponible en: <http://www.scielo.br/
- Schuluter. S Hanne –lore, Aspectos bioéticos y derechos humanos de la eutanasia [online]. [Citado 2008-11-10], pp. 113-120. disponible en: www.bibliojuridica.org/libros/1/172/13.pdf
- Strömngren A.S, Groenvold M, Pedersen L, Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records, *European Journal of Cancer* [online]. 38 (2002) pp. 788–794 Department of Palliative Medicine, Bispebjerg Hospital, DK-2400 Copenhagen, Denmark disponible en: www.journals.elsevierhealth.com/
- Received 11 July 2001; received in revised form 18 October 2001; accepted 20 December 2001
- Suarez-Almazor, Maria E., Newman, Catherine, Hanson, John, Bruera, Eduardo, Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients about Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs over Symptom Distress and Subsequent Survival, *Journal Clinic Oncologic* 2002 20: 2134-2141
- Twycross, Robert. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioeth. Macmillan Clinical Reader in Palliative Medicine* [online]. 2000, vol. 6, no. 1 [citado 2009-04-13], pp. 27-46. disponible en: <http://www.scielo.cl/
- Zaidler G. Triviño V., Olivia Sanhueza, Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería, *Aquichan*, [online]. N°. 5, 2005, [citado 2009-03-19], pags. 20-31, disponible en: www.scielo.org.co/
- Thomas W. Connelly, Cynthia S. Jacelon. “ A concept analysis of dignity for older adults” *Journal of Advanced Nursing*. Vol 48. Octubre de 2004.

- Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, Thomas Hassard, and Col. "Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life". *Journal of clinical oncology*. Vol. 23, 24 Agosto de 2005.
- Miguel Castillo, Ana Ibis Jiménez Hernández. "Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal (2005)". *Revista Cubana de Enfermería* 2007;23.
- Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, "Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study". *The Lancet*. Vol. 360. December 2002-28.
- Kathryn Proulx, Cynthia Jacelon. "Dying with dignity: The good patient versus the good death" *Hospice and Palliative Medicine*. Mazo 2004 vol. 21
- Sylvia Patricia Duarte Enes, "An exploration of dignity in palliative care". *Journal of Palliative Medicine*. Vol 17. Abril de 2003.
- Lic. Marlina Lescaille Taquechel. "Relación de la ética del cuidar y los modelos de enfermería con la persona y su dignidad" *Revista Cubana de Enfermería* 2006. Vol. 22.
- Maria Angeles Durán. "La calidad de muerte como componente de la calidad de vida". *REIS: Revista española de investigaciones sociológicas*. 2004.
- Suzanne Fulbrook, "The human right to dignity V. physical integrity in manual handling" *British Journal of Nursing* 13(8): 462 – 468. Abril del 2004.

12.2 ASAMBLEAS

- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Recomendación 1418 (1999) Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, Consejo de Europa, Comprobado el 21 de abril de 2003, 25 de junio de 1999.
- Vargas Daza E R, Galicia R L, Percepción de enfermería sobre el proceso de muerte de pacientes en etapa terminal, Simposio 2006 La Investigación y el Desarrollo Tecnológico en Querétaro Memorias y Mejores Trabajos [online]. [Citado 2008-12-19], 2006, disponible en:

www.respyn.uanl.mx/especiales/2006/ee-17-2006/documentos/05.pdf -
ISBN 968-5402-16-7

- Foro Cuidado Paliativo, Un problema de Calidad en Salud. Proyecto de Ley 015/08 sobre Cuidado Paliativo. Convocado por senadora Dilian Francisca Toro. Abril 16 de 2009.

15.2 PAGINAS:

- <http://www.scstatehouse.gov/code/t44c077.htm>
- <http://biblio.upmx.mx/download/cebidoc/Dossiers/distanasia074.asp>
- http://www.notivida.com.ar/legprovincial/RIO_NEGRO_Ley%204264_Muert_e_digna.html
- <http://www.muertedigna.org/textos/eutan2.htm>
- http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000100015
- http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271999000100005
- www.dmd.org.co

12.3 REVISTAS:

- “Aquichan” Revista de la facultad de Enfermería de la universidad La Sabana. Bogotá – Colombia.
- “Avanzando en investigación”. Revista científica de la facultad de enfermería de la universidad Hermilio Valdizán. Huánuco. Perú.
- British Journal of Nursing <http://www.britishjournalofnursing.com>
- Journal of Advanced Nursing <http://www.journalofadvancednursing.com/>
- Journal of oncology: <http://jco.ascopubs.org>

- Journal of pain and symptom management. <http://jpsmjournals.com/>

LIBROS:

- Alarcos Martínez F J, Ética y muerte digna = Ethics and death. Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria Andalucía [Sevilla with dignity / [Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria; vocales, Pablo Simón Lorda: Consejería de Salud, [2008]
- Santos Heredero F.J. Metodología básica de investigación en enfermería. Publicado por Ediciones Díaz de Santos, 2003
- Sampieri R. Fernández-Collado C. Lucio Baptista P. Metodología de la investigación. Cuarta edición. Editorial: Mc Graw Hill. Impreso en México. 2007
- Fonnegra de Jaramillo, Isa. De cara a la muerte. 1997
- POTTER V.R. Bioethics: the science of survival, "Perspectives in Biology and Medicine" New York, 1970.
- REICH W.T. (coord): "Encyclopedia of Bioethics", New York 1978.
- FERRATER MORA JOSÉ , Diccionario De Filosofía Tomo I Q – Z Editorial Sudamericana Buenos Aires, pág. 902-903
- http://books.google.com.co/books?id=mFwt9Z6ir-EC&pg=PA31&dq=Bioetica+en+Colombia&ei=eNnbSa2_L4GuyATml63pAg#PPA7,M1

13 ANEXOS

13.1 INVENTARIO DE LA DIGNIDAD DEL PACIENTE³³ (ESPAÑOL)

Para cada ítem, por favor indique que tanto estos han sido un problema o una preocupación para usted durante los días más recientes.

No poder llevar a cabo quehaceres asociados con actividades cotidianas (ej. bañarme, vestirme).

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

No ser capaz de atender a mis funciones corporales de manera independiente (ej. necesitar ayuda para usar el inodoro)

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

3. Experimentar síntomas físicos angustiantes (como dolor, dificultad al respirar, náusea)

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

4. Sentir que la manera que yo me veo ante los demás ha cambiado significativamente.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

5. Sentirme deprimido(a).

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

6. Sentirme ansioso(a).

³³ . CHOCHINOV HARVEY MAX ET AL HASSARD THOMAS. El inventario de la dignidad del paciente (patient dignity inventory): Una manera novedosa de medir la angustia relacionada con la dignidad en los cuidados paliativos. SuppCareCanc 08 v36 no6 p559-571. JOURNA . SHELF

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

7. Sentir incertidumbre acerca de mi enfermedad y mi tratamiento.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

8. Preocupaciones acerca del futuro.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

9. No poder pensar con claridad.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

10. No poder continuar realizando mis rutinas habituales.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

11. Sentir que ya no soy la persona que era.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

12. No sentirme como una persona con valía o como una persona apreciada.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

13. No tener la capacidad para desempeñar roles importantes (ej. esposo(a), padre/madre).

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

14. Sentir que la vida ya no tiene un significado o un propósito.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

15. Sentir que en el curso de mi vida no he hecho una contribución significativa y duradera.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

16. Sentir que tengo “asuntos pendientes por hacer” (ej. cosas que no se han hablado, o que quedan incompletas).

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

17. Preocupación de que mi vida espiritual no es significativa.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

18. Sentir que soy una carga para los demás.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

19. Sentir que no tengo control sobre mi vida.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

20. Sentir que mi enfermedad y mis necesidades de cuidado han reducido mi privacidad.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

21. No sentirme apoyado por mi comunidad de amistades y de familia.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

22. No sentirme apoyado por mis proveedores del cuidado de la salud.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

23. Sentir que ya no tengo la capacidad para "luchar" mentalmente contra los desafíos de mi enfermedad.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

24. No ser capaz de aceptar las cosas tal como son.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

25. No ser tratado con respeto o comprensión por parte de los demás.

1 No es un problema 2 Un leve problema 3 Un problema 4
Un problema considerable 5 Un problema intolerable.

Traducido por:

Camilo Iregui,
Traductor Oficial
Universidad nacional de Colombia