

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

FACULTAD DE MEDICINA

**Departamento de Medicina Preventiva y
Salud Pública**

TESIS DOCTORAL

**FACTORES QUE INFLUYEN EN EL
SUFRIMIENTO DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD AVANZADA Y/O TERMINAL.**

**D. DANIEL RAMOS POLLO
SALAMANCA, 2014.**

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA,
SALUD PÚBLICA Y MICROBIOLOGÍA MÉDICA

Campus Miguel de Unamuno
37007 SALAMANCA
Tfno.: 923294540
Ext.: 1801

D. JOSÉ ANTONIO MIRÓN CANELO, PROFESOR TITULAR DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA DEL DEPARTAMENTO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS Y DEL DIAGNÓSTICO DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA Y **D^a. MONTSERRAT ALONSO SARDÓN**, PROFESORA CONTRATADO DOCTOR. FACULTAD DE MEDICINA, DEL DEPARTAMENTO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS Y DEL DIAGNÓSTICO DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA.

CERTIFICAN:

Que **D. Daniel Ramos Pollo**, licenciado en Medicina y Cirugía, ha realizado bajo su dirección el estudio de investigación **“Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y/o terminal”** y que dicho trabajo reúne, a su juicio, originalidad y méritos académicos suficientes para ser presentado como trabajo para optar al Grado de Doctor de la Universidad de Salamanca.

Y para que conste, firman el presente certificado en Salamanca, a de de 2015.

Fdo.: J.A. Mirón Canelo

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

Dedicatoria

En especial a mi familia, objeto de cada minuto de mi existencia. Sin su apoyo y motivación, no hubiera podido concluir esta tesis.

A mis amigos, por mantener en el silencio lejano los valores de respeto, honestidad y cariño

A los profesores, maestros y compañeros que hicieron brotar el espíritu crítico y curioso por el conocimiento.

A cada uno de los pacientes atendidos, a sus familiares. Cada minuto compartido con ellos, dieron a mi vida un grado de conciencia que nunca podré agradecerles. Gracias por las sonrisas, los gestos de cariño y el buen hacer.

Agradecimientos

A los Directores, José Antonio Mirón Canelo y Montserrat Alonso Sardón. En especial al Dr. Mirón, por motivarme en iniciar este proyecto. Hace muchos años que la vida nos puso en un punto en común. De ese momento recuerdo momentos de gran complicidad y cordialidad. Después de un tiempo sin vernos, la vida nos puso de nuevo en camino. Y con una simple conversación, me puse a trabajar en esta tesis. Siempre agradeceré tu buen hacer desde el mundo académico, la sinceridad, la honestidad y la ética que demuestras en cada día de tu vida. ¡Simplemente no dejes de luchar ¡

A la Dra. Alonso Sardón, gracias por la disposición de ayuda, por la capacidad de sintetizar y, sobre todo, por animarme en cada conversación. Admiro tu constancia y capacidad de luchar por hacer bien tu labor académica, día tras día, año tras año.

Al Dpto. de la Universidad de Salamanca, por la oportunidad de poder llevar a cabo este trabajo de investigación y poner a mi alcance todos los medios necesarios. Expresar mi orgullo y satisfacción de poder realizar esta tesis, en la Facultad de Medicina y Cirugía en la que tanto tiempo pasé. Gracias a la Universidad de Salamanca, por acoger este trabajo y poder humildemente pertenecer a todo un conjunto de seres que desde la intelectualidad han participado en su desarrollo.

Al Dr. D. Manuel González Sagrado, responsable de la Unidad de Investigación del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, gracias por la entrega, motivación y buen hacer. En especial, por permitir que desde el desconocimiento del mundo estadístico hayas logrado que pudiera entender con facilidad lo que a priori era un mundo complejo.

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

A la Dra. D^a. Alicia Krikorian, inspiradora de esta tesis. Gracias por facilitarme la información necesaria.

En especial a la experiencia de los Psicólogos Clínicos del Complejo Hospitalario de Zamora, Juan Carlos Casado Vicente y también al Jefe de Servicio, el Dr. D. Manuel Franco, por permitir tener la posibilidad de trabajar sobre el sufrimiento.

Sin olvidar al Dr. D. Martín Vargas, Jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital General de Segovia, por sus excelentes consejos sobre como realizar un proyecto de investigación.

Gratitud a los profesionales médicos de los Equipos de Soporte de Zamora y del Hospital Benito Menni, Nuria González y Natalia Santamarta, por compartir la experiencia de sufrimiento en los pacientes.

En especial quiero dar las gracias a la memoria de mis padres. Mi madre, tantos años añorando su mirada, su sonrisa...aún sigo sintiendo esta sensación. Gracias por lo que en mi infancia me diste, amor, amor y amor.

A mi padre, sobre todo gracias por el concepto de familia, esfuerzo, honestidad, amistad y sencillez. En esta sencillez, gracias.

A mi abuelo paterno Joaquín, por darme el pensamiento crítico, vital e inconformista en tiempos demasiado conservadores.

Quiero dar gracias a varios médicos de referencia en mi vida y que han hecho que hoy siga trabajando en Cuidados Paliativos.

A D. Alfonso Romero Furones, Coordinador de la Unidad Docente de Salamanca, bajo la cual realicé mi especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Gracias por los valores de la medicina, la formación, las ganas de enseñar. Intenté aprender, aprendiendo, sin dejar de aprender. Gracias Alfonso, por mostrarme los primeros conceptos de Cuidados Paliativos.

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

A D. Emilio Ramos Delgado, tutor de la especialidad. Pasé unos años inolvidables en el Centro de Salud. Gracias por ensañarme tanto de lo humano y de lo divino. Y sobre todo por la experiencia que tuvimos con el que fue mi primer paciente en situación terminal. Recuerdo el primer día, las visitas domiciliarias. Mi gratitud a Clemente y Esther, por esos momentos.

No puedo olvidar, sería imperdonable, a Feliciano Sánchez. Médico del Equipo de soporte de Cuidados Paliativos de Salamanca. Gracias por cada visita, por cada café, por cada momento de reflexión en una etapa de inicio jamás olvidada. Sobre todo gracias por abrirme el camino.

En una transición de mi vida profesional y sin saber si los Cuidados Paliativos serían mi día a día profesional, pasé unos meses en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos en Salamanca. Gracias a todos, Dr. Francisco Vara, Dr. Emilio Ortega, Dr. Carlos Centeno, en especial a las enfermeras y enfermeros, Pauli, Lourdes, Belen, Gemma, Martín, Emilia etc. Mi grato y dedicado recuerdo a los que se fueron, gracias por las sonrisas en esos días.

Un Equipo de Cuidados Paliativos consta de médico y enfermera. En especial, a María Martín González. Casi diez años trabajando día a día, domicilio tras domicilios y tantos kilómetros recorridos. Gracias por hacer cada situación una lección de aprendizaje.

A la persona que ha dado sentido a mi vida, mi mujer Ana, mil gracias y mil besos. Perdona por el tiempo que esta tesis me ha quitado para compartirlo contigo y los niños. Te lo agradeceré el resto de mi vida. Gracias por el apoyo y la motivación. Sobre todo, gracias por tu paciencia conmigo.

A mis hijos, Ángela y Javier, tenéis ahora ocho y seis años. Quizás me habéis reprochado mucho que no jugara con vosotros. Perdonar por este tiempo robado. Gracias por cada beso amoroso, cada mirada, cada abrazo de aliento. En una tarde de ordenador, esperar la llegada del colegio de vosotros, es un momento lleno de motivación, energía y, sobre todo, amor.

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

Gracias a mis familiares por el amor recibido durante estos años. Cada muestra de afecto ha servido para llenar los depósitos de fuerza y constancia.

Gracias a la vida por hacerme comprender que el tiempo de mi existencia es mío y tengo que saber utilizarlo bien. De las pocas cosas que he llegado a comprender sobre el sentido de la vida, de mi vida, a través de estos años, en los cuales he asistido a muchos pacientes en el final de sus vidas, ha sido poder comprender que con amor, humildad y con paz interior, esta aventura de la vida te lleva por caminos y situaciones llenos de significado.

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

ÍNDICE

1.-INTRODUCCIÓN.....	15
1.1 Contextualización.....	16
1.2 Estado actual del problema.....	18
1.2.1 Concepto de Salud Enfermedad.....	18
1.2.2 La Enfermedad Terminal.....	19
1.2.3 Transición de la Enfermedad a la Muerte en nuestra Sociedad.....	21
1.3. CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
1.3.1 Del concepto de muerte a los Cuidados Paliativos.....	21
1.3.2 Fundamentos.....	23
1.3.3 Necesidades de los pacientes en fase terminal.....	24
1.3.4 Bases Epidemiológicas.....	26
1.3.5 Análisis de la Situación.....	27
1.3.6 Evolución Histórica.....	31
1.3.7 Los pioneros a nivel internacional.....	35
1.3.8 Los pioneros a nivel nacional.....	36
1.3.9 Situación y desarrollo en España.....	38
1.3.10 La Estrategia Nacional de los Cuidados Paliativos.....	41
1.3.11 Modelos de Organización Asistencial.....	42
1.3.12 Definición y conceptos de los Cuidados Paliativos.....	44
1.3.13 Los Cuidados Paliativos en Castilla y León.....	47

1.4. CALIDAD DE VIDA.....	48
1.4.1 Calidad de vida en Cuidados Paliativos.....	51
1.3.2 Medición de la Calidad de Vida.....	53
1.3.3 Indicadores.....	54
1.3.4 Propiedades y características de las escalas.....	56
1.5. SUFRIMIENTO:MARCO CONCEPTUAL.....	57
1.5.1 Definición y concepto.....	57
1.5.2 Entendiendo el concepto del Sufrimiento.....	59
1.5.3 El sufrimiento como fenómeno clínico asistencial.....	59
1.5.4 Modelos teóricos.....	61
1.5.5.Estrés, malestar emocional y sufrimiento.....	63
1.5.6 Afrontamiento y resiliencia.....	64
1.5.7 Factores asociados al sufrimiento.....	68
1.6 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	84
2.OBJETIVOS.....	85
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	87
3.1 Diseño del estudio.....	88
3.2 Población y muestra.....	89
3.3 Fuentes de información e instrumentos de medida.....	90
3.3.1 El Detector de Malestar Emocional.....	92
3.3.2 Pregunta “ paso del tiempo lento”.....	93
3.3.3. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).....	93
3.3.4 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión.....	94
3.3.5 Herramienta PRISM.....	94

3.3.6 Escala de calidad de vida, EORTC.....	95
3.3.7 Escala Breve de Estrategías Resilientes.....	96
3.3.8 Escala pronóstica, PPS.....	96
3.3.9 Escala Barthel.....	97
3.3.10 Escala PACIS.....	97
3.3.11 Fases psicoemocionales.....	97
3.4 Trabajo de Campo.....	98
3.5 Procesamiento y análisis de los datos.....	99
4. RESULTADOS.....	101
4.1 Estudio descriptivo.....	102
4.2 Análisis inferencial.....	138
4.3 Análisis inferencial de las diferentes dimensiones con las variables clínicas.....	151
4.4 Dimensión psicoemocional.....	170
4.5 Dimensión funcional.....	221
4.6 Dimensión religiosa espiritual.....	241
4.7 Dimensión resiliencia.....	245
4.8 Relación del sufrimiento medido por la herramienta PRISM y las demás dimensiones.....	247
5.DISCUSIÓN.....	270
5.1 Contexto y sufrimiento.....	271
5.2 Acerca de los datos sociodemográficos.....	272
5.3 Aspectos médicos y clínicos.....	276
5.4 Relación de las variables sociodemográficas y médicas con la experiencia de sufrimiento.....	277

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

5.4.1 Dimensión física.....	278
5.4.2 Dimensión física y sufrimiento.....	280
5.4.3 Dimensión psicoemocional.....	282
5.4.4 Dimensión funcional.....	287
5.4.5 Dimensión espiritual.....	289
5.4.6 Dimensión resiliencia.....	291
5.4.7 Herramienta PRISM.....	294
5.4.8 Sufrimiento total en un concepto multidimensional.....	297
5.5. LIMITACIÓN METODOLÓGICA.....	298
6.- CONCLUSIONES.....	301
7. BIBLIOGRAFÍA.....	305
8. ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS.....	345
9 TABLAS y FIGURAS.....	346
9.1 Tablas anexos.....	361
10.-ANEXOS.....	528
10.1 Anexo I Consentimiento Informado.....	528
10.2 Protocolo del estudio.....	529
10.3 Autorización del Comité Ético.....	

INTRODUCCIÓN

1.INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) están orientados a la persona y no a la enfermedad, por lo que es una aproximación holística que busca solucionar de forma integral los problemas del paciente, de ahí el requisito de un trabajo en equipo de tipo multi o interdisciplinario. El principio fundamental en CP, es el siguiente: *“No importa la enfermedad, ni cuán avanzada esté, ni qué tratamientos se hayan brindado; siempre hay algo por hacer para mejorar la calidad de la vida que le queda al paciente”*. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1986 proporcionó una primera definición del concepto: *“Los CP son el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual”*. El objetivo es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares. Muchos de los aspectos del cuidado paliativo pueden ser aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad, en conjunto con el tratamiento del cáncer sí así lo necesitan”. Los CP intentan, sobretodo, consolar y apoyar a quienes viven con una enfermedad avanzada y terminal en general y en el cáncer avanzado en particular o morirán a causa de ello y a sus familias. Constituyen hoy en día una cuestión importante de la Salud Pública y en las políticas sanitarias es una prioridad asegurar la calidad en los programas en este ámbito.

Según Cassel (1), el sufrimiento puede definirse “Como el malestar asociado a los eventos que amenazan la integridad de la persona”. En la práctica clínica, la clasificación del sufrimiento permite identificar y dar alivio a los pacientes que lo necesitan. Las causas del sufrimiento pueden ser agrupadas en físicas, psicológicas, sociales, culturales o espirituales, y los componentes del CP se derivan lógicamente de ellas, teniendo en cuenta que deben ser abordadas de manera integral ya que sus efectos son con frecuencia aditivos (2). Esta forma de entender el sufrimiento sigue los principios previos dados por Cicely Saunders al usar el término “dolor total”.

El sufrimiento que experimenta el paciente terminal es una experiencia absolutamente individual y subjetiva y dependerá del grado de amenaza que representen los problemas o situaciones vividas durante el transcurso de la etapa final de su vida (3). Depende del grado de amenaza de los síntomas o problemas y de los recursos de los que dispone para hacerle frente a dicha amenaza.

INTRODUCCIÓN

La atención al final de la vida se basa en mejorar la Calidad de vida (CV) del paciente y familia. Este modelo tiene su fundamento en el soporte de la Atención Primaria, marco adecuado si el paciente desea morir en su domicilio. Los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos Domiciliarios (ESCPD), desarrollan su asistencia apoyando a los profesionales de Atención Primaria según la complejidad de los pacientes y en un ámbito de coordinación.

Aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de los pacientes y sus familias constituyen uno de los objetivos prioritarios en la atención de los pacientes al final de la vida, dentro de los Cuidados Paliativos. El sufrimiento del paciente debe abordarse de una manera holística, individual y de forma integrada e integral como principios de la Medicina Paliativa en particular y de la Medicina en general. Sin olvidar los factores socio culturales de los pacientes y sus familiares dentro del ambiente en que se encuentre el paciente y sus familiares y condicionado por la necesidad de recursos socio-sanitarios disponibles.

Como resultado de la asistencia domiciliaria a este tipo de pacientes, se precisó reflexionar sobre los déficits existentes en su abordaje y sobre los recursos disponibles. Esta observación planteó el siguiente interrogante, ¿Cómo se podría mejorar la calidad de vida y reducir el sufrimiento del paciente si no conocemos que factores influyen en la manera de sufrir?

Para llegar a dar respuesta a nuestro interrogante se realizó una investigación sobre las herramientas disponibles para medición del impacto psicológico y su relación con la CV en los pacientes. Por otra parte, necesitábamos un instrumento de medición simple, rápido, y sensible que refleje como se experimenta el sufrimiento por el paciente sin estar influenciado por el entrevistador clínico.

Se realizó una revisión bibliográfica con los términos MESH “suffering, palliative care y quality of life”, en los últimos cinco años. Buscamos en The Cochrane Library, MEDLINE-OVID, MEDLINE, ProQuest, MEDLINE-EIFL, revistas científicas de Cuidados Paliativos,

INTRODUCCIÓN

base de datos y publicaciones. Contactamos con expertos que podían ayudarnos a la hora de orientar el trabajo y que actualmente están trabajando en esta área.

La información recogida pone de relieve el interés en este aspecto en los últimos años, aunque existe muy poca investigación sobre el abordaje del sufrimiento del paciente en el final de la vida a nivel clínico. Es decir, este es un tema emergente.

Dada situación bibliográfica actual y de acuerdo con lo observado en este trabajo e interés personal por este tema, se propone realizar un trabajo de investigación de al objeto de poder desarrollar un mejor soporte psicoemocional en función de las características del sufrimiento de los pacientes y potenciar el uso de herramientas simples, sencillas y fiables, para su análisis y valoración.

1.2 ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA

1.2.1 CONCEPTO DE SALUD-ENFERMEDAD A TRAVÉS DE LA HISTORIA

Los conceptos de salud y enfermedad han variado mucho a través de los tiempos. Desde el concepto de castigo interpretado por Sirios, Babilonios y Hebreos en la antigüedad, pasando por el concepto que lo relaciona la enfermedad al ambiente natural de los Griegos. Hasta el concepto de enfermedad como lesión orgánica. Virchow (1821-1902), introduce la idea de que la enfermedad se debe a la alteración celular producida por la invasión de microorganismos, (Figura 1).

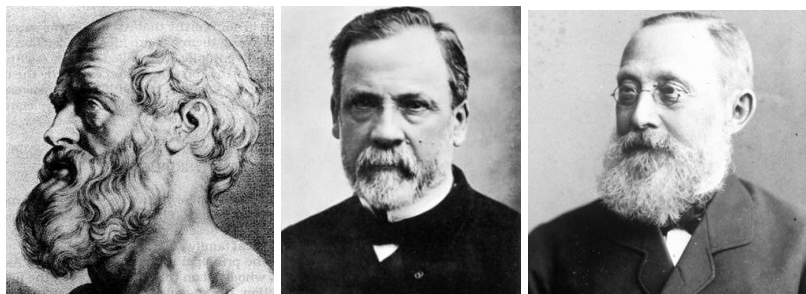


Figura 1. Historia de la Medicina: Hipócrates, Pasteur y Virchow.

En el siglo XX la OMS, define la salud como un estado completo de bienestar físico, mental y social. Más tarde toma importancia el concepto como proceso o estado positivo de bienestar físico, mental y social, que puede alcanzarse por medio de un comportamiento y un estilo de vida saludable (4). Otros autores definen enfermedad como anomalía o alteración,

INTRODUCCIÓN

momentánea o duradera, del componente biofísico, o la expresión más evidente de un desequilibrio que afecta el conjunto de la personalidad y que suele ir acompañada del componente subjetivo de incapacidad, malestar o sufrimiento (5).

La enfermedad se relaciona con la esfera psicoemocional, llegando a producir un desequilibrio que genera estrés. Se producen respuestas desadaptativas del tipo emocional, cognitiva y conductual, entre otras. En un trabajo realizado en el año 1996, los autores demostraron que los pacientes con cáncer que se muestran aprensivos respecto a su enfermedad casi siempre empeoran y mueren con rapidez, aún cuando hayan sido bien diagnosticados y el tratamiento administrado sea adecuado (6).



Figura 2. Lección de Anatomía del Dr. Willem Van Der Meer. Autor: Michiel Jansz Van Mierevelt. 1967.

1.2.2.LA ENFERMEDAD TERMINAL

En las últimas décadas se ha pasado a morir más como consecuencia de enfermedades crónicas que por procesos agudos. Así lo ha reflejado la OMS, manifestando que la enfermedad crónica supone hoy día un 60% de las muertes (7), (Figura 3).

El término “Enfermedad Terminal” aparece cuando ya no es posible la curación. Se puso en práctica con el cáncer y ahora se ha extendido a muchas otras patologías (SIDA, Insuficiencia orgánica específica, Enfermedades de motoneurona, etc.), (8).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), LA define como “una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, un gran impacto emocional,

INTRODUCCIÓN

pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva” (9).



Figura 3. Documento de referencia de la OMS.

Los aspectos emocionales son una parte importante en esta definición. Así la enfermedad influye en cambios físicos, psicológicos, cognitivos, por lo que el abordaje debe ir adaptándose dinámicamente. Como dice Bayés, “*la atención debe adaptarse en cada momento a las necesidades del paciente y dependiendo de los recursos que este tiene para afrontarla*” (10), (Figura 4).



Figura 4. Libro de Referencia de Ramón Bayés. “Afrontando la vida, esperando la muerte

INTRODUCCIÓN

1.2.3. TRANSICIÓN DE LA ENFERMEDAD A LA MUERTE EN NUESTRA SOCIEDAD

La muerte como hecho biológico tiene una dimensión social y cultural, que varía modificándose en función del momento histórico, cultural, de creencias de la sociedad en la que ocurre. Somos seres humanos y somos conscientes del morir, por ello le debemos dar significado, al trance de desaparecer y dejar todo lo que somos. Asociado a este proceso se organiza socialmente este momento, en un encuentro de la muerte, el modo de morir (11).

La muerte tiene un contexto de culpabilidad, a pesar de ser un evento vital y una consecuencia natural del vivir. Los pacientes que se encuentran ante la muerte, lo hacen con sentimientos de aislamiento y soledad, sobre todo en enfermedades como el cáncer. Hoy día estamos ante una sociedad que niega la muerte y las instituciones sanitarias trasladan al día a día esta situación. Hay que destacar el informe “El estudio para la comprensión pronóstica y preferencias para resultados y riesgos de los tratamientos” (12) , en el que se describe la deficiencia de atención de los pacientes al final de la vida. En nuestro país un estudio realizado por diferentes autores, sobre que podría ayudar a morir en paz a una muestra estudiada, destacan los aspectos psicoemocionales de manera importante, seguido de los aspectos espirituales, y la autonomía del paciente. Concluyen que para ayudar a la gente a morir en paz, hay que aceptar la individualidad de la persona (13) .

Para ayudar a que el proceso de morir sea más confortable, debemos incorporar los Cuidados Paliativos a la asistencia de los pacientes.

1.3. CUIDADOS PALIATIVOS

1.3.1. DEL CONCEPTO DE MUERTE AL DE CUIDADOS PALIATIVOS

El concepto de muerte ha sufrido un proceso de cambio a lo largo de la historia. En la edad media existió el concepto de la buena muerte. Ocurría en casa, rodeado de los seres queridos.. Existe el concepto de “*muerte de uno mismo*” (14),(Figura 5).

INTRODUCCIÓN



Figura 5. Retablo Iglesia San Nicolás de Burgos, siglo XVI.

En el siglo XIX la fascinación por la muerte de uno mismo se trasfiere a la preocupación por la “*muerte del otro*” (15). En la I Guerra Mundial comienza el proceso de muerte prohibida. La muerte se aparta de la vida cotidiana (16).

En la época moderna, Cecily Saunders, precursora de los CP, observa la tendencia de esconder al moribundo, la verdad de su pronóstico y situación clínica. Se reemplaza la casa por el hospital y no se permite al paciente expresar su dimensión emocional en público. Todos estos fenómenos dan cuenta como sociedad hemos perdido la manera de enfrentarnos o asumir nuestra mortalidad (17), (Figura 6).

La Medicina, en las últimas décadas se ha desarrollado a través de la curación, diagnóstico y terapéuticas de las enfermedades como nunca (18). Esto ha provocado la deshumanización de la Medicina y un empeño en luchar contra la muerte. Consecuencia de este fenómeno es que se deja de ver de manera integral al enfermo.



Figura 6. Cicely Saunders fundadora del movimiento Hospice.

INTRODUCCIÓN

Como consecuencia de esta situación, nacen los CP, para ofrecer una respuesta más natural a la muerte. A pesar de los esfuerzos realizados, se mantiene una resistencia cultural, fruto de la ambivalencia de la sociedad ante la muerte. Así lo explica Callahan en su artículo “La muerte y el imperativo legislativo”(18). No se debe olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos (19).

Los Servicios de Salud deben adaptarse a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y terminal. Proporcionar una respuesta adecuada a la demanda de las necesidades de este tipo de pacientes, que se van incrementando como resultados positivos de las políticas de Salud Pública, es hoy por hoy un imperativo asistencial. (20).

1.3.2. FUNDAMENTOS

Los CP han demostrado ser eficaces en la atención de múltiples condiciones. Se aplican desde las fases iniciales hasta los últimos días. Prolongándose en el duelo (Figura 7). Involucran a la familia desde el inicio del proceso de enfermar. La sociedad también está representada a través de los cuidadores y voluntarios.

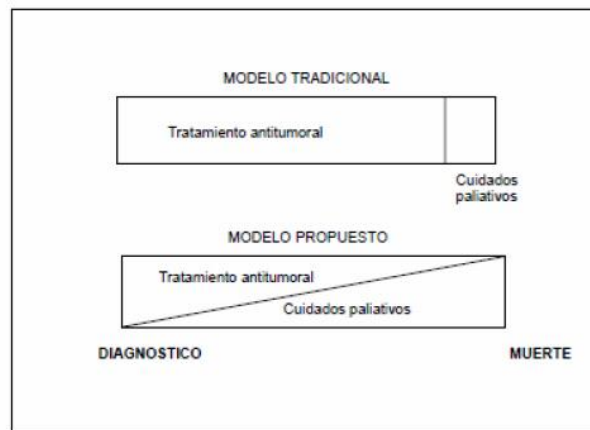


Figura 7. Comienzo de los CP en las fases tempranas del diagnóstico

Existen una serie de objetivos, (21-24).

- Mantener al paciente cómodo y libre de síntomas.
- Establecer metas realistas.
- Todo lo que sea posible para preservar el confort.

INTRODUCCIÓN

- Proporcionar el cuidado médico como parte de un todo.
- Ofrecer una comunicación en función de las necesidades y deseos del paciente.
- Satisfacer las necesidades espirituales, emocionales y psicológicas.
- Dar apoyo a la unidad familiar.

1.3.3.NECESIDADES DE LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL

La atención en pacientes con cáncer y enfermedad avanzada y terminal, requieren de un abordaje integral que se recoja el aspecto biológico, psicológico, espiritual y familiar. (24). A continuación desarrollamos las necesidades más importantes:

Biológicas: necesidad de un buen control de síntomas en función de la prioridad del paciente (24, 25).

Psicológicas: como resultado de la alteración de la integridad del paciente, se plantean interrogantes sobre el sentido de la vida, el dolor y la muerte. Existen unas necesidades expresadas y mientras que otras deberán ser exploradas. En esta fase es propio que surjan una serie de temores (Figura 8), (26).

Dolor Severo	1
Asfixia	2
Incontinencia	3
Pérdida de Lenguaje	4
Parálisis	5
Desolación	6
Morir sólo	7
Ser enterrado vivo	8
Dejar cosas incompletas	9
Muerte indigna con sufrimiento	10

Figura 8. Temores comunes en la fase terminal.

INTRODUCCIÓN

Espirituales y Búsqueda de Sentido: aparecen en esta fase sentimientos de desesperanza y depresión fruto de la falta de sentido. Es aquí donde surgen las necesidades existenciales. Se repasa la biografía, eventos vitales importantes, las cosas buenas que se han realizado. Un enfermo dependiente total, puede seguir teniendo un objetivo existencial cuando se ve atendido y orientado en este conjunto de necesidades (1, 27, 28). Es importante establecer un significado dentro de una situación de amenaza a la integridad de la persona, lo cual disminuye el sufrimiento asociado (24).

La religión puede ayudar a algunos pacientes. Proporciona el significado que están buscando a través del perdón, la reconciliación y exaltación de valores (Figura 9).

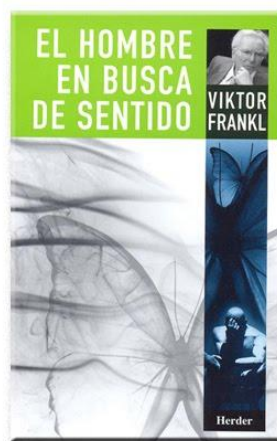


Figura 9. “Libro de Frankl, V. El hombre en busca de sentido”. Portada principal.

De despedirse: se produce una situación ante la cual el enfermo desea despedirse. Este proceso debe tener su espacio y tiempo, ya que es muy difícil para el paciente y la familia. Se deben explorar aquellos temas que el paciente desea plantear mediante una comunicación fluida y honesta.

De la familia: se producen necesidades en el núcleo familiar producto de situaciones tales como ansiedad, temores, culpabilidad, frustración, etc. La familia necesita de comunicación e información sobre el proceso al que debe enfrentarse (29). También pasa por diferentes fases psicoemocionales que necesitan estrategias de actuación (30) (Tabla 1).

INTRODUCCIÓN

1	Fase de Negación
2	Fase de Enfado, ira
3	Fase de Negociación
4	Fase de Depresión
5	Fase de Aceptación o Resignación

Tabla 1. Fases de adaptación a la enfermedad terminal.

La enfermedad terminal es una parte de la vida que manejada correctamente, puede ser también un tiempo para que todos los que en ella participen, ganen en madurez y en crecimiento espiritual.

1.3.4 BASES EPIDEMIOLÓGICAS Y SOCIODEMOGRÁFICAS

En las últimas décadas se ha producido un envejecimiento progresivo de la población y aumento de las enfermedades crónicas (31, 32). Se prevé que para el 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años.

Las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial. Por orden de prevalencia en primer lugar los tumores malignos y en segundo lugar las enfermedades cardiovasculares (33).

Las cinco enfermedades más frecuentes por las que fallecerán en nuestro país los pacientes son las siguientes en orden de frecuencia: Enfermedad Isquémica Cardíaca, Enfermedad Cerebro Vascular, Enfermedad Pulmonar Crónica, Infección de las Vías Respiratorias Inferiores y Cáncer de pulmón (34).

En 2014 murieron en España un 395.045 personas, 4626 más que en un año anterior. Murieron más varones que mujeres. La Tasa de mortalidad ha subido respecto al 2013, pasando a un 8,4%, es decir 8,46 muertes por mil habitantes. España ha empeorado su situación en el ranking de tasa de mortalidad. Se ha movido del puesto 100 que ocupaba en 2011, hasta situarse en la posición 107 de dicho ranking, así pues tiene una alta tasa de mortalidad si la comparamos con la del resto de los países del ranking. Por sexo, la primera

INTRODUCCIÓN

causa de muerte en los hombres son los tumores y en las mujeres, las enfermedades del sistema circulatorio..

Según los datos consultados, podemos observar que en torno a un 60% de las personas que mueren lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal (35). Así pues, los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario (36).

1.3.5 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

El gasto al final de la vida es un dato importante a tener en cuenta en los Sistemas de Salud. Según un estudio realizado en Estados Unidos representaba el 27% del presupuesto de Medicare, multiplicándose por tres el gasto de las personas mayores frágiles en el último año de su vida respecto a la media de las personas de su edad (37). En 1994, en Inglaterra, se estimaba que el 22% de las estancias hospitalarias estaban generadas por personas en el último año de vida (38). Desde otro punto de vista, los costes de las personas que habían fallecido durante el último año eran cinco veces superiores a los de las que no fallecían (39).

En un estudio realizado en 2006, se demostró que en los últimos tres meses de vida la media de utilización hospitalaria es de 20 días, no existiendo una relación entre el enorme gasto sanitario y la calidad de la atención.

Según los autores, este hecho se debe, entre otras cosas, al deterioro del estado de salud debido a las enfermedades crónicas al que suele sumarse una enfermedad aguda que resulta fatal (40, 41).

Existen 3 trayectorias distintas para los pacientes con enfermedades crónicas progresivas (42-44).

- 1.- Deterioro progresivo y muerte en un período de semanas o pocos meses (45).
- 2.- Deterioro lento progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda (46-48).
- 3.- Deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado; la muerte se produce frecuentemente por una enfermedad intercurrente, (49).

INTRODUCCIÓN

El perfil predominante de las personas que mueren en España (personas mayores con enfermedades crónicas) hace que exista un notable solapamiento entre las condiciones que se dan en estos pacientes como son comorbilidad, pluripatología, fragilidad y discapacidad, lo que requiere de una estrecha coordinación entre los recursos asistenciales que atienden a estas condiciones (50).

Se estima que el número de recursos específico en CP, está entre 1/81.000 habitantes y 1/100.000 habitantes, según las fuentes consultadas (51), (52), (Figura 10). En dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito ratios de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes (53) y 1 por cada 135.000 habitantes respectivamente (54).

La gran mayoría de estrategias y programas contemplan diversos niveles de atención a efectos organizativos (55-57): El nivel de cuidados paliativos **básicos, primarios, generales o enfoque paliativo** hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada (58, 59).

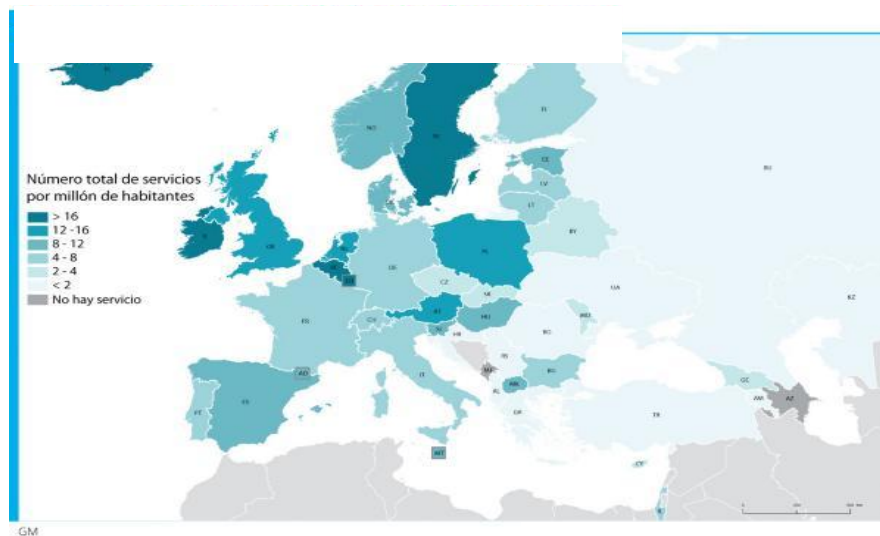


Figura 10. Situación de los Cuidados Paliativos en Europa. Fuente: Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Atlas de Cuidados Paliativos en Europa, 2013.

El nivel de cuidados paliativos **específicos, secundarios, especializados o avanzados** contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad (60). Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en unidad de cuidados paliativos (61).

INTRODUCCIÓN

Este modelo de atención está reflejado en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) (45), la cual define como equipo de cuidados paliativos como *“aquel servicio cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Este servicio se dedica, por lo común, a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios”*. Es un equipo interdisciplinar, identificable, accesible e integrado por profesionales con formación, experiencia y dedicación para responder a situaciones de complejidad. Realiza también funciones docentes e investigadoras en distintos grados. Está compuesto por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales.

A pesar de todo, hay múltiples razones por las que personas mayores con enfermedad avanzada y progresiva no reciben el tratamiento adecuado. En la raíz de este problema puede estar la visión tradicional de considerar incompatibles los objetivos de curar y prolongar la vida con los de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida (62). La visión de curar en contraposición a cuidar comporta que no sea una prioridad el alivio del sufrimiento en pacientes en fase curativa y que se priorice la administración de tratamientos para prolongar la vida en pacientes con enfermedades avanzadas. En pacientes jóvenes es aún mayor la tendencia al sobretratamiento y obstinación terapéutica dejando el sufrimiento sin intervención ni alivio.

A partir de la atención de pacientes con cáncer se han desarrollado los modelos de atención al final de vida de más calidad, en los que la evidencia sobre la eficacia de los CP es más sólida. La edad media de los pacientes que mueren por cáncer es notablemente inferior a la de los pacientes que mueren por enfermedades crónicas. Más del 50% de las muertes de ciudadanos de la mayoría de los países occidentales desarrollados se producen en los hospitales. En todos los grupos de edad, los datos muestran una elevada frecuencia de síntomas intensos; un uso elevado de tecnología molesta y sin beneficio en pacientes con enfermedad avanzada y terminal, importante sobrecarga para las familias incluyendo una mayor tasa de morbilidad y mortalidad para los familiares de pacientes con enfermedad avanzada y terminal y problemas de comunicación entre pacientes, familias y médicos sobre los objetivos asistenciales y las decisiones médicas (63-67), (Figura 11).

INTRODUCCIÓN

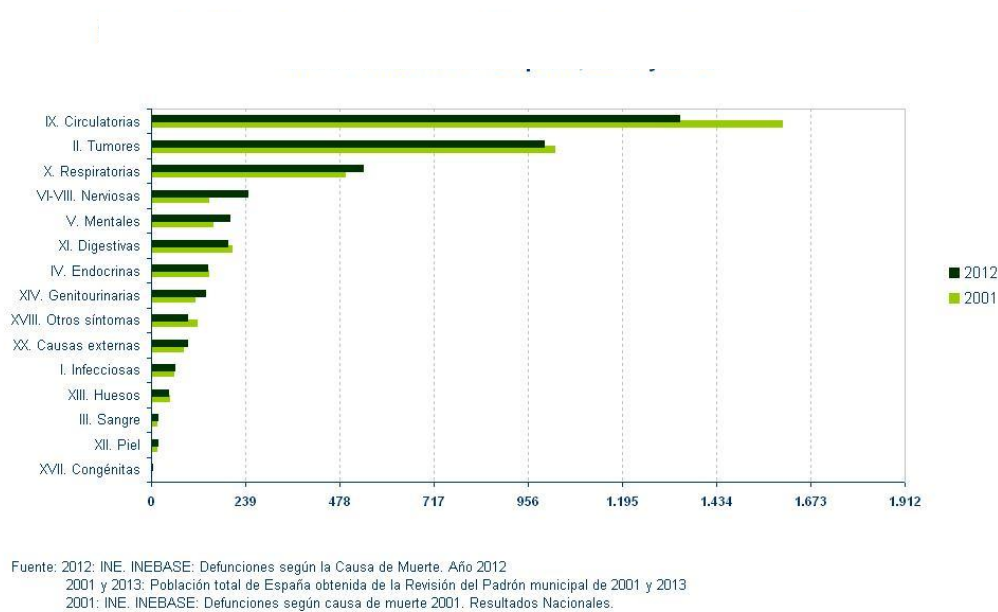


Fig. 11. Defunciones de personas <65 años por causa. 2012.

Estos datos contrastan con los estudios que señalan entre las prioridades de los pacientes el verse libres de la angustia física y psíquica; tener control sobre las decisiones asistenciales; evitar tratamientos que prolonguen la agonía; no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres (68).

La evidencia de los estudios sobre hospicios y CP muestra la capacidad de estos cuidados para ayudar a los pacientes a lograr los objetivos mencionados a través de la trayectoria de la enfermedad avanzada y terminal (69). Otros estudios han demostrado beneficios económicos asociados con los programas de CP, incluyendo una reducción en las estancias, costos y utilización hospitalaria (70-73) y un aumento en el número de referencias y duración de la estancia en los hospicios. En un metanálisis reciente realizado por Higginson et al. sobre equipos de CP hospitalarios, se señala una tendencia a reducir la estancia en el hospital, alguna mejora en el manejo de los síntomas (dolor, calidad de vida) y una tendencia ligeramente mayor de muerte en domicilio, que en el modelo de asistencia tradicional, (74).

Se estima que un 37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos, en estudios realizados en Australia (55). La ECP-SNS, estima que la cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos

INTRODUCCIÓN

es del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos con patologías seleccionadas por McNamara (75).

1.3.6 EVOLUCIÓN HISTÓRICA

En la mayor parte de la historia de la Medicina, el sanador se ha dedicado a aliviar el sufrimiento del paciente, a excepción del siglo XX donde ha sido una etapa curativa. La paliación ha resurgido de una manera diferente en cuanto se ha organizado y profesionalizado (76).

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. En la edad media los hospicios acogían a los peregrinos y se les curaba en caso de necesidad. De igual manera se atendía a los moribundos (Figura 12), (77).

Los primeros términos utilizados como “*Hospicios*” se utilizaban en Francia, en 1842, fecha en que Madame Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady’s Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph’s Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas (78).



Figura 13. Hospicio de San Fernando. 1932

INTRODUCCIÓN

El “*inicio oficial*” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher’s Hospice en Londres en 1967 (Figura 13). Los resultados obtenidos por esta institución lograron demostrar que la atención paliativa mejora significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias.



Figura 14. St Christopher’s Hospice. Tomado de: <http://www.stchristophers.org.uk/gallery/hospice-photo-tour>.

Además que fue el primer Hospicio en el que se daba atención a pacientes terminales y se realizaba investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, la ya mencionada Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área (79, 80). Es pionera de la Medicina Paliativa contemporánea. Observa que existía la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad no se ha encontrado o perdido la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (77).

En la década de los sesenta se originan en distintos países pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal desafiando abiertamente la medicina moderna. Gracias a esto, en los últimos años, la Medicina debió replantearse y reconocer los límites de las intervenciones con finalidades exclusivamente curativas, iniciándose la atención de los enfermos incurables y moribundos como una especialidad médica (81).

INTRODUCCIÓN

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 (82, 83). En francés, la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento “The Royal College of Physicians” define Medicina Paliativa de la siguiente manera: « es el estudio y el manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva, avanzada, para quien el pronóstico es limitado y el objetivo de cuidado es la calidad de vida (84).

En 1980, la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve un programa como parte de la estrategia de Control de Cáncer. Una década y media después, la Organización Panamericana de la Salud, también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (85).

La última definición de los CP que realiza la OMS data del año 2002: “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos (86).

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al que hacer 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 la pastoral (87).

En Estados Unidos y Gran Bretaña, la palabra “*Hospice*” se utiliza comúnmente para referirse a un tipo de servicio, cuyo objetivo es fundamentalmente asistencial y dirigido a proveer de los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes considerados terminales (80) (88). El éxito de el St. Christopher Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia.

INTRODUCCIÓN

En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta, el sistema Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios. La incorporación de pacientes no oncológicos a la atención fue una innovación considerada pionera en los Cuidados Paliativos a nivel mundial (31).

A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile (78, 89, 90).

Como señalamos anteriormente, en octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelanda, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub especialidad (87).

Hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y más de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. La investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos años, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su status de subespecialidad emergente (91). En los últimos diez años, se han publicado unos 17137 artículos en la base Pubmed, como se puede comprobar usando el término Mesh “Palliative Care”. Lo que indica que se trata de un tema emergente y de actualidad.

Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos en países tan diversos como Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwan, Japón, Indonesia e Israel (92).

INTRODUCCIÓN

A nivel internacional la situación es la siguiente, según un estudio realizado por la OMS, actualmente solo 1 de cada 10 personas que necesitan cuidados paliativos, esto es, atención médica para aliviar el dolor, los síntomas y el estrés causados por enfermedades graves, recibe esa atención.

Estas necesidades no atendidas, han quedado descritas por primera vez en el Atlas of Palliative Care at the End of Life (Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida), publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)(93).

1.3.7 LOS PIONEROS A NIVEL INTERNACIONAL

La doctora Cicely Saunders (1918–2005), (Figura 14) inicio en principio su labor como trabajadora social voluntaria interesándose por el fin de la vida y el sufrimiento de los moribundos. Posteriormente, haciendo sucesivos estudios en Enfermería y en Medicina, se convierte en la primera profesional médico empleada en un hospicio. Entre 1958 y 1965 en el St. Joseph Hospice se desarrollan cuidados muy innovadores para las prácticas de la época adaptándolos a las personas que la medicina no puede curar. Sus investigaciones sobre la morfina y el alivio del dolor la enfrentan a los prejuicios de la época sobre la dependencia que podría causar la administración regular de analgésicos opioides. Sus experiencias clínicas le permiten desarrollar así, el concepto de “dolor global” Describiendo el dolor bajo la coexistencia e interrelación de múltiples aspectos tanto moral, físico, social, psicológico y espiritual.



Figura15.Cicely Saunders.

Tomada de:<http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>

INTRODUCCIÓN

En 1967, funda el St. Christopher's Hospice, considerado pionero del “*Movimiento de los Hospicios*” el primer hospicio que dispone de un equipo médico profesional. La Dra. Kübler Ross, psiquiatra y profesora, abrió la vía del acompañamiento de los pacientes terminales. Ella introdujo en sus cursos de medicina la noción de la muerte como una de las etapas a parte entera del ciclo de vida y ha iniciado a sus estudiantes en la escucha y la empatía como forma de tratamiento médico (92).

Posteriormente el Dr. Mount, cirujano de formación, al inicio de los años setenta se orientó hacia el estudio del fin de la vida después de haber descubierto los escritos de E. Kübler Ross. Sus estudios y conclusiones han revelado que los pacientes terminales eran muy a menudo abandonados y sujetos al dolor y el sufrimiento debido al manejo inadaptado. El Dr. Mount, vuelve a Canadá con la iniciativa de introducir el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos, inaugura la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. A Canadá se debe el término “*cuidados paliativos*” que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de hospicio, que parece más ligado a la estructura física de una institución (78, 82).

LOS PIONEROS A NIVEL NACIONAL

El 4 de Noviembre de 1984 el Dr. Sanz et al., visitaron durante una semana los hospitales de Londres Royal Marsden (Dr.Hanks), St. Joseph's Hospice (Dr. Hanratty) y St. Christopher's Hospice (Dra. Cecily Saunders) incorporando la filosofía de la Medicina Paliativa por primera vez en España a la Sección de Oncología Médica del Hospital Universitario Valdecilla de Santander. En 1985 se publicó en Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal, con el título “El paciente en la enfermedad terminal. Los intocables de la medicina”, (94). (Figura 15).

El doctor José Porta Sales, del servicio de Medicina Interna del Hospital de Lérida, y el Dr. Javier Gómez Batiste, de Oncología Médica del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona), permanecen 3 y 6 meses respectivamente en St. Christopher's Hospice de Londres en los años 1986-87. En 1986 en el Hospital de La Santa Creu de Vic se inicia un programa de CP con un equipo multidisciplinar y atención domiciliaria. En 1989 el Dr. José Porta inicia en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida una unidad de CP. El 5 de Junio de 1987, en Zaragoza se realiza la primera reunión científica española sobre Medicina Paliativa con la participación de tres asistentes: José Porta, Javier Gómez y Jaime Sanz. En Mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalano-Balear de CP. En 1990, el Departament de Sanitat inicia con la Organización

INTRODUCCIÓN

Mundial de la Salud un plan de cuidados paliativos de Cataluña para el periodo 1990-95 como programa piloto de la OMS. Siendo los coordinadores el Dr. Javier Gómez Batiste, la Sra. María Dulce Fontanals y el Dr. José María Borrás.

El Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza dirigido por el Dr. Rogelio Altisent y Dra. Pilar Torrubia, médicos de familia, promueven en 1990 la realización de un curso anual de Medicina Paliativa.

En el País Vasco, promovidos por la Consejería de Sanidad, se imparten cursos sobre *Medicina Paliativa* y como resultado en 1990 surgen grupos de profesionales sanitarios procedentes de la asistencia primaria que bajo la dirección del Dr. Alberto López de Maturana y Dr. Wilson Astudillo, respectivamente, comienzan la atención multidisciplinar al paciente en situación terminal. Creándose posteriormente una Unidad de Asistencia Domiciliaria.

El doctor Marcos Gómez Sancho, tras permanecer en Italia con el profesor Victorio Ventaffrida durante 4 meses en el Instituto del Cáncer de Milán, crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “El Sabinal”, en Mayo de 1989, en Las Palmas de Gran Canaria.

Posteriormente cabe mencionar a: Dr. Martínez Alonso en Gijón, Dra. Pascual en Málaga, Dr. Pascual en Valencia, Dr. Ramón Bayés en Barcelona, Dr. Pérez Moya en Madrid, la psicóloga P. Arranz en la Paz, Madrid, Dr. González Barón en Madrid, Dr. San Martín en la Coruña, Dr Caparrós en Almería, Dr. Núñez Olarte en Madrid y los convenios de la Orden San Juan de Dios.



Figura 16. Dr. Sanz, Dr. Gómez-Batiste, Dr. Porta, Dr. Gómez Sancho, Dr. Bayés

El 8 de Enero de 1992 en Madrid se funda y registra la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reúne a diversos profesionales sanitarios: médicos oncólogos, médicos de cabecera y centros de Salud, médicos anestesistas, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas (95).

INTRODUCCIÓN

En 1997 se publica el directorio de la SECPAL de Programas de Cuidados Paliativos gracias al excelente trabajo de Carlos Centeno (96).

La AECC desde 1990 ha promovido desde su ámbito de influencia todos los recursos posibles para atender a los enfermos con cáncer en situación terminal. La atención a los pacientes se ha establecido dentro de los hospitales (voluntarios) y en domicilio (unidades móviles). En el momento actual casi todas las unidades domiciliarias han sido transferidas a los respectivos Sistemas de Salud. Cubriendo más del 50% de la atención domiciliaria en el país.

En el último decenio asistimos a un importante aumento en el número de equipos y programas que han hecho de la atención al enfermo en fase terminal su principal objetivo. Respecto a los equipos de cuidados paliativos domiciliarios podemos distinguir modelos algo diferentes. Las Unidades derivadas de la AECC y los equipos de soporte en Atención Primaria (PADES) de diseño en el ámbito de la Sanidad de Cataluña. En 1999 el número de profesionales con dedicación exclusiva a pacientes en fase terminal superó la cifra de 1.200, incluyendo médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas. En el directorio de la SECPAL según los datos disponibles, en 2008 existen en España 261 equipos de CP, Hospitalarios-Domiciliarios.

1.3.9 SITUACIÓN Y DESARROLLO EN ESPAÑA

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, en el marco del Plan de Calidad del Sistema Nacional Salud, ha prestado una especial atención a los cuidados paliativos, con la elaboración de la ECP-SNS (97, 98) y de la Guía de Práctica Clínica sobre CP (64) por resultar relevante desde el punto de vista de la calidad de asistencia sanitaria y tener importantes repercusiones sociales, culturales y sobre los derechos de las personas, existiendo evidencia científica sobre su efectividad y eficiencia (99).

La Estrategia en Cáncer del SNS (100) contempla, dentro de sus objetivos, que *“en los pacientes en situación avanzada y terminal de cáncer, se realizará una valoración de las necesidades del paciente y su familia, estableciéndose un plan interdisciplinar de cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial”*. Las comunidades autónomas (CC: AA) han realizado un notable esfuerzo para el desarrollo normativo y de la infraestructura asistencial para atender la demanda de cuidados paliativos.

INTRODUCCIÓN

La ECP-SNS define como unidad de cuidados paliativos a la *“unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos, atendida por un equipo interdisciplinar. Puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Con frecuencia la unidad realiza también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa”*.

Los CP han tenido un importante y progresivo crecimiento en España en los últimos 15 años (101). Han demostrado efectividad y eficiencia (73), se han ido implantando en el sistema sanitario y disponemos de modelos autonómicos de referencia(54, 102).

Según el directorio de la SECPAL (103), en 2008 había 261 recursos específicos de cuidados paliativos y en la próxima actualización constatarán aproximadamente 100 más. En los últimos años se han publicado varios documentos sobre la situación de los cuidados paliativos en Europa. La SECPAL ha analizado indicadores del desarrollo de los cuidados paliativos en 52 países de la región europea de la Organización Mundial de la Salud (51). España ocupa el 11º lugar en la provisión de recursos específicos de cuidados paliativos y el 4º en una clasificación de “vitalidad” que considera las publicaciones y la existencia de sociedades, reuniones científicas y directorios de cuidados paliativos.

Un reciente estudio del Parlamento Europeo sitúa a nuestro País en el 7º puesto en el ranking de países con Cuidados Paliativos desarrollados (104). A pesar de ello la situación de los Cuidados Paliativos en España presenta aún importantes debilidades, entre las que destacaríamos la gran heterogeneidad de programas y recursos en las distintas CCAA, la focalización mayoritaria de estos programas en pacientes con cáncer, el comienzo tardío de las intervenciones paliativas y una cierta tendencia a la banalización de estas actuaciones en el Sistema Sanitario. Se ha producido un aumento de los planes autonómicos de cuidados paliativos. En marzo de 2009, diez CCAA disponían de planes o programas específicos de cuidados paliativos. Posteriormente se han publicado los planes de otra CC.AA. y cuatro más están en proceso de una próxima publicación. Tal como indican los indicadores cuantitativos, la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de cuidados paliativos precisa ser aumentada. Deben ser optimizados aspectos organizativos relativos a sistemas de información compartida, atención en domicilios especiales, acceso específico de pacientes y familias a intervención psicológica y sociofamiliar y soporte a los profesionales deben ser optimizados. Los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos son muy reducidos (105).

INTRODUCCIÓN

El desarrollo de los cuidados paliativos requiere, además de la difusión de los principios y valores del movimiento “hospice”, el establecimiento de sólidas bases organizativas.

Siguiendo las directrices de la OMS (106), el Comité de Ministros del Consejo de Europa ha elaborado recomendaciones que hacen énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos, y en la responsabilidad de los gobiernos de garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten (98).

En el año 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó las Bases para el desarrollo del **Plan Nacional de Cuidados Paliativos**, que postulaban un modelo de atención integrado en la red asistencial, sectorizado, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios. El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos, que instaba al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud que incluyera aspectos organizativos, estructurales, de formación y de sensibilización e información (98). En diciembre de 2005 la Dirección General de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo organizó una Jornada sobre “Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud”, que supuso el punto de partida de la Estrategia en Cuidados Paliativos.

Se ha querido enfatizar que la población diana incluye tanto pacientes oncológicos como no oncológicos en situación avanzada y terminal, destacando que la atención paliativa a éstos últimos sigue siendo una asignatura pendiente de la Medicina actual. Las intervenciones paliativas se basarán en la necesidad, más que en plazos concretos de supervivencia, (107).

Se ha realizado una estimación poblacional siguiendo el modelo propuesto por McNamara, que postula que como mínimo el 50% de todas las personas fallecidas precisan cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial (75). El número de pacientes fallecidos por cáncer y otras 9 patologías susceptibles de atención paliativa en cualquier nivel asistencial en el año 2004 fue de 230.394 (5.300 por millón de habitantes). Según los datos del Instituto Nacional de Estadística, se estima que entre el 50-65 % de los pacientes fallecen tras una etapa avanzada y terminal, y por tanto necesitarán CP. El 25% de todas las Hospitalizaciones corresponden a enfermos en el último año de su vida (36).

INTRODUCCIÓN

1.3.10 LA ESTRATEGIA NACIONAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La ECP-SNS, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, fue aprobada unánimemente por el Consejo Interterritorial en marzo de 2007, (Figura 16). Uno de sus aspectos más destacables es que supone el fruto de una gran cooperación institucional para contribuir al derecho al alivio del sufrimiento.

La misión de la estrategia es la de mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familias, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores. El objetivo general consiste en establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA, para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

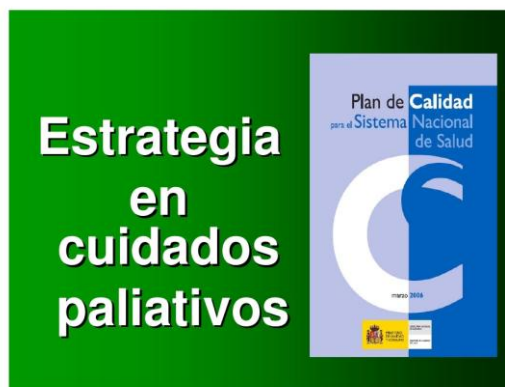


Figura 16. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Se ha enfatizado que la población diana incluye tanto pacientes oncológicos como no oncológicos en situación avanzada y terminal, destacando que la atención paliativa en éstos últimos sigue siendo una asignatura pendiente de la medicina actual. Las intervenciones paliativas se basarán en la necesidad, más que en plazos concretos de supervivencia (107).

La estrategia, a partir del proceso asistencial vivido por el paciente y familia, pretende mejorar la atención tanto en aspectos físicos, como emocionales sociales y espirituales, en el periodo de últimos días y en el proceso de duelo (108). Se trataría de que en cada encuentro terapéutico en cualquier nivel asistencial el paciente y sus familiares reciban la adecuada

INTRODUCCIÓN

evaluación, información, toma de decisiones, planificación y administración de cuidados y valoración de los resultados (56).

1.3.11 MODELOS DE ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL

La ubicuidad de los CP es uno de los aspectos más importantes, ya que deben estar presentes en todos los ámbitos del sistema, otro es el de la presencia de necesidades y demandas enormes que, en caso de que no existan medidas específicas de respuesta, generan una alta frecuentación y uso inadecuado de recursos sanitarios, muy especialmente hospitalarios, con un coste personal y económico muy elevado (109, 110).

En la época Moderna la referencia fue el modelo hospices británicos iniciada en el St. Christopher's Hospice, en 1967. Nacieron de la iniciativa y de la financiación social, como respuesta a las dificultades del Sistema Nacional de Salud, para atender a los enfermos terminales (111). Aquí se establecen los principios de atención integral ("*total care*") basados en una concepción global ("*total pain*") de las necesidades de los enfermos, los de la incorporación de la familia, y los del trabajo interdisciplinar y multidisciplinar, además de su vinculación a la sociedad (112). Como organización los hospices eran tradicionalmente centros de dimensión relativamente reducida, y dedicados específicamente a la atención de enfermos terminales, y en fases muy avanzadas de la enfermedad.

Los aspectos más relevantes y positivos de los hospices son los del modelo de atención los relativos al trabajo inter y multidisciplinar y los de la vinculación con la sociedad. Sin embargo, hay otros aspectos más cuestionables, como las dificultades de obtener cobertura, ciertas dificultades de equidad y accesibilidad, y las dificultades de inserción en la vida académica y en la investigación (113). Por otra parte, la reproductibilidad del modelo hospice ha tenido poca aceptación en otros sistemas sociales y sanitarios.

En la década de los 80, desde los hospices o por iniciativa propia, se iniciaron programas de atención domiciliaria y equipos de soporte hospitalarios, además de hospitales de día y consultas externas (114). A finales de los 80, la unidad de cáncer de la OMS propuso que los cuidados paliativos constituyeran un elemento inherente a toda política sanitaria racional, y no

INTRODUCCIÓN

sólo para los programas de cáncer. Así nació la concepción de los cuidados paliativos como una cuestión clave de Salud Pública, y la necesidad de que su planificación y puesta en marcha tuvieran criterios de programas racionales. Paralelamente, en Europa y en los países industrializados, se desarrollaban programas y servicios de cuidados paliativos adaptados a los distintos sistemas de salud y culturas, y con un amplio abanico de modelos de organización.

En España, existen actualmente más de 300 equipos específicos de cuidados paliativos ubicados en la comunidad, en hospitales de agudos, o en centros sociosanitarios o de crónicos. La mayoría de las Comunidades Autónomas han trabajado para establecer programas específicos en CP, las tres primeras fueron, Cataluña, Canarias y País Vasco. Desde 1994, existe una legislación más flexible de la prescripción y accesibilidad de los opioides. Los CP ya ofrecen una amplia gama de modelos de organización, muy bien adaptados a cada sistema de salud, y han demostrado eficacia, eficiencia, coste-beneficio y satisfacción en su desarrollo.

Respecto a los programas asistenciales más específicos existen diversos modelos de organización en cuidados paliativos (115):

a) Equipos de soporte o de apoyo: equipos básicos completos, sin camas específicas, que intervienen con el patrón clásico de los equipos de soporte. Las ventajas son la eficiencia, y los inconvenientes, los de las dificultades para atender enfermos complejos, que requieren una estructura específica, y la relativa vulnerabilidad, especialmente, la de los equipos pequeños aislados y con escaso soporte institucional o problemas de gestión inadecuada.

b) Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias (camas específicas): Deben tenerse en cuenta los aspectos de confortabilidad (enfermos, familias, y equipo), accesibilidad de familias y ambiente, con un equipo completo. Otro aspecto a tener en cuenta es el de la composición de complejidad de los enfermos (agónicos, complejos, crónicos), que producirán resultados muy distintos en los datos funcionales (estancia media, mortalidad, costes).

c) Hospices (centros específicos de cuidados paliativos): se han desarrollado en la cultura anglosajona. No hay ningún centro público en España de estas características.

INTRODUCCIÓN

d) Sistemas integrales sectorizados (combinación de unidad de cuidados paliativos + equipos de soporte que intervienen en los hospitales y en la comunidad). Allí en donde sean posible, son los más aconsejables, por razones de atención coherente continuada, y de posibilidades de gestión de casos (116).

1.3.12 DEFINICIÓN Y CONCEPTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

La guía del Instituto Nacional para la Salud y Excelencia Clínica (NICE) (117) define los cuidados paliativos como “*la asistencia integral del paciente en situación avanzada, progresiva de su enfermedad*”. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Es primordial el control del dolor y otros síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social y espiritual. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son aplicables a estadios tempranos de la enfermedad. Los cuidados paliativos están basados sobre principios que persiguen producir alivio del dolor y otros síntomas molestos e integrar los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al paciente; ofreciendo un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Asimismo a la familia durante la enfermedad y en el duelo, y aplicarlo tempranamente en el curso de la enfermedad junto con otras terapias de tratamiento de la patología de base (como quimioterapia y radioterapia), incluyendo investigaciones para entender mejor y tratar las complicaciones clínicas molestas.

Los profesionales implicados en los cuidados paliativos responden a dos categorías diferentes: los que facilitan asistencia cotidiana a pacientes y cuidadores y los que tienen una formación avanzada en cuidados paliativos. Los cuidados paliativos comprenden muchos de los elementos identificados como cuidados de soporte, aunque se identifican áreas específicas como son síntomas no controlados y aspectos psicológicos complejos para pacientes en situación avanzada, aspectos complejos de situaciones terminales y del duelo. La ECP-SNS (118) asume la definición de la OMS (20) que señala que “los CP mejoran la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a enfermedades con riesgo vital, mediante el alivio del dolor y de los síntomas, apoyo espiritual y psicosocial, desde el diagnóstico al final de la vida y el duelo”.

INTRODUCCIÓN

En resumen los cuidados paliativos tienen como objetivos:

- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Favorecer la vida y considerar la muerte como un proceso natural.
- Evitar acelerar ni retrasar el proceso de morir.
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Utilizar una metodología basada en trabajo en equipo multiprofesional para atender las necesidades de pacientes y sus familias, incluyendo consejo en el duelo, cuando está indicado.
- Mejorar la calidad de vida e influir positivamente sobre el curso de la enfermedad.

Los criterios propuestos para la ECP-SNS para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada / terminal han sido (101, 119): *“enfermedad incurable, avanzada y progresiva, pronóstico de vida limitada; escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos; evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades; intenso impacto emocional y familiar; repercusiones sobre la estructura cuidadora; alta demanda y uso de recursos”*.

La incorporación de los cuidados paliativos a los enfermos no oncológicos implica un nivel adicional de complejidad. Los criterios de selección en enfermos no oncológicos han evidenciado un bajo valor predictivo positivo, ya que en muchas enfermedades crónicas el patrón evolutivo hacia la muerte no es lineal ni continuo como en pacientes con cáncer.

Por otra parte, los avances producidos en los últimos años en el tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas complejas y especialmente en el área vascular, respiratorias o hepáticas contribuyen a difuminar cada vez más las líneas demarcatorias de paciente paliativo o terminal. Diferentes tratamientos intervencionistas complejos contribuyen de forma significativa al control de síntomas, mejorando la calidad de vida y el pronóstico de enfermedades avanzadas tanto oncológicas como no oncológicas. Por este motivo, durante los últimos años la toma de decisiones en pacientes con enfermedades crónicas ha ido adquiriendo una progresiva complejidad siendo necesario que el clínico que realiza cuidados paliativos disponga de un alto

INTRODUCCIÓN

nivel de experiencia en el manejo de pacientes con enfermedades pluripatológicas, un acceso coordinado a servicios especializados, para asegurar la continuidad asistencial que permita replantear la toma de decisiones.

Respecto a la población diana en CP, podemos estratificar y establecer diferentes tipos de enfermos en dos aspectos: por el diagnóstico o por su complejidad. Como criterio general, está bien definida la situación de enfermedad terminal (119). Sin embargo, el modelo de intervención de los equipos de cuidados paliativos se ha flexibilizado, y cada vez más, se interviene con criterios basados en necesidades, más que en el propio pronóstico, (115).

Los enfermos con enfermedades crónicas evolutivas incurables (cáncer, sida, crónicos, sobre todo geriátricos, de distintas etiologías) tienen aspectos en común y otros diferentes (clínicos, pronóstico, psicosociales, vinculados a la edad, etc.), que afectan fundamentalmente al “*ambiente*” y a la necesidad de conocer específicamente las peculiaridades de la Historia Natural de cada enfermedad y a cada paciente. Dependiendo de las necesidades se pueden plantear fórmulas específicas de organización de su atención. Con respecto a su complejidad, se pueden distinguir 4 tipos básicos de enfermos en cuidados paliativos (Figura 17):

- a) **Enfermos crónicos evolutivos no complejos.** Son aquellos que presentan una evolución gradual, síntomas leves-moderados que responden bien a tratamiento convencional con adaptación razonablemente buena a la enfermedad y +/- soporte familiar.
- b) **Enfermos complejos** (síntomas, psicosocial, otros). Son aquellos que presentan síntomas difíciles, que requieren tratamiento específico, y/o seguimiento intensivo.
- c) **Enfermos agónicos.** En situación de agonía, con pronóstico de días/horas.
- d) **Enfermos avanzados con “*crisis*” de necesidades.** En el transcurso de la evolución, pueden aparecer dificultades (síntomas, impacto emocional) que requieran una intervención compleja, incluso en fases muy iniciales (por ejemplo, dolor por mucositis e impacto emocional en enfermos sometidos a trasplante, por quimioterapia intensiva, etc.), (115).

INTRODUCCIÓN

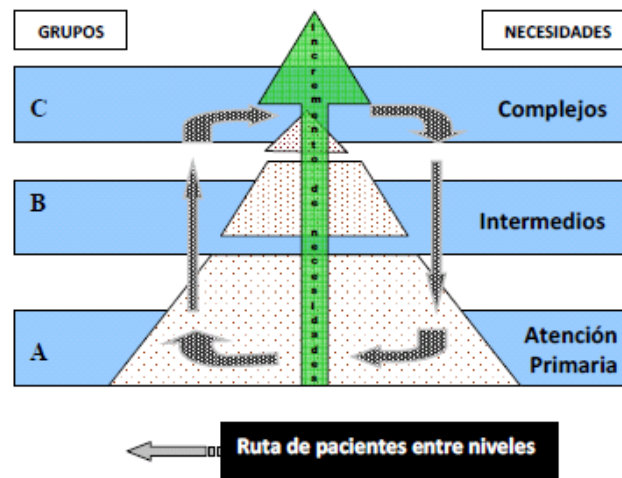


Figura 17. Complejidad de los pacientes en Cuidados Paliativos. Traducido de “ A guide to Palliative Care Service Development. A population based approach”. Palliative Care Australia. Febrero 2005. www.pallcare.org.au

1.3.13 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA Y LEÓN

La atención de cuidados paliativos en la Comunidad de Castilla y León sigue un sistema integral y coordinado, basado en la Atención Primaria como nivel principal de acceso y seguimiento, y cuenta con recursos asistenciales generales y específicos, tanto en atención primaria como en atención especializada.

La coordinación de los recursos asistenciales de cuidados paliativos depende de la Gerencia Regional de Salud. La mayor parte de los recursos son propios del Servicio Regional de Salud: todos los de atención primaria, los equipos de soporte de atención domiciliaria y la mayoría de las unidades hospitalarias de cuidados paliativos. En los últimos años los recursos que dependían de la Asociación Española contra el Cáncer, se traspasaron a la Gerencia Regional

INTRODUCCIÓN

de Salud. También existen centros concertados que prestan cuidados paliativos hospitalarios de manera complementaria y subsidiaria.

En cada Área de Salud, la gestión y coordinación de recursos depende de la Gerencia de Salud de Área. En el momento actual existen 11 dispositivos hospitalarios y 12 domiciliarios. Desde 2008, se cuenta con la "*Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2009-2012*", que actualmente está en fase de tramitación administrativa para su aprobación por la Junta de Castilla y León y posterior publicación.

La atención se presta tanto en consulta como en el domicilio del paciente en función de la complejidad y necesidades. También se atiende al cuidador principal. Esta atención es llevada a cabo a través de diferentes dispositivos de apoyo, como son los Equipos de Soporte de Atención Domiciliarias o los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos Domiciliarios.

1.4 CALIDAD DE VIDA

En la antigüedad se reflexionaba sobre el contexto implícito de la Calidad de Vida (CV) en términos de bienestar y felicidad según Platón y Aristóteles. La palabra "*Calidad de Vida*" fue adoptada como palabra clave de *Medline* en 1975 y como concepto del *Index Medicus* en 1977. El *Journal of Chronic Diseases* publicó su primer tema especial en 1985 y muchas otras revistas lo han seguido. Haciendo una revisión de la literatura en *Medline* usando el término "*calidad de vida*" encontramos que el número anual de publicaciones en las cuales se menciona se ha incrementado de 8 en 1974, a 284 en 1984, 1209 en 1994, hasta un total en los últimos 10 años de 72.420. Esta literatura refleja la creciente importancia del análisis de la CV (120). Históricamente el término CV, está relacionado con el de "felicidad" y éste a su vez con el de "virtud" y "bienestar" (121-127). La felicidad/CV, es el resultado de la interacción entre el individuo y sus condiciones socio-materiales de existencia. Por lo tanto, es susceptible de ser modificado y mejorado. Así pues, la satisfacción vital sería el grado en el que el individuo juzga favorablemente la calidad de su vida como un todo (128).

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida, viene definida por la satisfacción de las necesidades; entendiéndose por satisfacción “*la discrepancia percibida entre la aspiración y el logro, pasando por la percepción de realización hasta la de privación*”, y por necesidad “*la cantidad de una recompensa particular que una persona puede requerir*”.

En este sentido, una definición más completa es la de *Schalock*, (129) en la que la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (130).

Por otro lado, *Brown* (131), dice que la CV no es algo que puede medirse en un momento dado, es más bien un concepto global, holístico, con un significado abstracto (132), esencialmente subjetivo.

Actualmente la CV, se define de forma más integradora, multidimensional, como un resultado de la salud física, mental y social de los individuos. Concepto que surge de valorar el modelo de salud desde una perspectiva Biopsicosocial frente al Biomédico del siglo XX. Se trata de un término multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida. Pero, estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que están relacionados con estados deseados relativos al bienestar personal (133).

Debemos diferenciar los términos de *Bienestar y de Calidad de vida*, pues aunque estén relacionados se confunden por su uso indistinto sin hacer una clara diferenciación. *Bienestar* es una sensación de la persona, es decir un estado subjetivo. Entendiéndose por bienestar subjetivo la valoración cognitiva y afectiva de la propia vida y que afecta no tanto a las variables socio-demográficas y objetivas –como edad, género, ingresos económicos y posición social-, sino más bien a los factores personales y subjetivos.

La CV sería más la valoración subjetiva en términos globales (vinculada con un cierto estilo de vida y con una determinada disposición frente a la existencia) como situacionales (vinculada

INTRODUCCIÓN

a circunstancias específicas y contingentes). En el centro de este concepto se encuentran los objetivos personales y los deseos que, si se cumplen, son capaces de generar satisfacción y de asegurar una buena CV a la persona (134).

La diferencia fundamental radica en que el término calidad de vida está constituido por aspectos que poseen cierto grado de estabilidad y cuya suma algebraica nos suele proporcionar un índice global, el cual no tiene por qué coincidir con el grado de bienestar que está experimentando el paciente en un momento dado.

Para los involucrados en Medicina y cuidado de la salud, el primer problema es establecer la definición operativa de la CV. El término Calidad de vida relacionada con la Salud es usualmente definido más estrechamente como una medida de la salud Biopsicosocial y la funcionalidad del paciente, propio de las evaluaciones médicas, pero sin el énfasis en las experiencias y percepciones de los pacientes sobre la enfermedad (135).

La OMS en 1948, define Salud “*como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente a la ausencia de enfermedad y reconoce que no es tan importante la cantidad de años que se viven como la calidad de los años vividos*”. Por lo tanto, es necesario que los esfuerzos se centren en:

- a) Asegurar la igualdad ante la salud, reduciendo las diferencias actuales en el estado sanitario entre los países y entre los grupos socioeconómicos en el interior de un mismo país.
- b) Añadir vida a los años, asegurando el pleno desarrollo y la plena utilización del potencial físico y mental integral o residual de las personas, de manera que puedan gozar plenamente de la vida y abordarla de manera sana.
- c) Añadir salud a la vida, reduciendo la morbilidad y la incapacidad.
- d) Añadir años a la vida. Luchando contra la muerte prematura o, lo que es lo mismo, aumentando la esperanza de vida.

En 1986 la OMS declara que en cualquier definición de calidad de vida, se debería incluir por lo menos alguno de los siguientes aspectos:

INTRODUCCIÓN

- Las capacidades cognitivas, conductuales y de bienestar emocional
- El sentimiento subjetivo de bienestar y satisfacción vital
- Las condiciones socio-materiales objetivas de existencia y la percepción subjetiva de las mismas (aspecto subjetivo)
- La satisfacción derivada de las condiciones psicológicas y materiales reales y concretas de las personas
- La percepción subjetiva del nivel de salud personal y su capacidad para comportarse de forma satisfactoria
- La percepción de la utilidad de la vida y la satisfacción de las necesidades básicas del ser humano.

La situación actual de la teoría e investigación de la CV es relativamente confusa y dispersa. Es confusa porque aunque cada vez existe un mayor acuerdo acerca de cómo conceptualizar la calidad de vida, sigue siendo dispersa su conceptualización porque tal vez trate de abarcar demasiados aspectos, facetas o dimensiones de la vida humana, lo cual a un nivel general puede servir, pero a nivel individual, como por ejemplo al aplicar el concepto a enfermedades concretas, nos encontramos con escasa información específica.

1.3.1 CALIDAD DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS

La Medicina Paliativa, es aceptada como especialidad médica en el Reino Unido en 1987 (136) y cuya definición ya se ha comentado anteriormente en este trabajo.

Uno de los objetivos de los CP es lograr la mejor CV para los pacientes y sus familias. Muchos aspectos son aplicables al inicio en el curso de la enfermedad en conjunción con tratamientos oncológicos” (137).

Mediante el análisis de la CV a lo largo de la enfermedad, permitirá completar el objetivo de proveer mejor “calidad de tiempo” para el paciente y sus cuidadores (138, 139).

Los CP, deben ser ofrecidos a través de un equipo multidisciplinario completo, con una estructura física que permita el confort de enfermos, la presencia de la familia y el trabajo

INTRODUCCIÓN

interdisciplinar. En esta asistencia, la CV se posiciona en el centro del cuidado paliativo. Sin embargo, a pesar de que un volumen significativo de literatura admite su importancia en este tipo de cuidados, relativamente pocos trabajos empíricos han profundizado en este campo (140-142).

Con respecto al *final de la vida*, Wallston y cols. han acuñado el concepto “calidad de muerte” con 11 elementos situacionales (143):

- .- Estar en el lugar deseado
- .- Ser físicamente capaz de hacer lo que se desea
- .- No padecer dolor
- .- Sentirse en paz consigo mismo, con Dios....
- .- Participar en las actividades diarias habituales
- .- Ser capaz de permanecer en el hogar tanto tiempo como desee

Y en menor medida

- .- Morir dormido, sin conciencia
- .- Sentirse en plenitud de facultades mentales
- .- Poder completar alguna tarea que considere importante
- .- Ser capaz de aceptar la muerte
- .- Vivir hasta que ocurra un acontecimiento que considere crucial

El concepto de una muerte saludable y digna se relaciona con la vida saludable. Sucede cuando el morir es apropiado para los familiares y la interacción del paciente con la familia y los sanitarios es de mutua confianza, existe control del dolor y no hay excesivo intervencionismo exterior. Conseguir una calidad de muerte debe tener en cuenta una serie de factores, según

INTRODUCCIÓN

un estudio realizado en Maudsley Hospital (Dinamarca) en el año 2005, con 102 pacientes terminales de varias patologías, fueron los siguientes:

- .- El deterioro físico, provocaba depresión, ansiedad y mayor percepción de la muerte.
- .- Disminución de la conciencia, solo el 6% estaban conscientes en el momento de morir.
- .- Influencia de las creencias religiosas se relacionan con la angustia y la depresión. Aquellas personas que tenían fe, se encontraban menos deprimidos que los no creyentes.
- .- Durante los dos últimos meses, casi todos los enfermos hablaban de la posibilidad de morir. Durante la última semana, el 20% estaban seguros de que esto iba a ocurrir.

Por otro lado, la calidad en el morir está condicionada por variables tan dispares como la edad, creencias, roles sociales y actitudes ante el dolor/sufrimiento. Existiendo factores sociales de una cultura del bienestar que chocan frontalmente con el proceso de morir, que implica malestar y dolor.

La información, comunicación, atención y preparación profesional y humana que el paciente percibe, tiene una repercusión directa en la calidad del proceso de morir. Una información congruente sobre la enfermedad y los posibles tratamientos produce en los enfermos mayor satisfacción, mejor control de la enfermedad, restaura la autoestima y provoca superior cooperación. La toma de decisiones requiere información previa veraz, adulta, proporcional a la situación y que no quite la esperanza.

1.3.2 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La medición de la CV se ha ido mejorando en los últimos años simultáneamente al que ha tenido su conocimiento. La necesidad práctica de este concepto, sobre todo en enfermos al final de la vida, han repercutido positivamente en la preocupación por desarrollar buenas estrategias de evaluación, que permitieran elaborar o elegir las medidas de CV más eficaces.

INTRODUCCIÓN

Actualmente la medida de CV se caracteriza por su naturaleza multidimensional, englobando dimensiones e indicadores centrales, el uso de medidas objetivas y subjetivas, uso de diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la CV medida en una persona y la creciente participación de los individuos y sus familiares en el diseño e implementación de la investigación y evaluación orientadas a la CV (133, 144).

Principios para medir la calidad de vida

La CV, es un fenómeno muy complejo a la hora de poder evaluarla. La investigación acumulada sobre la evaluación, parte de tres premisas claras.

- 1.- La CV es importante para todas las personas y debe entenderse de la misma forma para todas.
- 2.- Para entender el grado en que las personas experimentan una vida de calidad y bienestar personal hemos de medirla.
- 3.- La evaluación de la CV refleja la combinación de dos significados de ésta: el entendido universalmente y el que los individuos valoran por sus experiencias en ambientes concretos. Típicamente, medimos el primero utilizando dimensiones de CV que pueden manejarse de forma fiable y parecen estar universalmente aceptadas (130). La medida de la CV, entendida y valorada desde la perspectiva del individuo, supone la evaluación de percepciones de satisfacción personal o felicidad (129, 145, 146).

1.3.3 INDICADORES

El análisis de la CV del paciente, como resultado clínico asistencial, promueve intervenciones clínicas mejorables, comparaciones de tratamientos y nos ayuda a identificar aquellos servicios que se han mostrado más idóneos en la consecución de una prestación en salud de calidad. El

INTRODUCCIÓN

objetivo al fin y al cabo es obtener instrumentos para poder asignar los recursos de la forma más eficaz posible.

La mayoría de las medidas de CV están hechas en inglés y elaboradas para ser usadas en países de habla inglesa. Por lo tanto, en países de habla no inglesa, existe la necesidad de tener medidas en la lengua propia. Así que existe un reto importante en la forma de aplicar una medida, ya que realizar una específica en un término concreto necesita tiempo y traducir una desde otro idioma puede tener muchas limitaciones, sobre todo en el contexto cultural y social donde se va a aplicar.

Para no perder la esencia de la CV en CP, se debe realizar un abordaje integral. Este, tiene de base la biografía del paciente (147). Por ello en la mayoría de las mediciones de la CV, el protagonista debe ser el enfermo y la familia.

La mayoría de estudios de CV en los CP, han tenido que ver con el cáncer y han usado medidas limitadas relacionadas a la salud (148, 149).

La Organización Europea para la Investigación y tratamiento del Cáncer (EORTC), (150-152), ha desarrollado una escala específica de CP (152, 153).

Un cuestionario de CV desarrollado para usarse en cuidados paliativos, enfatiza el aspecto existencial (154, 155) y la mayoría de autores han coincidido en que dada la dificultad que entraña la recogida de información científica válida y fiable, particularmente en las etapas finales, la mejor fuente de información es el paciente y su familia.

Manejar de forma adecuada las medidas de la CV, pueden permitir en CP una buena planificación del tratamiento e incluso disminuir las peticiones de eutanasia activa y asistencia al suicidio (156).

INTRODUCCIÓN

1.3.4 PROPIEDADES Y CARACTERÍSTICAS DE LAS ESCALAS

Es usual la cuantificación de la información recogida, tanto para fines diagnósticos como pronósticos o terapéuticos. Esta medición se obtiene en la práctica clínica mediante entrevistas, exámenes clínicos, pruebas, cuestionarios heteroadministrados o autoadministrados, o mediante una combinación de los anteriores.

Los instrumentos de medida en CV, deben tener ciertas características: (157)

- Coincidir con el concepto operativo del grupo de investigación, situado en una cultura determinada
- Ser sencillos, comprensibles y cortos, de forma que puedan ser utilizados longitudinalmente para el seguimiento de poblaciones sin necesidad de personal especializado
- Ser aceptables para el paciente y el equipo. No deben representar una carga para los pacientes y sus familiares. Los pacientes con enfermedades graves, discapacitantes o terminales se agotan fácilmente; si la herramienta es demasiado larga, la fatiga por el esfuerzo requerido podría sobrevenir y las respuestas llegar a ser muy poco fiables
- Estar validadas, es decir que midan lo que realmente dicen medir, considerando tanto la validez conceptual (constructo teórico) como la operacional (constructo empírico).
- Ser fiables, tener elevada sensibilidad y especificidad, ser muy sensible a los cambios del objeto a medir, evitando los efectos “suelo” y “techo”
- Ser objetivas (capaz de detectar clínicamente cambios de pensamiento).
- Ser capaz de valorar los cambios clínicos y psicosociales.

Se ha escrito que la utilización práctica de una escala de medición es satisfactoria si reúne los siguientes siete requisitos principales (158): adecuada, practicable, suficientemente potente, con categorías bien definidas, abarcar la totalidad de posibilidades y con categorías mutuamente excluyentes.

INTRODUCCIÓN

La mayoría de autores recomiendan que una evaluación total de la CV en los CP, debería cubrir componentes claves como: síntomas físicos, rol físico y funcionamiento social, angustia psicológica, función cognitiva, imagen corporal y funcionamiento sexual (159). Pero otros investigadores encuentran estos aspectos excesivamente restrictivos, ya que no se incluyen preocupaciones existenciales tales como el significado de la vida o la dimensión espiritual (142, 154, 155, 160, 161).

Hay un reconocimiento creciente de la importancia del significado y trascendencia como determinantes de la CV, especialmente en condiciones paliativas. Debido a que no existe una definición clara, ha trascendido a que existan instrumentos de medida, en los cuales se incluyen contenidos o dominios muy diversos. Y, a su vez, esta diversidad ha redundado negativamente en la clarificación del constructo.

La investigación futura no sólo deberá avanzar en cuanto a la formulación teórica de la CV, sino también en la construcción de unos instrumentos de evaluación cada vez mejores tanto en la población general como en muestras más específicas.

1.5 SUFRIMIENTO. MARCO CONCEPTUAL

1.5.1 DEFINICIÓN Y CONCEPTOS

La situación del final de la vida es un proceso subjetivo, individual complejo y de difícil evaluación. Es el grado de amenaza que representan los problemas vividos durante el transcurso de la enfermedad y no los síntomas experimentados, los que influyen en el sufrimiento (162).

El sufrimiento, es un término muy utilizado. En Pubmed, se realizó una búsqueda según la terminología MESH, resultando en más de 80.000 registros para el término “*suffering*”, el cual se codifica como stress Psychological. En el índice Médico Español, aporta unos 300 registros para la palabra “*sufrimiento*”. Por otra parte el concepto sufrimiento se vincula a los términos como dolor, muerte o duelo. (Bases de datos del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC (Internet). Copyright 2006. Sumarios IME, Biomedicina (Consultado en

INTRODUCCIÓN

Febrero,2015).http://bddoc.csic.es:8080/buscarSimple.html;jsessionid=12B909CBB743F07B4C559C575C0F02B6?strSimpleSQL=sufrimiento&radioBD=JUNT&bdISOC=ISOC&ordenacionCampo=PU&ordenacionOp1=desc&estado_formulario=show&bd=IME&tabla=docu

Los datos consultados muestran gran disparidad en cuanto a la intensidad del sufrimiento en los pacientes. Unos estudios muestran que un 60% tienen sufrimiento moderado-intenso. Mientras que en otros, es de un 8-36% (163-167). En un estudio canadiense, el 50% de los pacientes no asociaron sufrimiento con la fase final de la vida (168).

Los factores que se han visto asociados al sufrimiento surgen de la dimensión física, psicológica, sociocultural y espiritual-existencial. Aunque también se ha visto como las pérdidas físicas, el temor a la muerte y deterioro de la CV pueden influir (169-171). Estos factores independientes entre sí, pueden tener un efecto aditivos (2), (Figura 18).

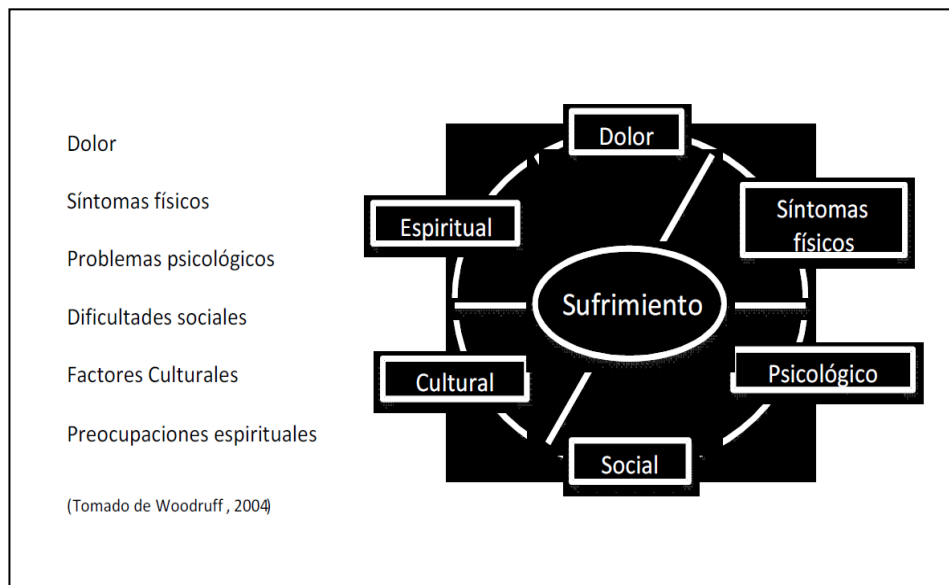


Figura 18. Causas del Sufrimiento

INTRODUCCIÓN

1.5.2 ENTENDIENDO EL CONCEPTO DE SUFRIMIENTO

Se ha profundizado en su estudio en los años 80, a partir del término “dolor total” de la Dra. Saunders (Figura 19), (172).

Cassell lo define en base a la experiencia personal como *“un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona”* (173). Chapman y Gavrín lo definen en base a un estado complejo afectivo, cognitivo y negativo, que produce una sensación de amenaza de la integridad. Existe una impotencia para hacerle frente y agotamiento de los recursos para enfrentarse a ella (174). También existe una clara influencia sociocultural (175) (176-178). Desde el punto de vista de la Salud Pública, el sufrimiento se ha medicalizado, producto de la Medicina de las últimas décadas (170) (170, 179, 180).



Figura 19. Concepto de Dolor según Saunders.

1.5.3 EL SUFRIMIENTO COMO FENÓMENO CLÍNICO-ASISTENCIAL

A la hora de definir el término sufrimiento, existe confusión a nivel de la Salud. En un diccionario médico de referencia, como podemos ver en el Diccionario Médico de la Universidad de Salamanca (Universidad de Salamanca (internet) Copiright 2007-2014. Dicciomed.eusal.es. Consultado en Febrero 2015. Disponible en: <http://dicciomed.eusal.es/>), su ausencia es en sí misma indica la pobre claridad de concepto que ocupa en la asistencia médica y se le relaciona con eutanasia, masoquismo y sedación. La definición del Diccionario Oxford, lo define como: *“experimentar dolor, duelo, lesión”*, por lo que a raíz de estos conceptos, *“dolor y sufrimiento”* se asocian provocando confusión (181).

INTRODUCCIÓN

En este contexto, el sufrimiento es una respuesta emocional negativa que podrá o no ser inducida por el dolor. También van a influir la ansiedad, el miedo, las pérdidas y estados previos psicopatológicos.(182).

Hay que referenciar a Erik Cassell (173, 183-185), para poder profundizar y comprender que el sufrimiento puede incluir el dolor físico pero no se limita a este. Describe este autor, la importancia de diferenciar entre sufrimiento y malestar físico. Así explica que el sufrimiento lo experimentan las personas y no los cuerpos. Define el sufrimiento como “*malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona*”(185).

Resaltando las características propias del ser humano: conciencia de sí mismo, sentido de futuro y pasado, identidad personal y preocupación por conservar dicha identidad. Desde una perspectiva general, existen eventos relacionados con la vida de la persona, que generan malestar y provocan sufrimiento (184).

Analizando la situación de enfermedad crónica “*el sufrimiento comienza en la incapacidad para llevar a cabo propósitos importantes*”. Más aún comienza en el instante en que la persona se hace consciente de ello. Esa consciencia constituye el sentido de amenaza(184, 186).

Tomando la definición de Cassell y basándose en la esfera cognitiva y afectiva, el sufrimiento se define como “un estado afectivo, cognitivo y negativo, que se acompaña de una sensación de amenaza a la integridad, de un sentimiento de impotencia y de agotamiento de los recursos para afrontar dicha amenaza”(174). Por tanto el sufrimiento es el daño percibido a la integridad del sí mismo, con parte psicológica que representa el sentido subjetivo de identidad. Es por ello que el sufrimiento, dependerá de quién uno es y del rol que desempeñe.

Krikorian y Limonero, definen el sufrimiento como “*una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que ocurre ante una amenaza significativa a la integridad de la persona como un todo. Los procesos regulatorios que normalmente conducirían hacia la adaptación resultan ser insuficientes ante dicha amenaza, llevando al agotamiento*” (187).

Se puede comprender que el sufrimiento es un estado negativo que experimenta la persona en dos dimensiones diferentes: la emocional y la cognitiva. Importante es conocer que los

INTRODUCCIÓN

factores asociados al sufrimiento fluctúan de persona a persona y de momento a momento. Lo que lleva a la necesidad de evoluciones y aproximaciones terapéuticas continuas y adaptadas a las necesidades del enfermo (188).

Por otra parte desde el punto de vista existencial, el sufrimiento ha sido ligado a los conceptos de “*dolor existencial*” (189, 190).

En definitiva, se puede decir que independientemente de la definición que se proponga, existen varios elementos esenciales en el concepto de sufrimiento, por un lado el significado que la persona concede a la experiencia que percibe como amenazante y negativa, su carácter emocional, espiritual y moral y, por otro lado los recursos personales que debe poner en marcha para afrontarlo.

En este contexto, la conceptualización del sufrimiento no deja de ser un reto para los profesionales, en cuanto implica una experiencia única y subjetiva, cuya comprensión y aproximación integral resulta esencial para el óptimo ejercicio clínico. Por tanto, el desarrollo de modelos teóricos que guíen dicha comprensión se torna fundamental para el logro de los objetivos perseguidos por los CP.

1.5.4 MODELOS TEÓRICOS

En nuestro país, desde los años 90, se ha desarrollado un modelo de intervención integral para aliviar el sufrimiento en CP. Llamado “*Modelo de Amenazas y Recursos*” de Bayés. Considera que existe sufrimiento cuando por un lado acontece algo que se percibe como amenaza y a la vez, la persona evalúa sus recursos como insuficientes para hacerle frente (182, 191-195). A mayor grado de amenaza percibida y menor grado de percepción de control, existirá mayor sufrimiento (162), (Figura 20). Esto ocurre en un contexto personal y emocional, así las emociones negativas potencian el sufrimiento, a la vez que el sufrimiento genera malestar emocional (162).

La evaluación debe centrarse en aquellos síntomas y problemas que sean percibidos como amenazantes por el paciente y priorizar la atención en función del grado de amenaza que

INTRODUCCIÓN

manifieste en cada momento y en relación de cada situación. Como explican los autores: “*la aversividad de la vivencia de un síntoma y no la mera presencia del mismo, deberá ser, en gran medida, la que guíe, en cada momento, hacia donde deben dirigirse los intentos terapéuticos que se lleven a cabo para conseguir el bienestar del enfermo*” (196).

En resumen el proceso de intervención orientado a aliviar el sufrimiento e incrementar el bienestar tiene en cuenta, consecuentemente, la detección de aquellos síntomas que generan amenaza en el paciente, la atenuación o control de los mismos, la disminución de la percepción de amenaza y el incremento de la percepción de control sobre la situación a través de la potenciación de los recursos personales y, finalmente, la intervención sobre la ansiedad, la depresión o la hostilidad cuando estén presentes (195).

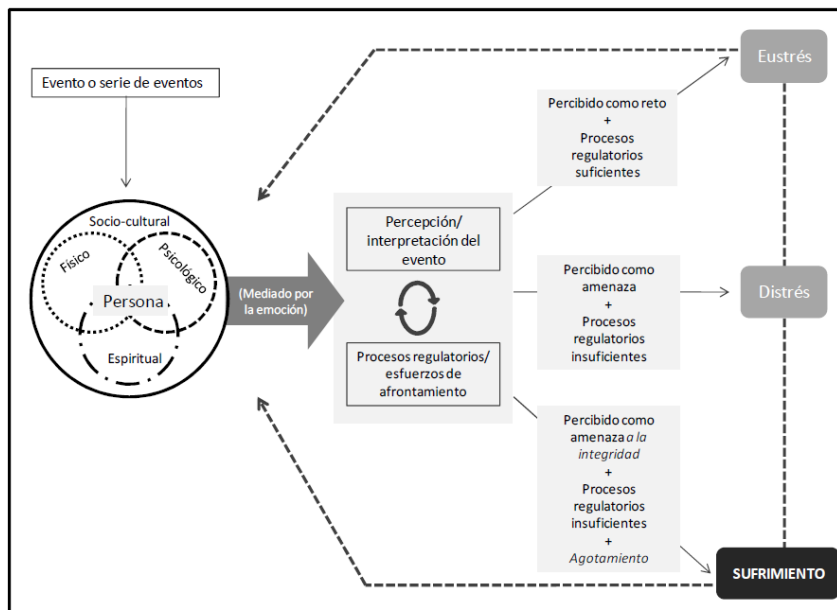


Figura 21. Modelo Teórico de Bayés.

Recientemente, Krikorian y Limonero, describen el sufrimiento desde una visión integral en la que se propone que el sufrimiento “*aparece cuando se pierde el balance dinámico entre las amenazas percibidas y los procesos regulatorios. Frente a esta amenaza, se ponen en marcha una serie de mecanismos: respuestas físicas, psicológicas, sociales y espirituales cuyo fin es lograr la adaptación y recuperar el bienestar*”.

INTRODUCCIÓN

(187). Sin embargo, cuando la percepción de amenaza implica un daño a la integridad personal, a la vez que los recursos y procesos regulatorios son insuficientes, esta situación va conduciendo al agotamiento, y aparecería el sufrimiento, (197). Existen otros modelos desde el punto de vista de Enfermería, entendiendo el sufrimiento como una forma de dar significado a la experiencia de enfermedad con personas que se enfrentan a situaciones vitales, tales como el cáncer. (198). Partiendo del fenómeno, el sufrimiento tiene tres dimensiones: la relación con sí mismo, la relación con otros y el tiempo.

Desde una visión holística, del malestar emocional, aparece el modelo de “Integridad del sí mismo”. Intenta cambiar el énfasis sobre las necesidades y síntomas de los enfermos para ponerlo en su experiencia de enfermedad y en el proceso de afrontamiento de las demandas cotidianas (199).

En el 2002, Ferris desarrolla el modelo “Square of Care”. Este modelo expone diez dimensiones de la persona que facilita la evaluación y seguimiento en la atención paliativa (56).

1.5.5 ESTRÉS, MALESTAR EMOCIONAL Y SUFRIMIENTO

En la práctica clínica habitual, existen confusión al utilizar 3 términos por su ambigüedad: estrés, malestar emocional y distress (3, 199-201). El término más utilizado, es el de “distress”, traducido a nuestro idioma de varias formas: “angustia”, “malestar emocional”, “aflicción”, “estrés”, “sufrimiento”, “distrés”, entre otras (202-205). Una de las guías de referencia en cáncer (La National Comprehensive Cancer Network, NCCN), usa el término “angustia”, para la versión traducida al español. Malestar emocional es el término que más se adecua, como traducción de distress. En el contexto del cáncer se ha definido el malestar emocional como “una experiencia emocional de naturaleza psicológica, social y/o espiritual que podría interferir con la capacidad para afrontar de manera efectiva con el cáncer, sus síntomas físicos y su tratamiento (201). Cada vez se presta más atención a la evaluación y abordaje del malestar emocional en el ámbito de los CP (201, 203).

El estrés, por otra parte, es un constructo multidimensional que depende de las interacciones entre los estresores ambientales, el malestar psicológico subjetivo y las respuestas biológicas, (206). En el ámbito de la salud se describe de la siguiente manera: “*una respuesta no específica del*

INTRODUCCIÓN

cuerpo a cualquier demanda, sea que esta haya sido causada por condiciones placenteras o displacenteras” (207).

Cuando la persona percibe una amenaza que afecta a su bienestar, sus objetivos o intereses se produce estrés. Es definido por unos autores como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar (187, 194, 208-210).

Así ocurre en los enfermos al final de la vida, como consecuencia del agotamiento de las fuerzas o energías a través del tiempo y del desgaste por el continuo afrontamiento de las demandas que exige la enfermedad (194, 211).

Desde un punto de vista biomédico, se ha considerado como “una forma que tiene el organismo de recuperar la homeóstasis después del daño”. Este mecanismo se pone en marcha a través de un “super-sistema”, donde actúan procesos nerviosos, endocrinos y autoinmunes (212).

Recientemente se ha desarrollado un modelo “Matriz de Amenaza” por Melzack (213), En situación de amenaza extrema (dolor, miedo, frustración, enfermedad, distrés y sufrimiento), se activa generando un conjunto de defensas tales como el miedo, el dolor y otros síntomas físicos y emocionales. Semejándose mucho a la respuesta que produce el estrés (214). Sufrimiento y estrés comparten puntos en común. El sufrimiento se ha relacionado con amenazas (183, 192, 215, 216), con malestar emocional severo (184, 217), con pérdida (198), con frustración (218), y con daño e incapacidad para el afrontamiento (192, 219). Así el sufrimiento y estrés, ocurren en el momento de percibir la amenaza (192, 198, 216).

1.5.6 AFRONTAMIENTO-RESILIENCIA

El afrontamiento se refiere a los pensamientos y comportamientos que una persona emplea, sea para regular el malestar emocional (afrontamiento centrado en la emoción), para resolver los problemas que generan dicho malestar (afrontamiento centrado en el problema) y/o para mantener su bienestar (afrontamiento centrado en el sentido)(194).

INTRODUCCIÓN

Este, al estar influido por las características inherentes de la persona y del ambiente, tienen características tanto estables como variables (194, 220). Aspectos psicológicos personales como el optimismo y control personal influyen en el bienestar y motivan el afrontamiento adaptativo y la generación de un significado positivo ante la enfermedad grave (220, 221).

La enfermedad terminal, en especial el cáncer terminal dada su negativa connotación cultural y común asociación con dolor, sufrimiento y muerte, trae consigo una serie de desafíos, cambios y eventos estresores que requieren la puesta en marcha de recursos personales y ambientales, de manera que le permitan a la persona adaptarse a sus nuevas circunstancias.

Las guías del Instituto Nacional del Cáncer en EEUU (222) definen el ajuste o la adaptación psicológica al cáncer como un proceso continuo en el cual el paciente hace esfuerzos por manejar el malestar emocional, resolver problemas relacionados con el cáncer y lograr control sobre los eventos vitales relacionados con la enfermedad. Explican que la adaptación al cáncer no es un evento único sino una serie de respuestas de afrontamiento a las muchas tareas que implica el vivir con este. Una adaptación normal o exitosa se caracteriza por la minimización de la alteración de los roles vitales, la regulación del malestar emocional y el mantenerse activamente involucrado en aquellos aspectos de la vida que tienen sentido e importancia (223).

La conceptualización de los procesos de afrontamiento o resiliencia, es un aspecto central en las teorías actuales sobre la adaptación de las personas y el proceso de estrés que las mismas enfrentan en su vida cotidiana. El afrontamiento se enfoca como un factor estabilizador que puede ayudar a los individuos a mantener su adaptación psicosocial durante períodos de alto estrés (194, 224).

Fleishman, define el afrontamiento como las respuestas cognitivas o comportamentales que se implementan para reducir o eliminar el distrés psicológico o las condiciones estresantes (225). Algunos autores, conciben el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos-conductuales constantemente cambiantes que realiza el sujeto para manejar las demandas internas y/o externas percibidas como excedentes o desbordantes de los propios recursos (194). Es decir que desde el punto de vista conceptual el afrontamiento es valorado por diversos autores

INTRODUCCIÓN

como una variable mediadora o moderadora que modifica los efectos desestabilizadores del estrés

Actualmente se considera el afrontamiento de la adversidad como un aspecto muy relevante del funcionamiento personal (226). Se han elaborado dos conceptos relativos a la forma en que las personas manejan los estresores: los estilos de afrontamiento y las estrategias de afrontamiento. Uno de los autores que más sistemáticamente ha investigado el proceso de afrontamiento en nuestro país, refiere que no son conceptos contrapuestos, sino complementarios, representando el primero formas estables y consistentes de afrontar el estrés, mientras que el segundo se refiere a acciones más específicas (227).

Existen básicamente dos líneas predominantes del afrontamiento, en primer lugar las formas de afrontamiento activas versus formas pasivas. En segundo lugar la efectuada entre respuestas por aproximación, entendidas como esfuerzos cognitivos o conductuales para manejarse directamente con el evento estresante, y respuestas de afrontamiento por evitación que incluye los esfuerzos cognitivos y/o conductuales para evitar pensar en el estresor o para intentar reducir la tensión a través de conductas de escape (228).

Existen, así mismo, múltiples clasificaciones para el afrontamiento. De acuerdo con los autores antes citados, se diferencian 3 tipos de estrategias de afrontamiento principales:

1. Las centradas en el problema: dirigidas a hacer cambios directos sobre el problema.
2. Las centradas en la emoción: las que buscan regular la respuesta emocional ante el problema.
3. Las centradas en el significado: aquellas que les ayudan a comprender el por qué de su problema y el impacto que tendrá en sus vidas, lo cual ayuda al logro del bienestar.

Otras clasificaciones usadas dividen las estrategias en activas (de aproximación al problema) o pasivas (de evitación del problema), o bien usan los conceptos compromiso / retirada (223).

INTRODUCCIÓN

Es necesario investigar en este aspecto, debido a que existen problemas en cuanto a la clasificación y conceptualización del afrontamiento, el punto de interés no solo contempla la problemática de su clasificación, sino también, la necesidad de incrementar la investigación, acerca de la funcionalidad y la eficacia de los procesos de afrontamiento en el plano de la salud y el bienestar psicológico de los sujetos. No existe un acuerdo acerca de qué modalidad o tipo de estrategias resultan óptimas frente al estrés.

Algunas investigaciones ponen de relieve que el afrontamiento centrado en el problema disminuye el malestar psicológico, mientras que las estrategias focalizadas en la emoción lo incrementan (229). Las estrategias activas parecen relacionarse con la salud y las evitativas con el desarrollo de distintas enfermedades (230, 231). Por otra parte las características y la naturaleza de los sucesos a los que se enfrentan los sujetos influyen en la disponibilidad y en la movilización de recursos, así como también en las modalidades de afrontamiento de los mismos. Siendo las características específicas de una crisis o transición vital y la evaluación que un sujeto hace de la situación, las que contextualizan la selección de respuestas específicas de afrontamiento (228).

En tal sentido, se ha observado que sucesos estresantes, tales como enfermedades físicas, tienden a promover mayor cantidad de respuestas de afrontamiento activo conductual y los debidos a relaciones interpersonales más de afrontamiento focalizado en la emoción (232). En 1997, Holahan, C.; Moos, R.; Brennan, demostraron que varían las respuestas de afrontamiento en relación a la severidad del estresor. A mayor cantidad de sucesos de vida negativos y estresores crónicos menor uso de respuestas por aproximación al problema y más uso de respuestas por evitación.

Otro factor que es pertinente considerar refiere al grado de controlabilidad que el suceso estresante tiene. Se ha demostrado que la controlabilidad percibida del elemento estresante incide en el tipo de estrategia usada y en la efectividad de la misma para reducir el grado de estrés (233).

Resiliencia, es la capacidad de una persona de ser inmune y adaptarse al estrés, lo cual le permite desarrollarse como individuo, a pesar de experiencias de vida infelices (234). Al

INTRODUCCIÓN

respecto se han desarrollado en los últimos 20 años estudios empíricos sobre la influencia favorable de la resiliencia en la recuperación de las enfermedades crónicas, dolor crónico, VIH/Sida, esclerosis múltiple, artritis reumatoide, enfermedades reumáticas, fatiga en pacientes con cáncer sometidos a radioterapia, cáncer de ovario, insuficiencia renal crónica, lesiones en la medula espinal, tartamudez crónica (235). Más recientemente (236, 237), unos autores han realizado revisiones sistemáticas de literatura sobre el peso de la resiliencia sobre las enfermedades crónicas planteando un aumento exponencial año tras año de estos estudios sobre todo en países anglosajones.

Por otro lado, en los últimos 50 años se han venido realizando un sin número de investigaciones donde se ha estudiado la relevancia de las creencias y el afrontamiento espiritual-religioso tanto a nivel de la salud física como mental (238). Estos dos constructos han sido estudiados especialmente en enfermedades crónicas como: enfermedad pulmonar obstructiva crónica, asma, diabetes, insuficiencia renal crónica, artritis reumatoide, fibromialgia, esclerosis múltiple, dolor lumbar y crónico, migraña, VIH/Sida, enfermedad coronaria, infarto al miocardio, hipertensión, colon irritable, cánceres de pulmón, próstata, mama, colo-rectal y cuello (239-242). Igualmente hay algunos estudios que hacen referencia a las creencias y al afrontamiento espiritual-religioso como variables que promueven la calidad de vida relacionada con la salud en diferentes tipos de enfermedades crónicas como: cáncer (243), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (244), insuficiencia renal crónica (245), artritis reumatoide (246), esclerosis (247), VIH/Sida (248), leucemia (249), epilepsia (250). Consecuentemente con los estudios de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y afrontamiento espiritual-religioso, particularmente en los últimos 10 años, se evidencia a nivel de la literatura investigaciones sobre percepción de enfermedad.

1.5.7 FACTORES ASOCIADOS AL SUFRIMIENTO

Como hemos podido observar las causas que generan sufrimiento pueden ser múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tener un efecto aditivo (251). En general los factores que contribuyen al sufrimiento son interdependientes aunque puedan diferenciarse, según su naturaleza, en físicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales. Por este aspecto, no se

INTRODUCCIÓN

deben valorar de manera independiente, ya que el sufrimiento es una experiencia integrada en un ser complejo, (168).

A continuación desarrollamos los diferentes factores que influyen en el sufrimiento en el contexto de lo anteriormente planteado.

Síntomas físicos

En el final de la vida, existen múltiples síntomas en función de la edad, enfermedad y estadio de la misma, (252-256). En pacientes ambulatorios un promedio de 10 y en ingresados de 13 (257-260). En las últimas 48 horas de vida, los síntomas más frecuentes e impactantes son el fallo cognitivo, distrés respiratorio y el dolor (261). Existen datos contradictorios respecto a la presencia de síntomas físicos y preocupaciones de los mismos (168, 262, 263). La prioridad del paciente respecto a la vivencia del síntoma es importante. El malestar producido es individual, debiéndose tener en cuenta la subjetividad de los síntomas. Por ello la evaluación de los síntomas ha de ser continuada y multidimensional, (264, 265).

El dolor es uno de los síntomas más temidos, mas prevalente y que genera mayor malestar (266). Aparece en el 75% de los pacientes en CP y actualmente se puede controlar hasta en el 90% de los casos (267).

“Cuando una fuente de malestar, como es el dolor, produce sufrimiento, es el sufrimiento el que se convierte en el malestar central y no el dolor. No es válido hacer una distinción entre el sufrimiento cuya fuente puede ser algo físico como el dolor y el sufrimiento originado de la amenaza a la integridad de la persona, aspecto natural de su existencia” (268).

Actualmente se entiende de manera diferente dolor y sufrimiento. Se usa el término sufrimiento cuando nos queremos referir a una experiencia más amplia, incluyendo o no, el término dolor.(172, 182, 192, 216, 269, 270).

No todo dolor causa sufrimiento y no todo sufrimiento se expresa como dolor o coexiste con él. Importante es tener en cuenta a nivel clínico, el concepto de Cicely Saunders: *“dolor total”*

INTRODUCCIÓN

donde integra las dimensiones físicas, emocionales, sociales y existenciales en la experiencia de dolor.

Existe una fuerte asociación entre el dolor con el estrés y la ansiedad y depresión (267, 271-275).

En resumen, sufrimiento y dolor, son experiencias que aparecen en respuestas a amenazas tanto internas como externas y donde los aspectos perceptivos del individuo cobran gran valor. Independientemente de sus semejanzas o divergencias, será esencial mantener en mente que siempre la noxa tendrá menor importancia que el sufrimiento (276).

Factores psicológicos

La dimensión psicoemocional y el sufrimiento están muy relacionados como destacan la mayoría de las fuentes consultadas. Éstas coinciden en afirmar que los pacientes que se encuentran al final de la vida han de enfrentarse a múltiples desafíos no exentos de angustia y sufrimiento, (277, 278).

Por otra parte, la experiencia de sufrimiento también tiene una relación directa con el estrés, las emociones y con el estado psicológico del paciente en general. El malestar psicológico es definido como: “un estado emocional único y perturbador que experimenta un individuo en respuesta a un evento estresante o una demanda específica que resulta en un daño temporal o permanente a la persona” y puede manifestarse como una experiencia psicológica (emocional, cognitiva, conductual), espiritual y/o social, afectando la manera como se enfrenta la enfermedad, en el caso particular del paciente en CP (279).

Los aspectos más relevantes dentro del malestar psicológico son: las emociones, la ansiedad ante la muerte, la adaptación y afrontamiento, la negación y el control percibido.

INTRODUCCIÓN

Las emociones

En general en el final de la vida y con el cáncer en particular, a nivel emocional aparecen muchos factores que influyen en el sufrimiento como son miedos, cambios vitales, desesperanza, tristeza, culpa...etc., (68, 267, 280).

Desde el punto de vista psicoemocional, los pacientes con cáncer tienen semejantes problemas mentales a la población general, (281). Muchos de estos problemas son de tipo adaptativo (282, 283).

Los datos referentes a la depresión y ansiedad, varían en función de las fuentes consultadas. Se estima que hasta un 35-50% de los pacientes en CP pueden presentarla. En la última etapa de la vida hasta un 25% de los pacientes presentan un cuadro depresivo que necesitaría intervención (190, 279, 281).

Los síntomas ansiosos fluctúan entre 15-28% en CP y en cáncer terminal entre 30-60%. La ansiedad es más prevalente al asociarse a la depresión y se incrementa con el avance de la enfermedad y deterioro físico. La ansiedad puede aumentar si se asocia a dolor o disnea (190, 279, 284).

El miedo al final de la vida se manifiesta de diferentes maneras pudiendo incrementar los síntomas físicos. Una de esas maneras es por el deseo de morir. Existiendo factores asociados a este deseo como depresión, desesperanza, distress, sentimientos de carga y el malestar físico (162, 285-287).

Ansiedad ante la muerte

La proximidad de la muerte puede llevar al paciente a aceptarla o a tener incluso una crisis existencial. Produciendo miedo, ansiedad o inquietudes vitales(219, 288). Según Bayés y Limonero, este miedo se caracteriza por dos factores importantes: miedo a experiencias físicas desagradables y miedo a las pérdidas psicosociales, (162). Además de estar influenciado por otros miedos propios de este proceso, (288).

INTRODUCCIÓN

El miedo a la muerte es una de las preocupaciones más prevalentes detectadas en un estudio realizado, sobre todo cuando esta se aproxima. Como explica Limonero (289), “el morir es un proceso cuya característica principal es la pérdida progresiva de control de la situación, de uno mismo y del curso de los acontecimientos”, (290).

Adaptación y afrontamiento de la enfermedad

La enfermedad terminal, en especial el cáncer terminal dada su negativa connotación cultural y común asociación con dolor, sufrimiento y muerte, trae consigo una serie de desafíos, cambios y eventos estresores que requieren la puesta en marcha de recursos personales y ambientales, de manera que le permitan a la persona adaptarse a sus nuevas circunstancias.

Las guías del Instituto Nacional del Cáncer en EEUU (National Cancer Institute, 2010) definen el ajuste o la adaptación psicológica al cáncer como un proceso continuo en el cual el paciente hace esfuerzos por manejar el malestar emocional, resolver problemas relacionados con el cáncer y lograr control sobre los eventos vitales relacionados con la enfermedad. Explican que la adaptación al cáncer no es un evento único sino una serie de respuestas de afrontamiento a las muchas tareas que implica el vivir con este. Una adaptación normal o exitosa se caracteriza por la minimización de la alteración de los roles vitales, la regulación del malestar emocional y el mantenerse activamente involucrado en aquellos aspectos de la vida que tienen sentido e importancia (223).

En el paciente terminal, se produce un proceso de toma de conciencia de la situación que está influenciado por el grado de información que el paciente maneja de su pronóstico y de la puesta en marcha de mecanismos de afrontamiento. Esta situación viene determinada por cómo se da la información, personalidad del paciente, apoyo familiar y la visión espiritual de la vida, entre otros, (291). Este estado de conciencia, conlleva reacciones emocionales que influyen en el sufrimiento,(292, 293). Si bien existen personas que, dados sus recursos de afrontamiento o características personales pueden integrar todos estos cambios emocionales y darles sentido en un contexto vital que favorezca la adaptación (294), algunas otras al ser confrontadas con su propia mortalidad responden con miedo, desesperanza, ira y toda una

INTRODUCCIÓN

mezcla de emocionalidad negativa y sufrimiento, lo cual les dificulta más aún el proceso de aceptación de su situación.

Se ha intentado estudiar qué factores influyen en la adaptación a la enfermedad terminal y cómo actúan los mecanismos de afrontamiento. Existe evidencia de cómo la esfera psicoemocional (depresión, ansiedad), influyen en la aceptación de la enfermedad así como los aspectos espirituales (291-293, 295, 296). De hecho, se ha constatado que el grado de malestar subjetivo asociado a los síntomas y la experiencia de enfermedad (más allá de su severidad objetiva) predice las dificultades en el ajuste (297). Sin olvidar la influencia que tienen los aspectos culturales en lo que respecta al grado de información que manejan los pacientes (298).

Aunque se considera que la aceptación ayuda al enfermo a morir, no es un requisito esencial para ello: “si su funcionamiento es adaptativo, no hay que forzarles a que la acepten”. De hecho, existe una tendencia en las culturas latinas a negar la muerte, primando una preocupación por prolongar la vida.

Folkman y Greer (220) (Figura 21), explican que los procesos de valoración y afrontamiento se encuentran influenciados tanto por características inherentes a la persona como a su entorno y, por tanto, están sujetos a aspectos estables y variables. Como se puede deducir, el afrontamiento del estrés es un complejo e intrincado juego de múltiples valoraciones y estrategias, que se suceden unas a otras.

INTRODUCCIÓN



Figura 21. Proceso de valoración y afrontamiento.

Los mecanismos de afrontamiento se agrupan en pasivas (fatalismo, preocupación ansiosa y desesperanza), las cuales se han asociado a un peor ajuste, y en activas (espíritu de lucha y negación /evitación), asociadas a un mejor ajuste (299). Aunque hay estudios que demuestran ciertos mecanismos utilizados por los pacientes, estos no pueden generalizarse, (296, 300).

Como explican los autores consultados (223), los estresores que deben enfrentar los pacientes con cáncer terminal son variados y complejos, requiriendo así una multiplicidad de estrategias de afrontamiento que no pueden ser generalizadas ni a todos los pacientes, ni a todos los eventos estresores, sino que deben ser particularizadas a eventos estresores específicos y su naturaleza. Por lo que es necesario tener en cuenta las diferencias individuales no solo con respecto al tipo de estrategia empleada sino también al modo como es utilizada en cada situación o contexto particular (297).

Negación

En lo que respecta a la comunicación, existe un tipo de personas que no desean conocer detalles sobre su proceso y evitan de manera activa o pasiva esta información, (301, 302). Esta postura se explica según lo que afirman Fernández y Edo Izquierdo (303): “para este tipo de

INTRODUCCIÓN

personas tener más control de la situación aumenta su sufrimiento, aunque este ejercicio del control comporte un aumento de su eficacia real". Por tanto, la comunicación debe ser adaptada al contexto, al estilo de afrontamiento de cada persona y a la trayectoria de la enfermedad (271).

Chochinov et al., (292) explican cómo la negación ha sido descrita como un mecanismo de defensa o una estrategia de afrontamiento común en el ajuste emocional al cáncer, incluso como parte de una respuesta universal de adaptación a la enfermedad que no necesariamente requiere ser intervenida. La negación puede ser, en ocasiones, necesaria para proteger a la persona y preservar su bienestar en situaciones de crisis, dado que le brinda tiempo para el despliegue de los recursos de afrontamiento necesarios para enfrentar acontecimientos abrumadores.

Cuando su uso ocurre de en un espacio limitado del tiempo, se considera un mecanismo sano ya que le permite a la persona recuperar momentáneamente el control y salvaguardar su integridad (304). Aunque en ciertas ocasiones puede tomar una forma desadaptativa alterando la realidad.

En términos de sufrimiento existen datos contradictorios, para algunos autores la negación puede proteger de la ansiedad ante la muerte, mientras que en otros puede estar asociada a mayor sufrimiento (292).

Control percibido

Al final de la vida, el control percibido es la base de la adaptación y bienestar. Como explican Singer et al. (68), la sensación de control es un aspecto crucial tanto para los pacientes como para sus familiares en la calidad de su proceso de muerte y, en general, los pacientes consideran tener control percibido un aspecto deseable de su experiencia, mientras que no tenerlo se ha asociado a sufrimiento importante (168) y al deseo de acelerar la muerte (305). La investigación ha mostrado que las personas en general y no solo en el contexto de la salud, prefieren tener control sobre su entorno ya que ello reduce de manera significativa los efectos

INTRODUCCIÓN

negativos del estrés, mientras que la falta de control se ha asociado a déficits cognitivos, motivacionales y afectivos (303).

De acuerdo con Folkman y Greer (220), un mayor control percibido se asocia a un uso más frecuente de estrategias de afrontamiento centradas en el problema tales como búsqueda de información, resolución de problemas y acciones directas orientadas a resolver el problema, mientras que un menor control se asocia a estrategias centradas en la emoción: escape, evitación, búsqueda de apoyo social, distanciamiento o reencuadre cognitivo. Como se puede ver, son múltiples y complejos los factores psicológicos que intervienen tanto en el proceso de adaptación a la enfermedad como en la ocurrencia del sufrimiento, al mismo tiempo que ambos se configuran como procesos dinámicos, que varían de acuerdo a factores estables y circunstanciales y dependen, en muchos casos, de la interpretación que cada persona haga de los diversos eventos que conforman la experiencia de cáncer y el final de la vida.

Dimensión espiritual

El ser humano se diferencia de los demás seres vivos en la dimensión espiritual, que es propia y exclusiva de él. En el abordaje clínico habitual, de manera frecuente, se encuentra la reducción de lo espiritual a lo religioso, con la comodidad que resulta de desviar sistemáticamente las cuestiones espirituales a los capellanes o equipos de pastoral, con una dejación de responsabilidades muy problemática. La valoración espiritual debería realizarse de manera sistemática desde un enfoque interdisciplinar dentro de la dinámica de CP (306).

Los estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente (307, 308), que afecta a las decisiones sobre el cuidado de la salud (309, 310), así como los resultados de este cuidado, incluida la calidad de vida. Las convicciones espirituales y religiosas también pueden provocar una angustia que incremente las cargas de la enfermedad (308).

El cuidado espiritual hace cada vez parte más importante de los CP, especialmente al final de la vida, en tanto la confrontación con la muerte puede ser vivida como una experiencia límite e implicar preocupaciones existenciales como la muerte, el sentido de la vida, el balance espiritual y/o existencial, los asuntos inconclusos, la trascendencia y los vínculos afectivos,

INTRODUCCIÓN

entre otras (311-313). Según el Proyecto Nacional de Consenso realizado en Estados Unidos para la Calidad en los Cuidados Paliativos (314): “El objetivo de los cuidados paliativos es prevenir y aliviar el sufrimiento y promover la mejor calidad de vida posible en los pacientes y sus familias, independientemente de la etapa de la enfermedad o de la necesidad de otros tratamientos”. Los cuidados paliativos a los pacientes se contemplan desde el momento del diagnóstico de una enfermedad seria hasta el momento de su muerte. De esta manera, los principios de los cuidados espirituales son aplicables a los pacientes graves durante todas las fases y contextos, independientemente de la cultura, las tradiciones religiosas o los marcos de referencia espiritual. Como explica Chochinov (190), un cuidado holístico tiene en cuenta que cada persona es más que la suma de sus partes físicas y psicológicas, constituyendo un todo sumado a su dimensión espiritual y existencial y situado en un contexto social y cultural.

La espiritualidad es un concepto de por sí abstracto que se considera un proceso continuo y dinámico que refleja y se expresa en el espíritu humano. Lo que se entiende por espiritualidad tiende a ser bastante variado, al mismo tiempo que se generan confusiones con la dimensión existencial y religiosa del ser humano tanto en el campo clínico como investigativo. De hecho, existen más de 90 definiciones diferentes del concepto (190, 313) . En un análisis del concepto llevado a cabo por Meraviglia (315) que incluía todos los atributos descritos en la literatura, la espiritualidad fue definida como “las experiencias y expresiones del espíritu de una persona en un proceso único y dinámico que refleja la fe en Dios o en un ser supremo, la conexión con el sí mismo, los otros, la naturaleza o Dios y la integración de las dimensiones mente, cuerpo y espíritu”. Otros la han definido como “aquello que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida” (316, 317). Comúnmente esta experiencia se manifiesta a través de la relación con Dios, pero también puede darse en la relación con la naturaleza, las artes, la familia, la comunidad, etc. En la medida en que ello otorgue sentido, significado y propósito a la vida de la persona en cuestión.

Se ha visto que los pacientes con un alto sentido de bienestar espiritual consideran que son capaces de afrontar mejor el proceso de terminalidad y de encontrar sentido en esta experiencia. Al mismo tiempo, tiende a alejarlas del deseo de acelerar la muerte, de la

INTRODUCCIÓN

desesperanza y de la ideación suicida, protegiéndolas de lo que algunos autores han llamado “desesperación al final de la vida” (318).

Como explican Steinhäuser et al. (319): “La espiritualidad de un paciente frecuentemente influye sobre las decisiones terapéuticas y le otorga recursos personales durante una enfermedad grave”.

Breitbart, un psiquiatra norteamericano cuyo trabajo se ha centrado en aspectos relacionados con la espiritualidad y el sentido de vida en pacientes que reciben CP, defiende la necesidad del término dado que lo considera un concepto que ha sido compartido tanto en ámbitos religiosos como seculares para describir una dimensión de la experiencia humana que no es adecuadamente capturada por los términos “existencial” o “religioso” (320).

A pesar de que los aspectos espirituales cada vez cobran más importancia clínica e investigativa, existe aún una gran heterogeneidad en las definiciones de espiritualidad y confusión sobre cómo y quién debería llevar a cabo el cuidado espiritual en el contexto de la salud y los CP (167, 311).

Por tanto, y partiendo del supuesto que el cuidado espiritual es un componente primordial de los CP, se llevó a cabo recientemente un consenso de expertos en California (EEUU). La espiritualidad fue definida como “la manera en que la humanidad busca y expresa el sentido y propósito. A través de la espiritualidad, el individuo experimenta una conexión con el momento, el sí mismo, los otros, la naturaleza y aquello que es significativo o sacro” (312).

En un estudio cualitativo (321), por medio de entrevistas semiestructuradas, fue identificado como los pacientes terminales definen la espiritualidad y cuáles son sus necesidades espirituales. Los puntos clave concluyentes del estudio fueron: que la espiritualidad se refiere a la búsqueda de significado y al propósito en la vida, lo que nos remite para una dimensión trascendental para mejorar la Calidad de Vida de pacientes agonizantes, los profesionales de la salud deben cuidar de las necesidades espirituales de estos, así como de sus necesidades físicas y psicológicas. Los resultados indicaron que las necesidades espirituales de los pacientes son muy amplias, abarcan muchos aspectos de sus vidas y envuelven mucho más que religión;

INTRODUCCIÓN

proveer cuidados espirituales es una responsabilidad de los profesionales de la salud para que sea mejorada la Calidad de Vida de los pacientes terminales.

La espiritualidad es una experiencia subjetiva que puede existir tanto dentro como fuera de un marco religioso. La religión por su parte, se refiere a un sistema organizado de creencias, prácticas y cultos que sirven como un medio de expresión de la espiritualidad (322). De otro lado, los existencialistas se caracterizan por apreciar la experiencia individual de vida y su búsqueda de significado, propósito y valor en la cotidianidad, lo cual no necesariamente implica una relación con un ser o una fuerza superior (190).

Pareciera entonces que el concepto de espiritualidad es el que quizás más ampliamente describe la experiencia integradora del ser, incluyendo aspectos como la búsqueda de sentido y propósito, la trascendencia (sea través de un ser / fuerza superior o de otros medios), la conexión con el sí mismo y el entorno y la expresión de estos a través de rituales, conductas, creencias, la fe, etc.

A continuación se mencionan algunos de los temas comunes en el ámbito de los CP que se considera tienen relación cercana con la espiritualidad: deseo de acelerar la muerte (ideación suicida, solicitudes de eutanasia, deseo de morir), desesperanza e indefensión, sufrimiento, síndrome de desmoralización, pérdida del sentido, aceptación, insight relacionado con el pronóstico, dignidad, deseo de vivir y bienestar espiritual.

Respecto al bienestar psicoespiritual, se ha descrito de la siguiente manera en pacientes con cáncer (323): “es una experiencia subjetiva que incorpora la salud emocional y los asuntos relativos al sentido de vida”. En un sentido positivo, incluye los siguientes atributos: consciencia de sí mismo, afrontamiento efectivo y la adaptación al estrés, mantener relaciones satisfactorias y conexión con los otros, sentido de fe, sentido de empoderamiento y confianza y vivir con sentido y esperanza.

Por otra parte algunos estudios han indicado que una fuerte espiritualidad parece tener un efecto positivo importante en la experiencia de enfermedad, mostrando asociación con una elevada calidad de vida (324), con el bienestar y con el funcionamiento psicológico (318).

INTRODUCCIÓN

Un interesante estudio llevado a cabo por Nelson et al. (325), donde se examinó la relación entre espiritualidad, religiosidad y depresión en un grupo de 162 pacientes terminales, encontró que la espiritualidad mantenía una correlación negativa con la depresión, efecto que no se encontró para la religiosidad. Incluso, al evaluar por separado los componentes de la espiritualidad, encontraron que aquellos con mayor impacto fueron los de “sentido” y “paz”, mientras que la subescala de fe (más estrechamente ligada a la religiosidad) no mostró una relación significativa.

Otros factores que se ha visto que contribuyen al bienestar psicoespiritual incluyen la conciencia de sí mismo, un adecuado afrontamiento y ajuste al estrés, el mantener relaciones significativas y conexión con otros, la fe, el empoderamiento y la confianza, (325). Así mismo, el logro de buenas relaciones, del control percibido y de la sensación de normalidad en la vida cotidiana ayudan a preservar la esperanza y el sentido, lo cual indica una relación de doble vía entre los elementos que contribuyen al bienestar (323) .

A continuación se desarrollan algunos aspectos relacionados con el bienestar espiritual en el contexto de los CP. Estar en paz, está relacionado con la espiritualidad durante todo el proceso de la enfermedad incluso en la cercanía de la muerte. En algunos casos se le atribuye un sentido teológico referido a “estar en paz con Dios” mientras que en otros es atribuido a una sensación de tranquilidad inconexa con asuntos religiosos, por ejemplo al haber resuelto asuntos interpersonales importantes. Steinhauer et al. (2006) encontraron que la sensación de paz en pacientes con una enfermedad avanzada correlacionaba positivamente con: tener la oportunidad de despedirse, marcar una diferencia positiva en la vida de otros, el dar a otros (tiempo, regalos, sabiduría), tener alguien con quien compartir pensamientos o sentimientos profundos y encontrar sentido en sus vidas.

Concluyeron así, que el sentimiento de paz estaba relacionado con un alto grado de bienestar psicológico y espiritual y que, la indagar sobre este sentimiento desde el punto de vista clínico, se podía abordar la dimensión espiritual sin generar resistencias o bloqueos en el paciente. Incluso, señalan que este abordaje puede facilitar la identificación de experiencias de

INTRODUCCIÓN

sufrimiento en cualquiera de las dimensiones que conforman al ser humano (física, social, psicológica y espiritual).

Por otro lado morir en paz puede confrontar muchas significaciones. En un estudio que se realizó en España entre 1999 y 2000 donde se indagaron los factores que 419 profesionales sanitarios (la mayoría perteneciente a unidades de CP) consideraban que, hipotéticamente, les podrían ayudar a morir en paz, se encontró que la mayoría destacaba aspectos emocionales y relacionales (estrechar vínculos afectivos, no dejar cargas insoportables a sus familiares), en segundo lugar aspectos espirituales (pensar que su vida ha tenido sentido, no sentirse culpable por conflictos pasados), en tercer lugar aspectos relacionados con el control personal (poder controlar pensamientos y funciones biológicas) y por último el control externo de factores somáticos (que los médicos pudieran controlar su dolor, que no sea prolongada su vida innecesariamente), (326). Estudio similar, cuyo objetivo fue evaluar los factores que familiares y profesionales que acompañaron a un grupo de 25 pacientes con cáncer terminal en su proceso de muerte consideraron que les ayudaron a morir en paz, encontró diferencias importantes. Mientras para los sanitarios el morir en paz estuvo principalmente en función del control sintomático, para los familiares tuvo relación con la ausencia de consciencia. Otros aspectos resaltados por los familiares fueron: haber estado acompañados por toda la familia, haber tenido la oportunidad de despedirse, el que se hubiera atendido su voluntad y el hecho de que el paciente simplemente “era una buena persona” (327).

Dimensión social y cultural

Según Vélez: “El entorno que rodea a una persona, éste complejo sistema, contiene los apoyos fundamentales que una persona requiere para hacer frente a las diferentes adversidades que trae consigo la vida” (328).

Diferentes variables socioculturales han sido descritas como factores que influyen sobre el sufrimiento de una persona: el género, religión y espiritualidad, la economía y el nivel de vida, la edad, el apoyo social y el sufrimiento de la familia, (281, 296, 297, 329-337). A continuación se profundizará en algunos aspectos socio-familiares y culturales que se han visto particularmente asociados a la experiencia de sufrimiento de los enfermos.

INTRODUCCIÓN

Preocupaciones familiares

Thompson et al. (2009) mencionan algunas de las preocupaciones más comunes con respecto al sufrimiento de la familia que describían en su estudio los pacientes terminales que entrevistaron: la posibilidad de dejar a sus seres queridos, el ser testigos de su sufrimiento, el sentirse una carga y, al mismo tiempo, enfrentar sentimientos de aislamiento y soledad. Estos resultados coinciden con los obtenidos por Centeno, Vega y Martínez en un estudio bastante anterior llevado a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid en el año 1994. Cabe resaltar que en su estudio, el 34% de los pacientes refería no hablar sobre la enfermedad con ningún miembro de la familia y un 22% experimentaba soledad en su proceso.

Sentirse una carga para los demás

Sobre todo en procesos crónicos y prolongados, se producen sentimientos de malestar, culpa y dependencia. Se ha relacionado el sentirse una carga con el deseo de acelerar la muerte, el sufrimiento existencial y la pérdida de dignidad (338). Específicamente, la sensación de ser una carga para sus seres queridos es una experiencia bastante común en los pacientes al final de la vida y suele asociarse al deseo de acelerar la muerte, al sufrimiento existencial y a la pérdida de la dignidad, a la vez que se han visto negativamente correlacionado con la CV, una buena muerte, el bienestar (338, 339).

Existen muchos factores que influyen en el sentimiento de carga y deterioran la dimensión psicológica y espiritual: deterioro físico, grado de dependencia, aspectos sociales, el impacto de la enfermedad en los otros, la pérdida de roles (340, 341).

Cultura y sufrimiento

El ser humano interacciona a nivel social y está influenciado por factores culturales. El sufrimiento que experimenta está determinado por las creencias, costumbres, hábitos y valores culturales (276).

INTRODUCCIÓN

En el caso concreto del cáncer, los factores culturales que influyen en el sufrimiento son: su significado, tipo de comunicación del diagnóstico, rol familiar, cuidador principal y soporte social existente.

Las culturas que tienen en común un origen Latino han mostrado un desarrollo diverso respecto a culturas Anglosajonas o del norte de Europa en los CP en cuanto a la aproximación bioética (más basada en el principio de beneficencia), al rol que juegan las familias, a las necesidades de información / comunicación y a aspectos religiosos.

Este tipo de cultura, tiene una visión católica de base, son más controladoras y se alejan del término eutanasia. La familia es la que recibe el diagnóstico. Este tipo de situación hace que se controle el ritmo de la comunicación e información, hasta ocultar al enfermo el diagnóstico. Producto de este proceso es la instauración de la conspiración de silencio, que conlleva sufrimiento al provocar incomunicación al paciente, (342, 343).

Respecto a la aceptación de la muerte, también existen diferencias culturales, así la población anglosajona acepta la muerte desde un punto de vista cognitivo y la latina desde una perspectiva emocional.

INTRODUCCIÓN

1.6 Justificación del interés del estudio

Los hechos más importantes que han influido en el interés por el estudio del sufrimiento, surgen como resultado de la asistencia clínica a pacientes al final de la vida en estos últimos años. El sufrimiento se ha manifestado de muy diversas formas e influenciado por factores diferentes según avanza la enfermedad. En ocasiones ha sido objetivables mientras que en otras no.

Ante esta situación, surgen una series de reflexiones:

- .- ¿Por qué el sufrimiento es interpretado de formas tan diferentes entre los profesionales sanitarios?
- .- Por qué el sufrimiento no es evaluado como parte fundamental en el final de la vida?
- .- Por qué la respuesta al alivio del sufrimiento depende de la voluntad e interpretación del que la realiza?
- .- Por qué cuando hay pacientes que tienen factores que a priori provocan sufrimiento (pérdidas físicas, personales, síntomas físicos, edad avanzada, etc), estos pacientes no manifiestan sufrimiento intenso, incluso con un diagnóstico de enfermedad terminal.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

OBJETIVOS

Objetivo general

- 1.- Describir y analizar los factores que influyen en el sufrimiento en los pacientes con enfermedad avanzada y terminal.
- 2.- Valorar el fenómeno del sufrimiento con la herramienta PRISM en una muestra de pacientes en Cuidados Paliativos.

Objetivos específicos:

- 1.- Conocer las características sociodemográficas de la población objeto de estudio con el fin de describir las posibles características que influyen en la experiencia de sufrimiento.
- 2.- Describir los factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales que influyen en el sufrimiento de los pacientes con enfermedad avanzada y/o terminal que están recibiendo Cuidados Paliativos.
- 3.- Diferenciar, si existen, diferencias significativas o no en cuanto a las características sociodemográficas de los pacientes, en cuanto a la expresión de sufrimiento.
- 4.- Valorar las características de la esfera psicoemocional de los pacientes con enfermedad avanzada y/o terminal y los recursos de afrontamiento que tienen.
- 5.- Determinar el sufrimiento de los pacientes en función de las herramientas disponibles más habituales y ver si existe correlación entre ellas.
- 6.- Analizar la correlación entre los síntomas físicos, psicológicos y sociales y el sufrimiento de los pacientes
- 7.- Evaluar si la escala PRISM es fiable, simple, y tiene una aceptabilidad por parte del paciente y equipo. Así como ver la correlación de esta escala con otras de uso frecuente en Cuidados Paliativos
- 8.- Proponer recomendaciones sobre intervenciones futura/servir de base para futuras investigaciones.

MATERIAL Y METODOS

3 MATERIAL Y MÉTODOS

MATERIAL Y METODOS

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Para alcanzar los objetivos planteados, se diseñó un estudio transversal aplicado a la población del área de Salud de Valladolid Oeste.

El **diseño transversal** además de estimar la prevalencia de un evento en Salud, se utiliza para investigar la asociación entre una determinada exposición y una enfermedad. En este último caso se conocen como estudios transversales analíticos. Una diferencia básica entre ambos es que en el diseño transversal la variable resultado (enfermedad o condición de salud) y las variables de exposición se miden en un mismo momento.

En el diseño de corte se obtiene la medición de la exposición y evento de interés en los sujetos de estudio en un momento dado. Por este motivo, no es posible determinar si el factor de exposición en estudio precedió al efecto, salvo en el caso de exposiciones que no cambian con el tiempo. Su limitación para establecer causalidad entre exposición y efecto, se compensa por su flexibilidad para explorar asociaciones entre múltiples exposiciones y múltiples efectos.

El diseño transversal es útil para estudiar enfermedades de larga duración, como es el caso de enfermedades crónicas. Este diseño no es adecuado para el estudio de enfermedades (o exposiciones) que se presentan con poca frecuencia en una población (enfermedades raras o con baja prevalencia) o que son de corta duración, debido a que sólo captarían información sobre un número reducido de individuos que las padezcan. A pesar de sus limitaciones, el diseño transversal es muy utilizado, ya que su costo es relativamente inferior al de otros diseños epidemiológicos, como los estudios de cohorte, y proporcionan información importante y en forma rápida para la planificación y administración de los servicios de salud.

MATERIAL Y METODOS

3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

POBLACIÓN DIANA

Población a la cual quisiéramos generalizar los resultados, generalmente inaccesible para el investigador.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

Subconjunto de la población diana que se tiene interés en estudiar y queda definida por los criterios de selección. La definición de esta población permitirá conocer las características de los individuos en los cuales se observa un determinado efecto o asociación, evaluar la idoneidad para alcanzar el objetivo formulado, permite reproducir el estudio a otros investigadores y determina la posibilidad de extrapolación de los resultados a la población diana.

MUESTRA

Subconjunto de la población experimental realmente estudiada.

La población diana se enmarca en el Área de Salud de la zona oeste de Valladolid que se corresponde en un total de 256.178 habitantes, repartidas en 17 Zonas Básicas de Salud, con 8 centros urbanos y 9 rurales.

La **población a estudio** está constituida por pacientes con enfermedad avanzada y/o terminal, que están recibiendo Cuidados Paliativos por parte de un Equipo de Soporte Domiciliario.

Los criterios de inclusión del estudio fueron:

- Encontrarse en situación de enfermedad avanzada y/o terminal y estar en programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Cumplir los criterios de la SECPAL.
- Aceptar participar en el estudio

Como criterios de exclusión del estudio se tomaron:

- Padecer deterioro cognitivo o sufrir un estado de confusión o estupor transitoria según la valoración habitual de los Equipos de Soporte Domiciliarios.
- Padecer alteración psiquiátrica o de otra naturaleza clínica que le impida realizar la entrevista.
- Estar en situación de mal control de síntomas, sensación de últimos días o delirium.
- No aceptar voluntariamente participar en la investigación.

MATERIAL Y METODOS

Muestra

Una parte fundamental para realizar un estudio estadístico de cualquier tipo es obtener unos resultados fiables y que puedan ser aplicables a la población diana sometida a estudio. Resulta casi imposible llevar a cabo estudios sobre toda una población por lo que la solución es hacerlo sobre una muestra. Para que una muestra sea representativa debe reunir cuatro condiciones:

1. Que comprenda parte del universo.
2. Que su amplitud sea estadísticamente proporcional a la magnitud del universo.
3. La ausencia de distorsión en la elección de los elementos de la muestra para evitar sesgos.
4. Que sea representativa y reflejo fiel del universo, de tal modo que reproduzca sus características en orden básico y fundamentales a la investigación.

En la literatura médica es frecuente encontrarse con un tamaño de muestra insuficiente que obliga a una interpretación cuidadosa y prudente de los resultados.

Al objeto de conocer el tamaño de muestra ideal, dadas las características demográficas de nuestra población, calculamos, mediante las Tablas de Arkin y Colton para un universo de población finita (universos finitos), el tamaño de muestra que garantiza una representatividad de la población a la que pertenece, obteniendo en el cálculo la cifra de 155 individuos muestrales.

Finalmente, la muestra objeto de estudio quedó constituida finalmente por 100 pacientes debido a la condición clínica que presentan estos pacientes, lo que supone una dificultad a la hora de poder seleccionar pacientes que colaboren en los proyectos de investigación. Por lo que los 100 pacientes son los que se reclutaron en un periodo de 365 días.

3.3 FUENTE DE INFORMACIÓN: INSTRUMENTO DE MEDIDA

Para la recogida de datos primarios necesarios para cumplir el objetivo se elaboró un **cuestionario-protocolo** (Ver anexo II) *semi-estructurado* (a la mayoría de los pacientes se les realiza las mismas preguntas, de la misma forma y en la misma secuencia) y *cumplimentado por el doctorando*, pendiente en todo momento del posible malestar que pueda generar dicho protocolo, para lo cual se interrumpía la entrevista si el investigador detectaba dicho malestar o componente emocional en el paciente.

MATERIAL Y METODOS

Se configuró un protocolo (Anexo I) estructurado en diferentes bloques de información: Cada bloque se compone de un grupo de *variables* cuidadosamente seleccionadas y formuladas mediante *items*, un total de 36 items, presentados de *forma cerrada* (se especifica la posible respuesta), o abierta en escala Likert.

Las variables cualitativas recogidas fueron las siguientes: sexo, diagnóstico, lugar de residencia, estado civil, cuidador principal, lugar de residencia, nivel de estudios, situación laboral, situación religiosa, grado de información, conciencia de enfermedad, le gusta estar informado, necesita información, mecanismos de afrontamiento, nivel espiritual, sentimiento de paz, depresión en el último mes, paso del tiempo lento, coste de adaptación a la enfermedad, fases psicoemocionales, síndrome de desmoralización, pensamientos sobre la muerte, miedo a la muerte, pensamientos autolíticos y pérdida de control.

Respecto las variables cuantitativas se recogieron las siguientes: edad, grado de ayuda de la religión, resiliencia, herramienta PRISM, escala de síntomas más frecuentes (ESAS), escala visual analógica de calidad de vida, calidad de vida según escala EORTC PAL 15, escala pronóstica, PPS, nivel de dependencia, Barthel, escala de ansiedad y depresión, HAD, Detector de malestar emocional y escala visual analógica de miedo a la muerte.

En la elaboración del protocolo de recogida de datos se tuvo en cuenta el perfil clínico de los pacientes, dado que se encuentran en una situación delicada tanto física como emocionalmente. Se seleccionaron las herramientas más simples y estándar en la valoración de pacientes en situación de Cuidados Paliativos validadas.

El cuestionario básico de características sociodemográficas, donde se recogen datos referentes a edad, sexo, tipo de enfermedad, tipo de tumor, lugar domiciliario, situación laboral, nivel de estudios, práctica religiosa y cuidador principal.

MATERIAL Y METODOS

Entrevista semiestructurada con el fin de recoger todos los aspectos relevantes a la percepción subjetiva de *sufrimiento* por parte de los pacientes en situación avanzada y terminal. Con este tipo de entrevista se intenta recoger todos los aspectos subjetivos referentes al sufrimiento del paciente (SP). Siguiendo las recomendaciones de entrevista simple, sencilla, de corta duración y que no cause daño emocional al ser realizada. (285).

En la valoración del grado de información y conciencia de enfermedad, previamente para evitar daño psicoemocional, se sabía el grado de información que tenía el paciente registrado en la Historia Clínica, evitando cualquier sustantivo o sugerencia del proceso que no quisiera conocer el paciente o que pudiera dañar al mismo, en lo que se refiere al diagnóstico y pronóstico.

Se valoró, asimismo, el grado de información y de conciencia de enfermedad a partir de los criterios establecidos en el protocolo (Ver anexo I).

Se categorizó esta variable en 5 grupos que indicaban diferentes grados de información/conciencia: desde ninguna información o conciencia de enfermedad hasta una conciencia alta y encontrarse en paz con la enfermedad.

Para la valoración de la experiencia del *sufrimiento* se han elegido las siguientes herramientas clínicas de valoración consultadas.

3.3.1 - EL DETECTOR DE MALESTAR EMOCIONAL, DME (344). El cuestionario DME proporciona una puntuación global de malestar emocional y unos indicadores que añaden información relevante sobre éste. Presenta un valor predictivo positivo que oscila entre el 77,3% y el 90,9%, y un valor predictivo negativo entre el 78,4% y el 81,8%, lo que confirma su buena validez y precisión diagnóstica. No obstante, los valores de especificidad y sensibilidad definen la validez interna o características intrínsecas de la medida del DME independientemente de la prevalencia del malestar emocional (345).

MATERIAL Y METODOS

Otros indicadores del DME permiten el análisis de la presencia de algunas de las preocupaciones de los pacientes, dado que se observa que aquellos enfermos que presentan malestar emocional manifiestan una mayor percepción de preocupación en general, al responder afirmativamente a la pregunta «¿hay algo que le preocupe?», aunque no se han identificado diferencias entre las preocupaciones expresadas.

Por otra parte, el DME se nutre de la valoración realizada por el profesional sanitario sobre la presencia de los signos externos de malestar emocional. Los datos obtenidos indican que los pacientes con malestar emocional también presentan signos externos de dicho malestar, y de éstos, los que están relacionados con la expresión facial y el aislamiento serían indicadores indirectos del malestar y añadirían validez a la puntuación global de DME.

Una de las principales ventajas que ofrece el DME con respecto a otros instrumentos, por ejemplo la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (346), es su sencillez de administración que puede ser administrado por cualquier profesional sanitario sin excesiva experiencia en cuidados paliativos.

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

En resumen, el DME podría ser administrado por cualquier sanitario con una mínima experiencia en cuidados paliativos, en unos 5 minutos. Es sencillo, fiable, comprensible y ético. Permite derivar a los enfermos a otro profesional para una exploración especializada. Los resultados otorgan al DME una adecuada validez por su buena sensibilidad y especificidad, así como unos valores predictivos positivo y negativo incluso superiores a otros instrumentos usados en el ámbito de los cuidados paliativos.

MATERIAL Y METODOS

3.3.2- La pregunta clínica de **¿Cómo se la pasa el tiempo, las últimas 48 horas, corto o largo?** (215). Fue concebida por Bayés y colaboradores (20) como una medida indirecta del *sufrimiento*. Se considera que si el paciente refiere que percibe el paso del tiempo como “largo”, es indicativo de un alto nivel de sufrimiento. Si, por el contrario, percibe el paso del tiempo como “normal” o “corto” es indicativo de niveles de bienestar o bajo *sufrimiento*. Consta de evados preguntas simples: a) “¿Cómo se le hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo o usted qué diría? y b) ¿Por qué?. Su utilidad y validez ha sido probada en población española (347).

3.3.3- Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (348): muchas escalas y test valoran los síntomas físicos y psíquicos de los pacientes; pero consumen mucho tiempo y pueden llegar a cansar al paciente. Sin embargo, la elaboración de ESAS permite valorar y realizar el seguimiento de los síntomas más prevalentes mediante la realización de una escala visual analógica para el dolor, somnolencia, mareo, náuseas o vómitos, astenia, insomnio, anorexia, disnea, estreñimiento, depresión/ansiedad y malestar físico.

Cada síntoma se puntúa de 0 (nada de intensidad) a 10 (máxima intensidad posible) Este sistema permite que por muy debilitado que pueda estar el paciente pueda contestar con bastante rigor y especificidad por ser una escala académica y además supone un mínimo esfuerzo y concentración por su parte. Esta escala también nos sirve para conocer los síntomas más prevalentes e importantes. La escala ha sido validada recientemente en la población española por Centeno y colaboradores. (349, 350)

3.3.4- ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HADS) (351): Esta escala fue desarrollada por Zigmond y Snaith en 1983 para identificar los posibles casos de ansiedad y depresión entre pacientes no psiquiátricos en los hospitales. Se dividió en una subescala de ansiedad (HADS-A) y una subescala de depresión (HADS-D), ambas con 7 ítems (en total 14 preguntas) La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala de 4 puntos (rango 0-3) con diferentes formulaciones de respuesta. El punto de corte para cada subescala: 0-7, normal; 8-10, dudoso; y ≥ 11 problema clínico.

MATERIAL Y METODOS

Constituye un test bidimensional, que se ha empleado también en atención primaria. Más breve y fácil que otros test empleados pero con similar sensibilidad y especificidad, en una revisión de la literatura acerca de esta escala () se llega a la conclusión de que se trata de un cuestionario que constituye un buen screening para ansiedad y depresión en pacientes no psiquiátricos pero con patología física cuya sintomatología puede confundir el diagnóstico de síntomas de ansiedad y depresión. En dicha revisión también se hallaron evidencias de que tiene las mismas propiedades si se aplica en población general y en otros contextos (como en atención primaria)

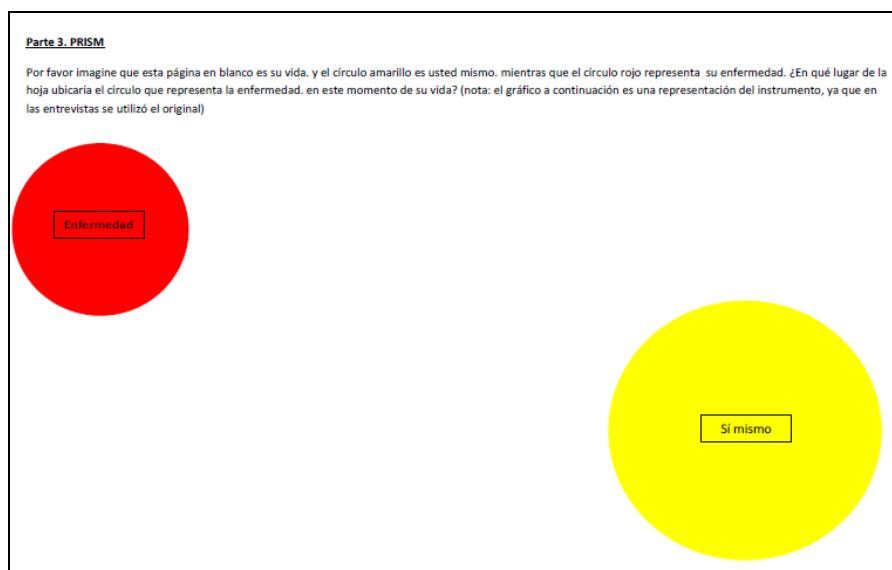
3.3.5 - HERRAMIENTA PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self-measure) (352): Se han intentado desarrollar muchas herramientas para valorar la experiencia del *sufrimiento* de los pacientes. La representación PRISM es una de ellas. Su administración es simple, rápida y fácil, parece una herramienta adecuada para su utilización en cuidados paliativos. Un estudio ha pretendido adaptarla para su uso en español.

Consiste en un folio tamaño Din-A4 con un disco amarillo en su esquina inferior derecha que representa al paciente y un disco rojo que representa la enfermedad, separados sus centros por 27 centímetros, lo que se denomina “separación sí mismo-enfermedad”. El paciente debe colocar el disco rojo para representar el lugar de la enfermedad en el curso de su vida. Es una medida cuantitativa de la distancia entre los 2 centros, la distancia más corta denota más *sufrimiento*. Se divide a los pacientes en 3 niveles de sufrimiento: bajo, moderado y alto.

Se correlaciona con la escala visual analógica de sufrimiento pero no con ESAS. Permite valorar la percepción del enfermo de su enfermedad, su nivel de *sufrimiento* y cómo afrontan la situación (figura 22)

MATERIAL Y METODOS

Figura 22. Herramienta PRISM.



3.3.6 - ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EORTC QLQ-C15-PAL(151): la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) y en concreto el grupo de Calidad de Vida (Quality of Life), desarrolló el cuestionario de calidad de vida EORTC-QLQ-C30, que consiste en 30 ítems agrupados en 5 categorías, que valoran aspectos físico, emocionales, cognitivos, social. del enfermo. Este cuestionario se ha utilizado en oncología y en cuidados paliativos para la valoración física y psicosocial de los síntomas y la funcionalidad de los pacientes con cáncer. Sin embargo es muy extenso y no fue diseñado específicamente para su uso en cuidados paliativos. Por esta razón se ha desarrollado una versión abreviada del cuestionario más adecuada para pacientes de cuidados paliativos, el EORTC-QLQ-C15-PAL.

Este cuestionario está formado por 15 ítems con aquellas cuestiones que son más relevantes tanto para el profesional sanitario como para el paciente para su valoración en cuidados paliativos: función física y emocional, dolor, fatiga, náuseas/vómitos, apetito, disnea, insomnio.

Por ello, el QLQ-C15-PAL se recomienda para su utilización en el paciente con cáncer avanzado, incurable y con una esperanza de vida de pocos meses, no se recomienda para pacientes en tratamiento con quimioterapia, radioterapia o cirugía pues su valoración resulta más completa con el QLQ-C30. A mayor puntuación peor Calidad de Vida.

MATERIAL Y METODOS

3.3.7 ESCALA BREVE DE ESTRATEGIAS RESILIENTES (Brief Resilient Coping Scale, BRCS (353), versión adaptada al español por Limonero et al. (354). La BRCS consta de cuatro ítems con cinco categorías de respuesta tipo Likert: "no me describe en absoluto", "me describe poco", "ni poco ni mucho", "me describe bastante" y "me describe muy bien", que valoran la frecuencia de la estrategia de afrontamiento usada (por ejemplo "Busco formas creativas para cambiar las situaciones difíciles") y cuyas posibles puntuaciones totales fluctúan entre 4 y 20. Según los autores, una puntuación total igual o inferior a 13 indicaría baja resiliencia, mientras que puntuaciones iguales o superiores a 17 serían tributarias de alta resiliencia. La escala presenta una consistencia interna de 0,68 y una fiabilidad test-retest de 0,71. El BRCS es un cuestionario autoadministrado y se cumplimenta fácilmente.

3.3.8 PPS (Palliative Performance Scale) (355-357): Escala funcional paliativa. Escala de valoración de capacidad funcional diseñada para cuidados paliativos (frente a Karnofsky y ECOG diseñadas para enfermo oncológico) Es una variante del Índice de Karnofsky con significación pronóstica. Mide: capacidad de deambulación, nivel de actividad y evidencia de enfermedad, nivel de ingesta, capacidad de cuidarse a sí mismo, nivel de conciencia.

No hace referencia a dónde se presta la atención (domicilio/hospital) ni tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente. La capacidad funcional está dividida en 11 categorías medidas en niveles descendentes del 10%, desde el paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta el éxitus (0%).

3.3.9 ESCALA BARTHEL (358): escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (comer, aseo, vestirse, deambular, trasladarse a cama o sillón, subir o bajar escaleras...)

Evalúa 10 tipos de actividades y clasifica 5 grupos de dependencia. Su utilización es fácil y rápida. Según la puntuación (de 0 a 100) así es el grado de dependencia: 100 independencia, 60 o más dependencia leve, 40-45 moderada, 20- 35 grave, < 20 dependiente total. Es la más utilizada en el ámbito Social y de Dependencia.

MATERIAL Y METODOS

3.3.10 PACIS (359) (Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale): La escala de ajuste percibido de la enfermedad crónica, (PACIS), es un indicador de la superación, complementaria a otras escalas relacionadas con la calidad de vida. Los pacientes que calificaron más esfuerzo para hacer frente a su enfermedad en PACIS indicaron un uso más frecuente de las estrategias de afrontamiento en relación con los trastornos psicológicos.

3.3.11 FASES PSICOEMOCIONALES DE KÜBLER-ROSS (360). Kübler-Ross definió una serie de etapas por las que pasa el enfermo en la última fase. Afirmó que estas etapas no necesariamente suceden en orden, ni todas ellas son experimentadas por todos los pacientes, pues una persona puede cambiar entre dos o más etapas, y volver a hacerlo una o varias veces antes de finalizar. Las 5 etapas que describió fueron:

- ***Negación:*** frente al diagnóstico y pronóstico de muerte por la enfermedad, el paciente se resiste a aceptar la realidad de la situación, se niega a creer que el asunto tenga algo que ver con ella. Es un mecanismo de defensa. La fase de negación suele movilizar a los pacientes a buscar opiniones médicas que difieran de su pronóstico, pensar que se han equivocado en el diagnóstico e incluso terapias menos llamativas y/o complementarias fuera del ámbito de la Medicina Científica.
- ***Ira:*** secundaria a la impotencia que presenta el paciente ante su situación, cuando se da cuenta de que ésta es realmente seria, surgen sentimientos de resentimiento, irritabilidad, ira... echando la culpa de su situación a sí mismo, a la familia, la enfermera, el médico y a casi todo el mundo, Dios incluido.
- ***Negociación:*** en esta fase el enfermo trata de alterar de algún modo su condición por la vía de un acuerdo que, generalmente, se establece con Dios. El paciente se hace promesas de cambiar, de mejorar, de hacer las cosas en lo sucesivo de modo diferente, con la intención de solucionar asuntos pendientes, llegar hasta una determinada fecha....obtener un plazo de tiempo. .

MATERIAL Y METODOS

- **Depresión:** ocurre cuando los acuerdos las promesas no funcionan, el tiempo se acaba y el paciente tiene que enfrentarse a las diferentes pérdidas asociadas a su condición (autonomía, control), y a esto se añade el miedo....El paciente suele remitirse entonces a una revisión de las cosas inconclusas del pasado y las que no van a realizarse en el futuro. Surge la desesperanza y, con ella, se altera el ánimo y surge la fase depresiva.

- **Aceptación/Adaptación:** cuando el paciente permanece enfermo durante largo tiempo, seguramente logrará alcanzar esta última fase. La depresión deja de ser un problema y el enfrentamiento de la muerte podrá sobrevenir en calma y tranquilidad.

3.4 Trabajo de campo

El Trabajo de campo consistió en seleccionar a los pacientes y abordarlos según el momento más idóneo para realizar la entrevista clínica. Para establecer este momento se tuvo en cuenta la situación psicoemocional y física del paciente y contando con la familia y con la disposición organizativa del Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos. Posteriormente se comprobó que los posibles pacientes seleccionados por este estudio cumplían los criterios de inclusión y exclusión.

Se les explicó a cada participante el propósito del estudio en términos sencillos y comprensibles. Se aclaró que no tendría implicaciones para su Salud, ni efectos secundarios (Primun Non Nocere).

Se les ofreció la posibilidad que en cualquier momento abandonaran el estudio si así lo estimaba conveniente por la razón que fuere. A cada paciente se le facilitó el proceso de reflexión para que aceptará o no entrar en el estudio. No se inició la entrevista clínica hasta no tener la confirmación del paciente para participar en el estudio.

Se aportó al conjunto de la información un modelo de Consentimiento Informado, específicamente realizado para este estudio estudio y que aprobó el Comité de Ética e Investigación del Centro Hospitalario de referencia, el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. (Ver Anexo I.)

MATERIAL Y METODOS

Recogida de datos

Debido a la situación clínica de los pacientes, la entrevista se realizó en función de una valoración constante de la disponibilidad del paciente y de la fatiga física y psicológica. En el proceso de la entrevista, de duración de entre 20-30 minutos, el Equipo de Soporte preguntó al enfermo si quería continuar.

3.5 Procesamiento y Análisis de los datos

Una vez cumplimentados los cuestionarios se procedió a introducir la información recogida en soporte informático. El programa utilizado para realizar la explotación de los datos fue el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su *versión 21.0*. En el tratamiento de la información obtenida se han utilizado diversos enfoques estadísticos:

En primer lugar se lleva a cabo un *estudio descriptivo* de distribución de frecuencias de todas y cada una de las variables cualitativas analizadas, así como la correspondiente estadística descriptiva (medidas de tendencia central y de dispersión) de las variables cuantitativas incluidas en el estudio (ANÁLISIS UNIVARIANTE O UNIVARIADO).

Para estudiar el parámetro poblacional a partir de los valores que las variables ofrecen en los individuos de la muestra, las frecuencias relativas (porcentaje o proporción) se acompañan de los respectivos intervalos de confianza (IC) del 95% para una proporción.

En segundo lugar se ha realizado un *estudio de asociación entre las variables* (ANÁLISIS BIVARIANTE Y MULTIVARIANTE) con el fin de analizar la posible relación, estadísticamente significativa, entre las variables incluidas en el estudio.

Para ello se han utilizado las pruebas paramétricas y no paramétricas adecuadas en función de la naturaleza de las variables (cualitativas o cuantitativas) controladas y se han aplicado los procedimientos y técnicas de análisis oportunas, teniendo en consideración dos (modelos bivariantes) o más variables (modelos multivariantes) simultáneamente.

Por último, indicar que el *nivel de significación estadística* (error) asumido por el investigador ha sido el 5% (grado de significación estadística $p < 0,05$).

RESULTADOS

4 RESULTADOS

RESULTADOS

4 1 ESTUDIO DESCRIPTIVO

Variables sociodemográficas.

De 253 enfermos que fueron atendidos en el periodo de estudio, se seleccionaron aquellos que cumplían los criterios de elegibilidad para el estudio. El resto o no cumplieron los requisitos de inclusión/exclusión o no estaban en condiciones clínicas para plantear el estudio. Finalmente, 100 pacientes accedieron a participar en la entrevista y dieron su consentimiento informado.

La media de edad de la muestra es de $74,4 \pm 11,9$ años y rango 37-97,(Fig 23) y un 74% > de 70 años. La mayoría de la muestra son varones, casados, con un nivel de estudios bajo (Fig 24), en situación laboral de jubilación (Fig 25), que se consideran religiosos (Fig 26), siendo el catolicismo la religión practicada, viven en la zona rural y tienen como cuidador principal al cónyuge (Fig 27). La puntuación del grado de apoyo recibido por el cuidador es alta, una mediana de 8 (8–9) (Fig 28). La mediana del grado de ayuda del aspecto religioso-espiritual es de 6 (3,7– 8) (Tabla 2).

Variable	Categoría	Frecuencia (%)	Media \pm DE	Mediana (rango)
Edad*			74,5 \pm 11,9	77 (68,5 – 82,7)
Edad > 70 años		74 (74%)		
Sexo	Varón	61(61%)		
	Mujer	37 (37%)		
Diagnóstico Oncológico	Oncológico	95/95,0		
Entrevista Domicilio	Domicilio	59/59,0		
Estado Civil	Casado	63/63,0		
	Viudo	29/29,0		
	Soltero	8/8,0		
Cuidador Principal	Cónyuge	78/78,0		
	Cuidador	4/4,0		
	Familiares	17/17,0		
	No tiene	1/1,0		
Grado de Apoyo al Cuidador*			8,2 \pm 1,6	8 (8–9)
Residencia Rural	Rural	69/69,0		
Nivel de Estudios	Sin estudios	33/33,0		
	Primarios	48/48,0		
	Secundarios	9/9,0		
	Universitarios	10/10,0		
	Sin estudios/Primarios	81/81,0		
	Secundarios/Universitarios	19/19,0		
Situación Laboral	Jubilado	86/86,6		
	Empleado	6/6,0		
	Desempleado	4/4,0		
	Autónomo	2/2,0		
	Trabajos Domésticos	2/2,0		
Situación Religiosa	Sí	87/87		
Practican la Religión	Si	44/50,6		
Grado de ayuda de la religión*			5,5 \pm 2,6	6 (3,7– 8)

*Distribución no normal

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de la muestra.

RESULTADOS

Fig 23: Histograma de frecuencias, Edad (años).

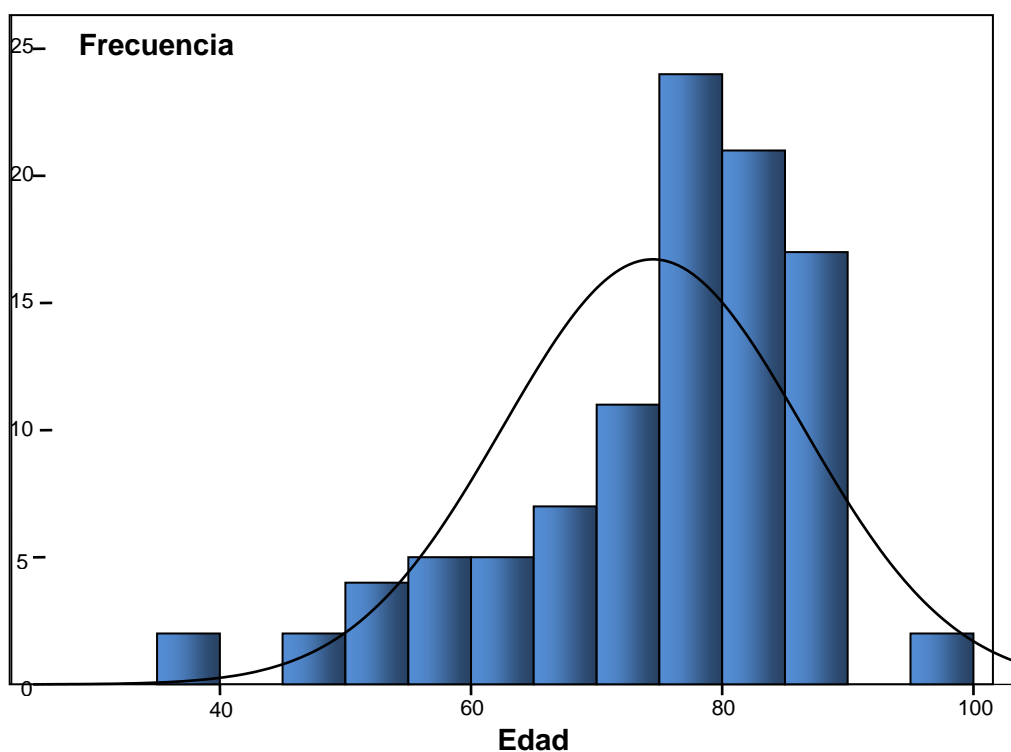
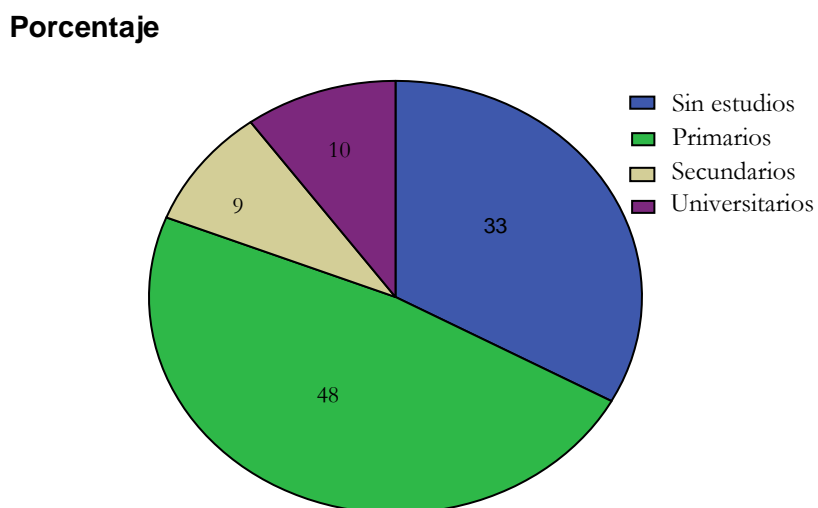


Fig 24: Nivel de estudios.



RESULTADOS

Fig 25: Situación Laboral.

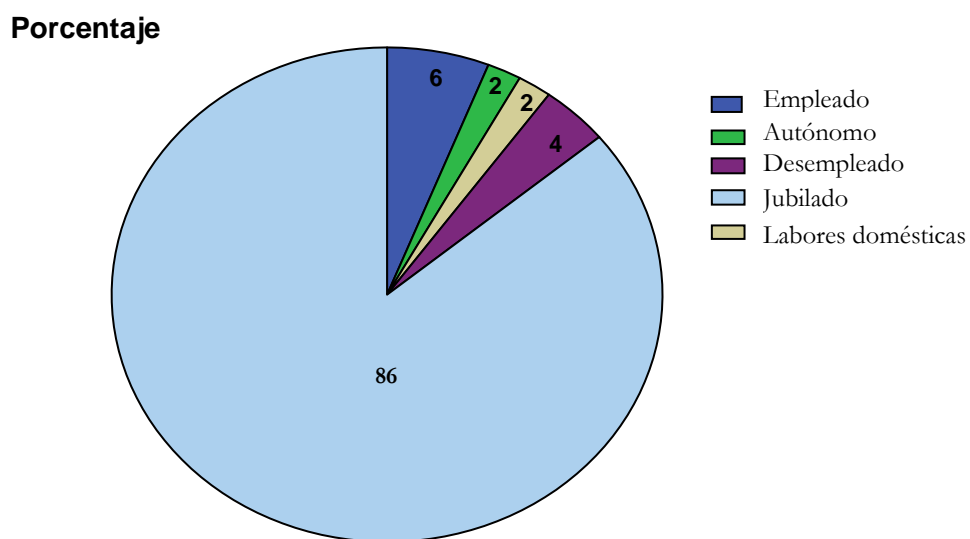
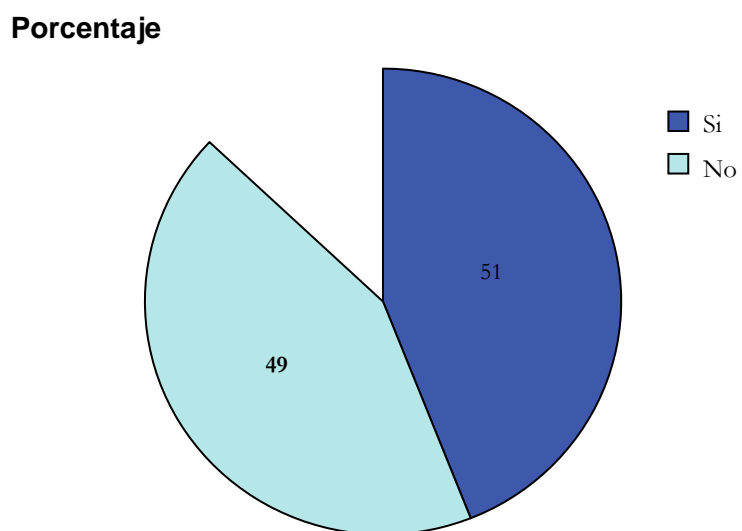


Fig 26: Práctica Religiosa.



RESULTADOS

Fig 27: Tipo de Cuidador principal.

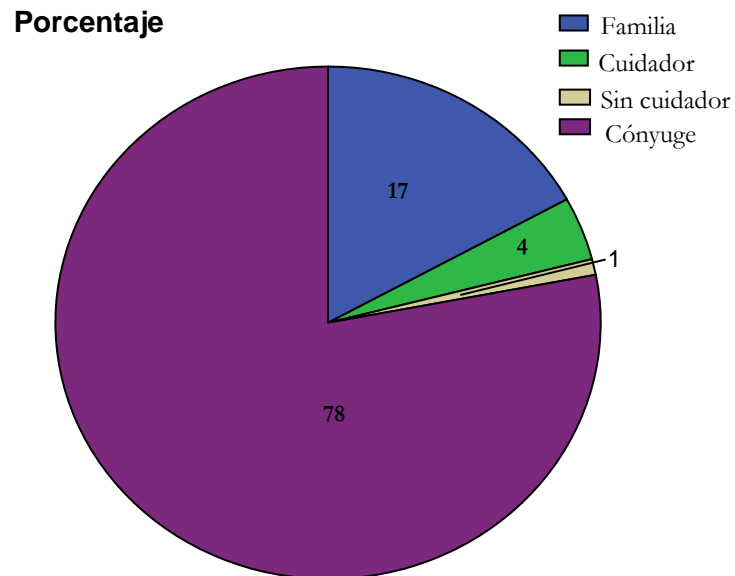
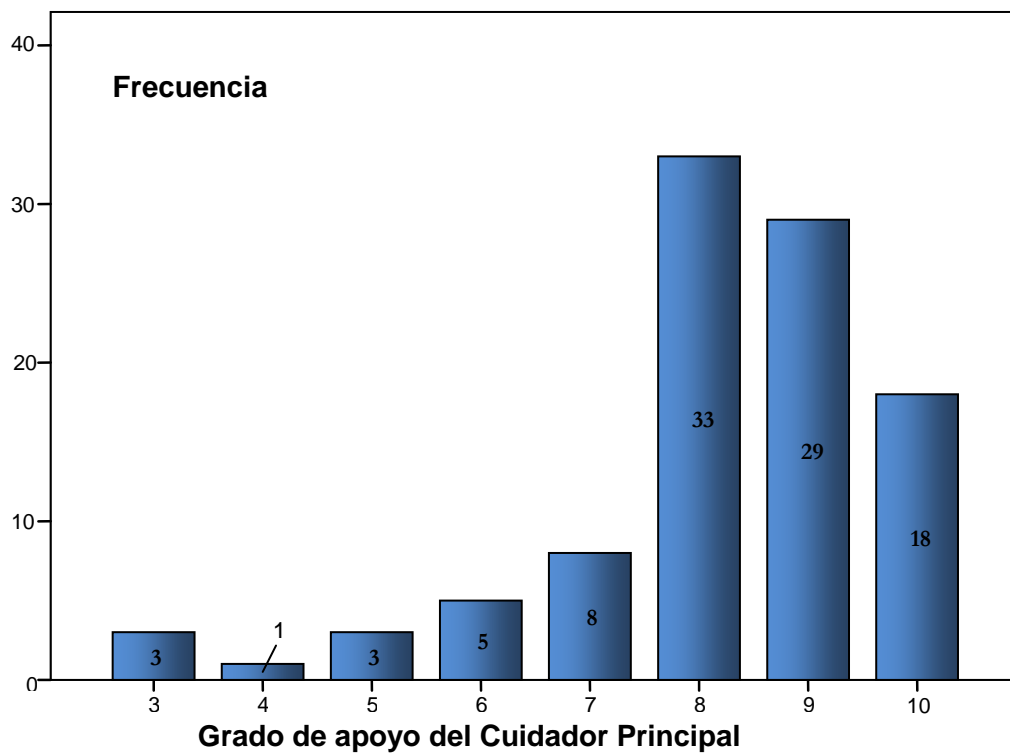


Fig 28. Grado percibido de apoyo del Cuidador Principal.



RESULTADOS

VARIABLES CLÍNICAS.

La mayoría de los pacientes se entrevistaron en el domicilio, con enfermedades oncológicas, con alta conciencia de enfermedad, con un nivel de información muy semejante entre los que están bien y mal informados, a la mayoría les gusta estar bien informados y con un grado de satisfacción alta de la información recibida en un 50% (Tabla 3). El tipo de cáncer más frecuente es el de pulmón (19 casos, 19%), (Tabla 4 y Fig 29). Las enfermedades no oncológicas son Esclerosis Lateral Amiotrófica, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica e Insuficiencia Cardíaca. (Ver Tabla 5).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de datos médicos

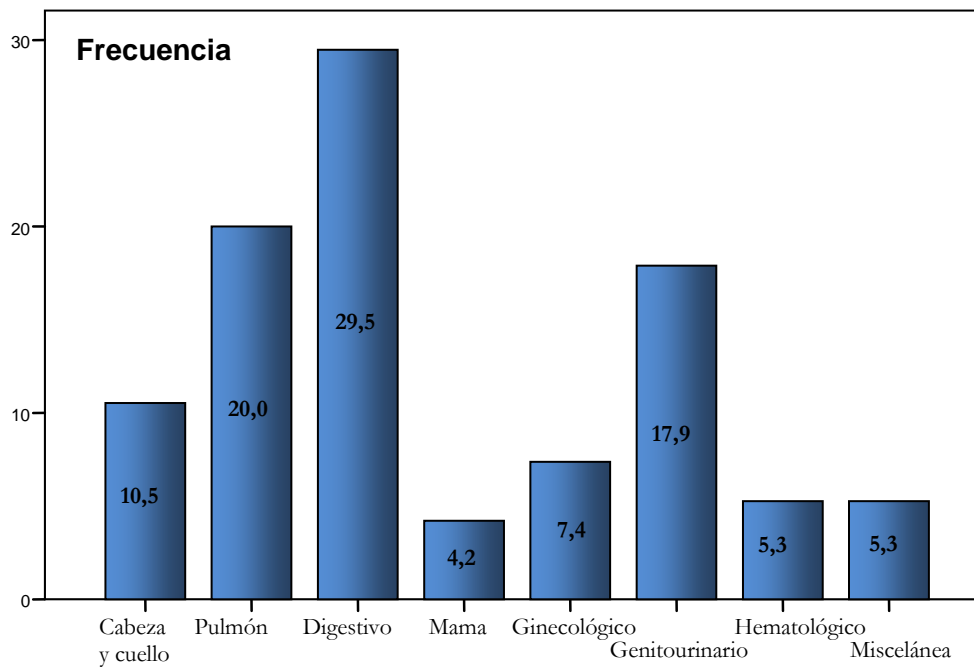
Variable	Categoría	Frecuencia (%)
Lugar de la Entrevista	Domicilio	59 (59%)
	Hospital	41 (41%)
Diagnóstico	Oncológico	95(95%)
	No oncológico	
Conciencia de Enfermedad	No hay conciencia de enfermedad	2(2%)
	Leve conciencia	14(14%)
	Moderada conciencia	21(21%)
	Alta conciencia	18(18%)
	Alta conciencia y en paz	45(45%)
Conocimiento de Diagnóstico y Pronóstico	No conoce diagnóstico ni pronóstico	28(28%)
	No conoce diagnóstico	4(4%)
	No conoce pronóstico	30(30%)
	No quiere información	4(4%)
	Intuye el diagnóstico	3(3%)
	Intuye el pronóstico	1(1%)
	Conoce diagnóstico y pronóstico	24(24%)
	Conoce el diagnóstico	6(6%)
Le gusta estar bien informado	Si	84(84%)
Grado de Satisfacción con la Información Recibida	Poca	3(3%)
	Algo	13(13%)
	Intermedia	36(36%)
	Mucha	25(25%)
	Excelente	23(23%)

RESULTADOS

Tabla 4. Descriptivo de diagnóstico oncológico.

Tipo de Tumores		Frecuencia (%)	Tipo de Tumores		Frecuencia (%)
	SNC	3(3,2)	MM		2(2,1)
	CyC	7(7,4)	Mama		4(4,2)
	Pulmón	19(20,0)	Útero		1(1,1)
	Gástrico	4(4,2)	Ovario		6(6,3)
	Páncreas	3(3,2)	Renal		5(5,3)
	Vía biliar	2(2,1)	Vejiga		5(5,3)
	Hígado	1(1,1)	Melanoma		2(2,1)
	IG	14(14,7)	Próstata		7(7,4)
	Recto	4(4,2)	Linfoma		3(3,2)
	Óseo	1(1,1)	Sarcoma		2(2,1)
Total	95(100,0)				

Fig 29: Descriptivos tipo de tumores por aparatos.



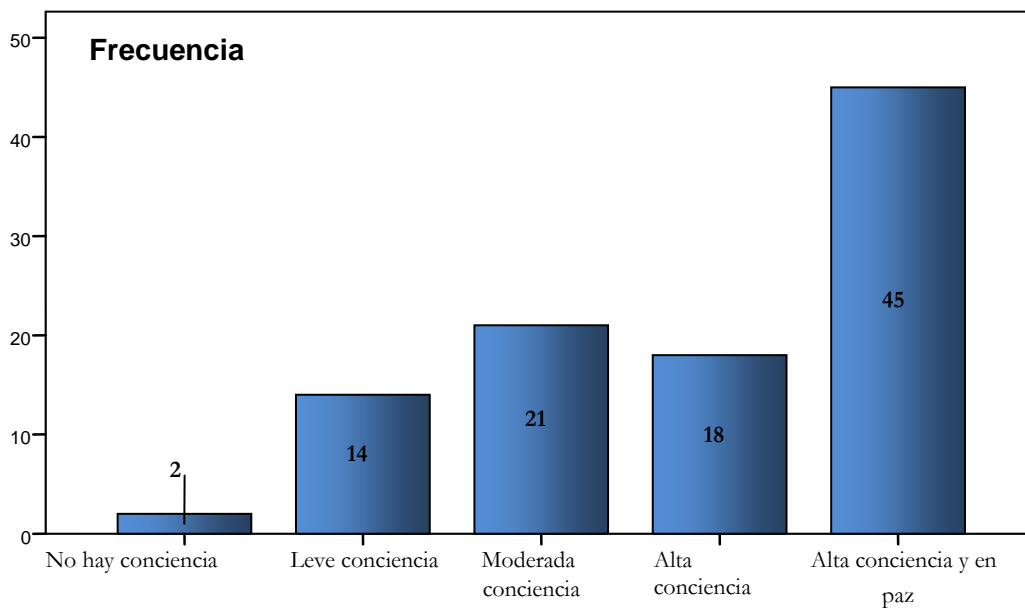
RESULTADOS

Tabla 5. Descriptivo de Diagnóstico no oncológico.

Diagnóstico oncológico	no	Frecuencia (%)
	ELA	1(20,0)
	EPOC	2(40,0)
	IC	2(40,0)
	Total	5(100,0)

Existe conciencia de enfermedad en la mayor parte de la muestra estudiada (92%) (Fig 30). Un 63% tiene alta conciencia y dentro de este grupo, un 45 %, a parte de tener alta conciencia se siente en paz consigo mismo. Tan sólo un 8% no tiene conciencia de enfermedad.

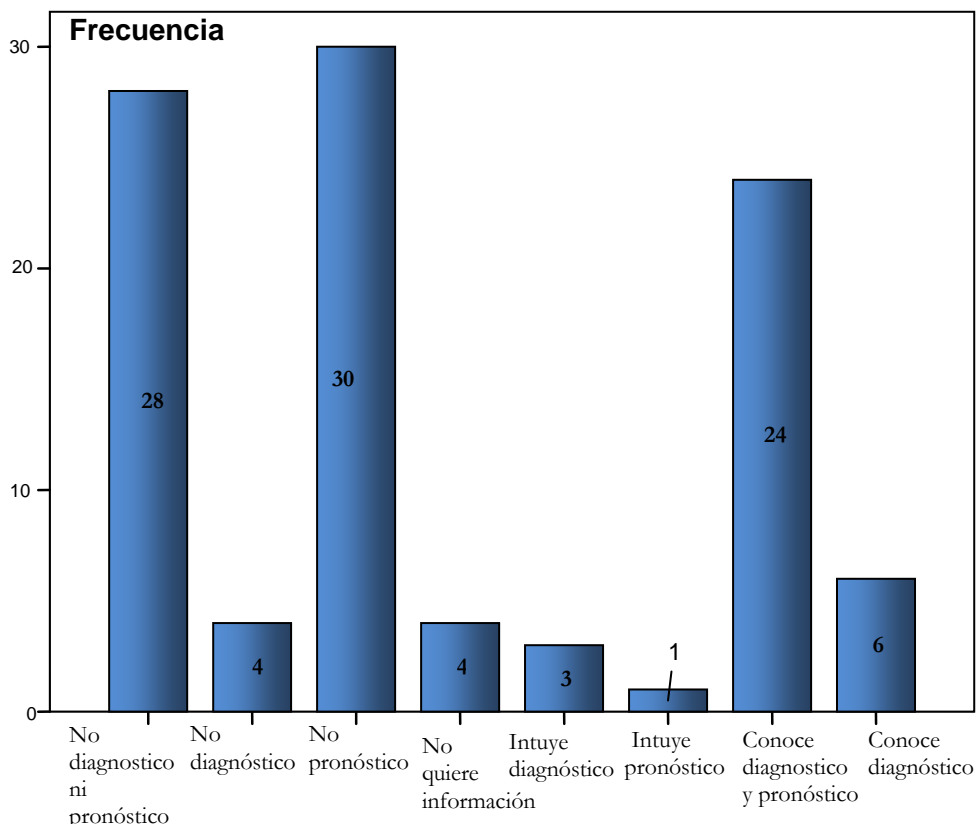
Fig 30. Grado de conciencia de enfermedad.



RESULTADOS

En cuanto al grado de información (Fig 31), hay que destacar que los porcentajes son similares en cuanto al grado de información respecto al diagnóstico y pronóstico y no estar informado sobre situación. Es decir, un 28% no conoce el diagnóstico ni el pronóstico, un 30 % no conocen el pronóstico y un 24% conocen el diagnóstico y el pronóstico. En tan solo un 4% no quiere ser informado. En el momento de la valoración, un 64% no necesitaban ser informados, y, a un 84% les gustaba estar bien informados en términos generales.

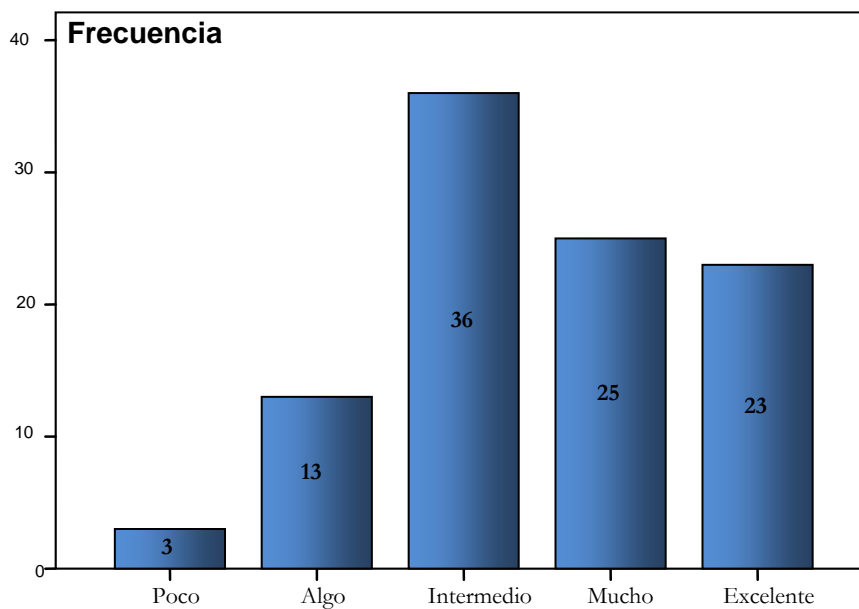
Fig 31: Grado de Información.



RESULTADOS

En cuanto al grado de satisfacción de la información recibida (Fig 32), casi la mitad, un 48%, tienen un alto grado o excelente satisfacción. Es importante tener en cuenta que no fue posible obtener esta información en el 15% del total de los participantes.

Fig 32: Grado de Satisfacción con la Información Recibida.



RESULTADOS

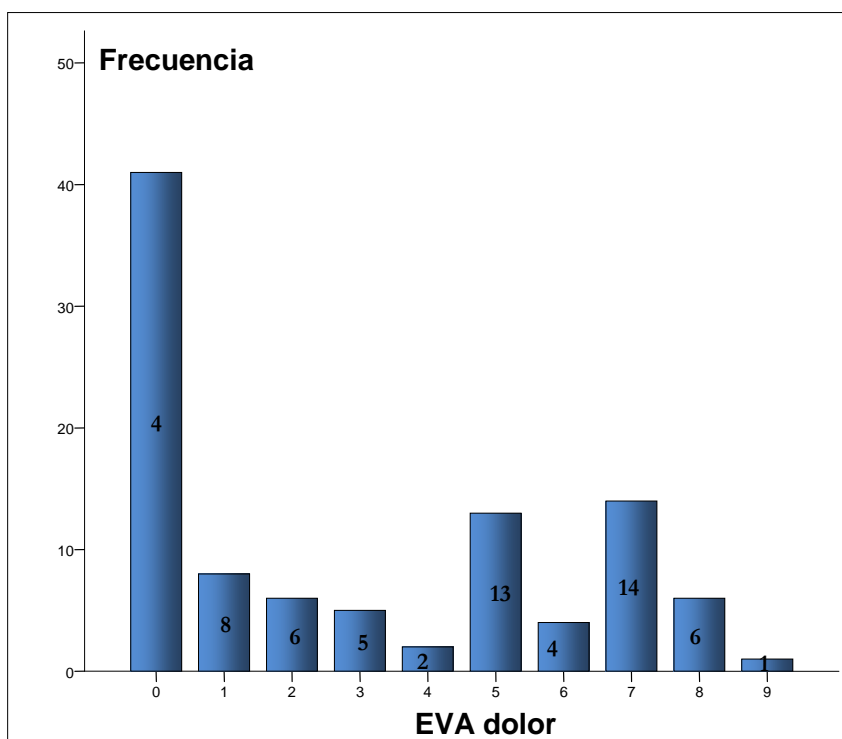
Dimensión física.

Se examinó la dimensión física, según la escala ESAS (Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton). Cabe destacar que la intensidad promedio de los síntomas físicos, fue baja $3,3 \pm 1,6$. En esta dimensión física, la astenia, la depresión y el malestar físico, tuvieron las puntuaciones de medianas más elevadas. (Ver Tabla 6). La frecuencia de las puntuaciones obtenidas para valorar la intensidad de cada síntoma se pueden ver en las figuras correspondientes. (Fig 33 a 41).

Tabla 6. Estadísticos descriptivos de la escala ESAS.

	Media \pm DE	Mediana (rango)
DOLOR	2,9 \pm 3	2(0 – 6)
SUEÑO	1,9 \pm 2,7	0(0– 3)
VÓMITOS	0,6 \pm 2,0	0(0–0)
ASTENIA	5,8 \pm 3,0	7(3–8)
INSOMNIO	3,0 \pm 2,7	3(0–5)
ANOREXIA	3,6 \pm 3,0	3(0–7)
DISNEA	1,6 \pm 2,3	0(0–3)
ESTREÑIMIENTO	3,4 \pm 2,5	3(1–4)
DEPRESION	4,7 \pm 2,6	5(3–7)
MALESTAR FÍSICO	5,2 \pm 2,4	5(4–8)
MEDIA	3, 3 \pm 1,6	3,2 (2,1-4,4)

Fig 33. Descriptivo síntoma dolor.



RESULTADOS

Fig 34. Descriptivo síntoma somnolencia.

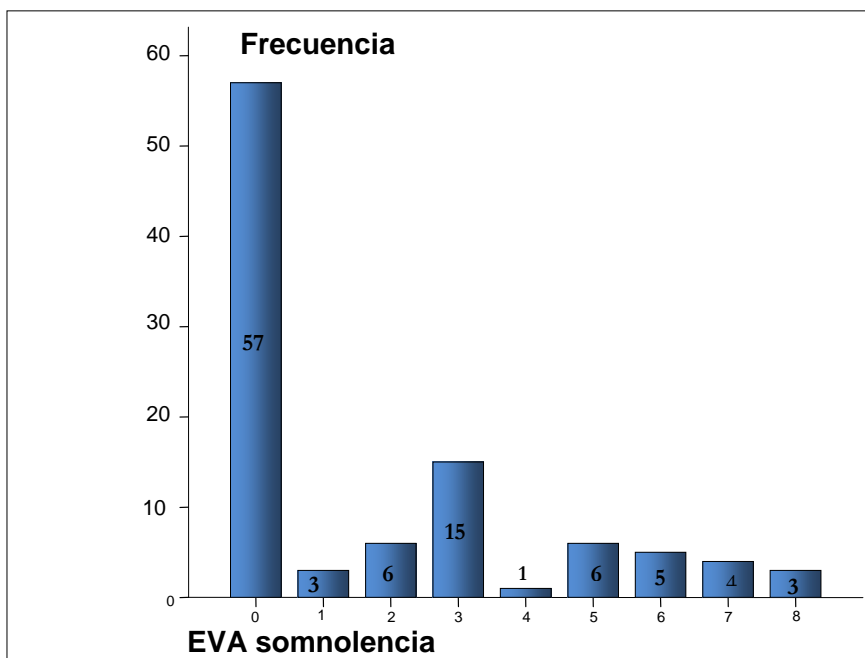
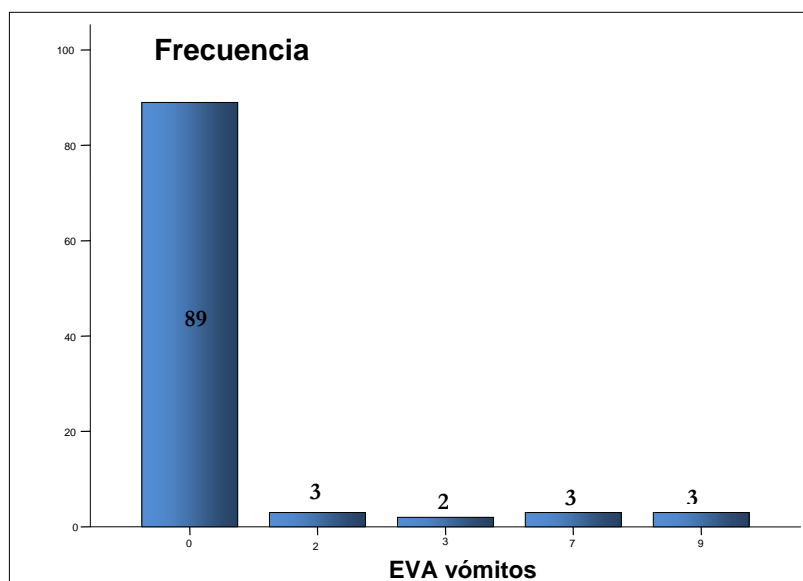


Fig 35. Descriptivo síntoma vómitos.



RESULTADOS

Fig 36. Descriptivo síntoma astenia.

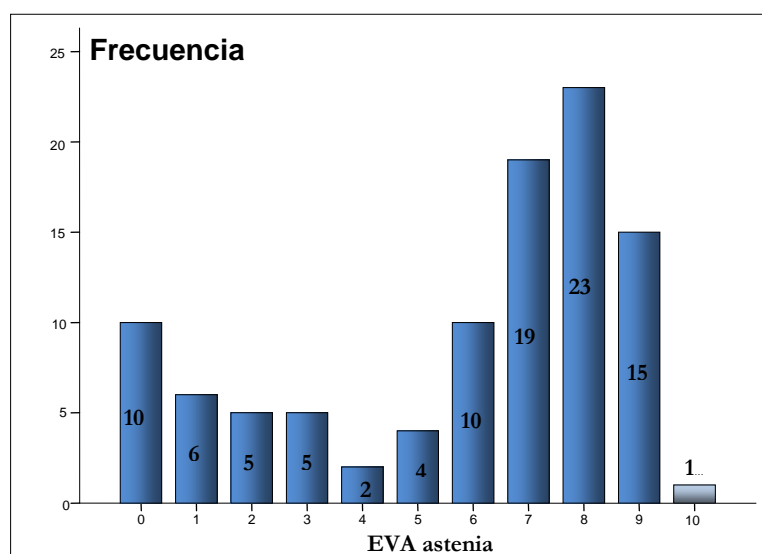
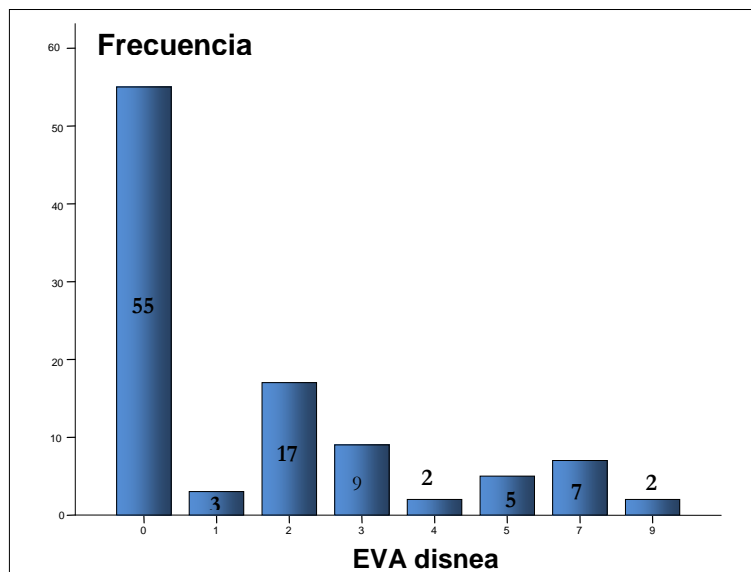


Fig 37. Descriptivo síntoma Disnea.



RESULTADOS

Fig 38. Descriptivo síntoma insomnio.

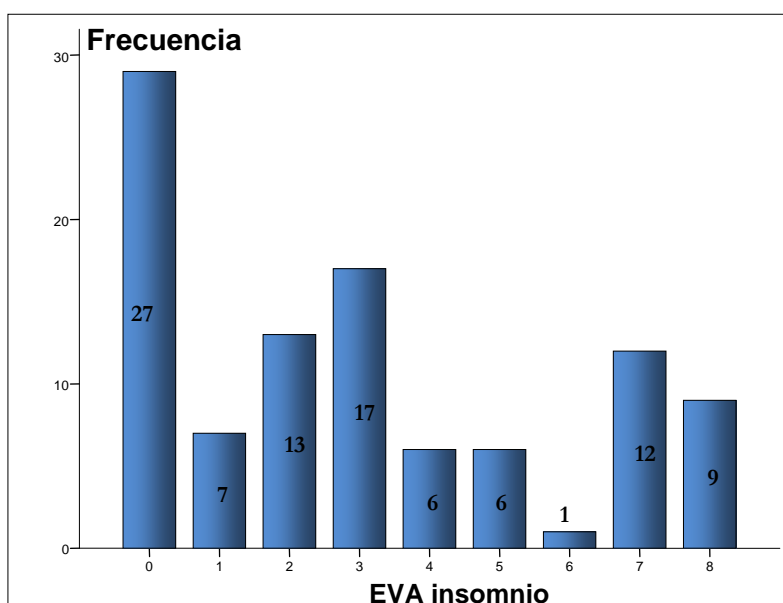
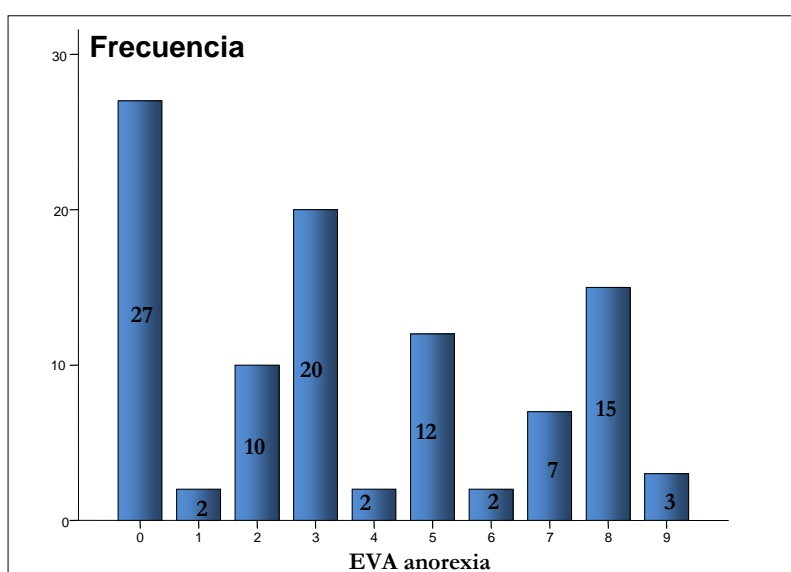
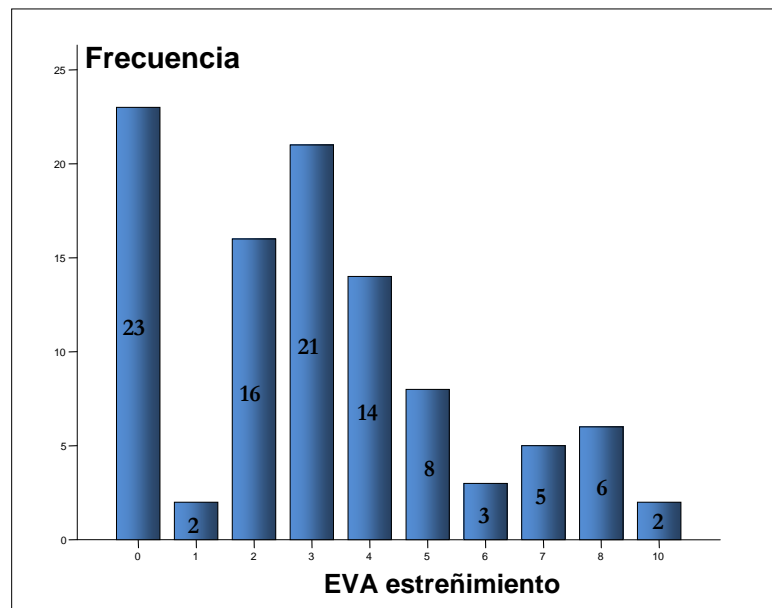


Fig 39. Descriptivo síntoma anorexia.



RESULTADOS

Fig 40. Descriptivo síntoma estreñimiento.



RESULTADOS

Dimensión psicoemocional

Los resultados de la dimensión de sufrimiento se recogen en la Tabla 7. Todas las variables cuantitativas presentaron una distribución normal (Fig 41 a 44). La media de sufrimiento según la herramienta PRISM fue de $13,1 \pm DE 6,5$. Un 76% tuvieron un sufrimiento alto-moderado. Para el 58% la depresión se presentó como un problema clínico y la ansiedad en un 29%. El 56% se sintió deprimido en el último mes. Respecto al Coste de Adaptación, un 82 % afirmó que sí. El 66% tuvo sentimientos de pérdida de control, manifestando como bastante-mucha un 47,1%. El paso del tiempo lento estuvo presente en un 47%. Respecto a las fases psicoemocionales, un 52% se encontró en fase de aceptación-adaptación. La mediana de malestar según el DME, fue de 5(4-7). Un 4% de los pacientes reunieron los criterios de Síndrome de Desmoralización y un 1% tuvieron ideas autolíticas. En la mayoría, un 72%, tuvieron pensamientos sobre la muerte.

Tabla 7. Dimensión psicoemocional.

Variable	Categoría	Frecuencia (%)	Media \pm DE	Mediana (rango)
PRISM preintervención			13,1 \pm 6,5	12 (8 – 18)
PRISM preintervención (Nivel)	Bajo Medio Alto	24 (24%) 45 (45%) 31 (31%)		
PRISM post-intervención (Nivel)	Bajo Medio Alto	24 (24%) 66 (66%) 10 (10%)		
HAD depresión			11,6 \pm 5,5	12 (7,2 – 16)
Categorización	Problema clínico Dudoso problema Normal	58(58%) 16(16%) 26(26%)		
HAD ansiedad			7,5 \pm 4,7	8 (3 – 11)
Categorización	Problema clínico Dudoso problema Normal	29(29%) 23(23%) 48(48%)		
Depresión en el último mes	Sí	56 (56%)		
PACIS	Sí	82 (82%)		
Pérdida de Control	Sí	66(66%)		
Grado de Pérdida de Control	Nada Poco Moderado Bastante Mucho	14 (21,2%) 12 (18,2%) 9 (13,6%) 11 (16,8%) 20 (30,3%)		
Paso del tiempo lento	Sí	47 (47%)		
Kluber Ross (aceptación)	Aceptación Negación Ira Depresión Negociación Esperanza	52 (52%) 10(10%) 4(4,0%) 27(27,0%) 5(5,0%) 2(2,0%)		
DME			5,2 \pm 2,2	5 (4 – 7)
DME (Según Nivel)	Leve Moderado-intenso	77 (77%) 23 (23%)		
Índice de desmoralización de Kisane	Sí	4 (4%)		
Pensamientos sobre la muerte	Sí	72 (72%)		
EVA pensamientos sobre la muerte			4,4 \pm 3	5 (1 – 7)
Pensamientos autolíticos	Sí	1 (1%)		

RESULTADOS

Fig 41. Distribución Normal. PRISM preintervención

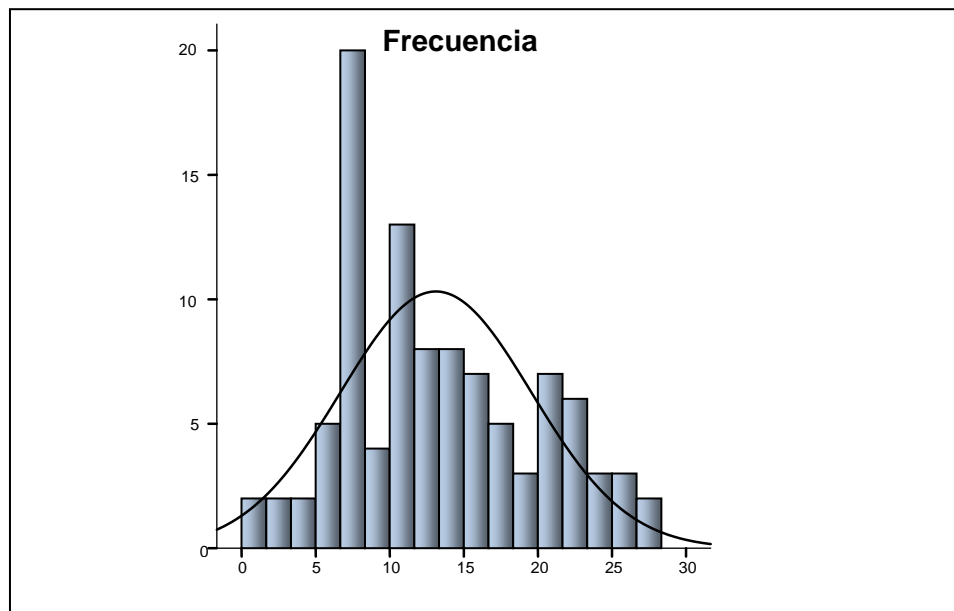
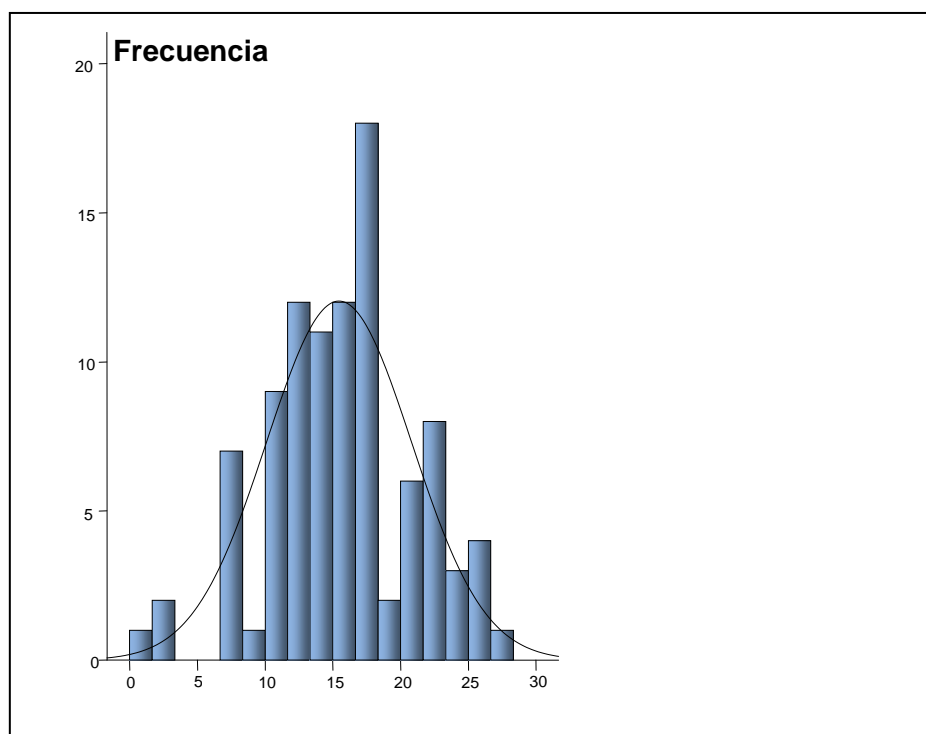


Fig 42. PRISM postintervención.



RESULTADOS

Fig 43. Distribución Normal. Escala HAD-depresión.

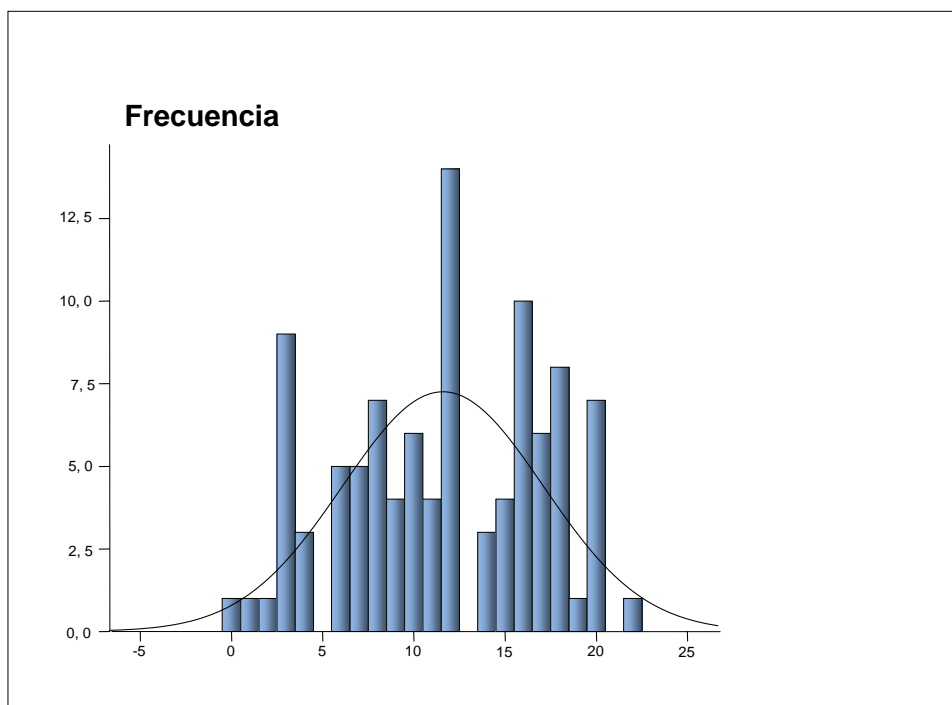
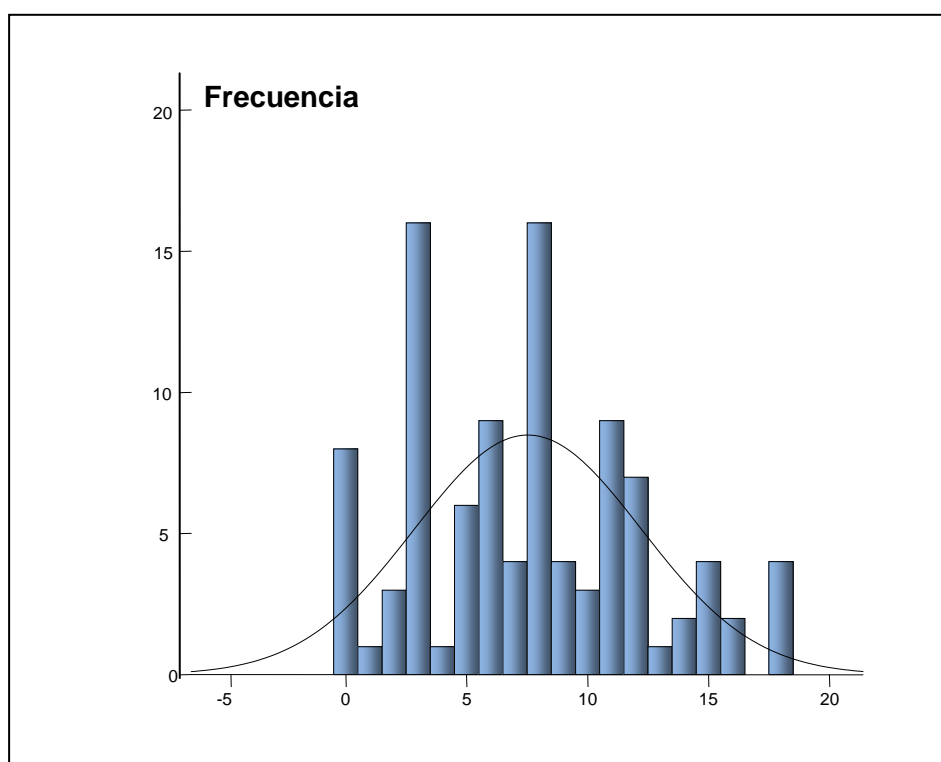


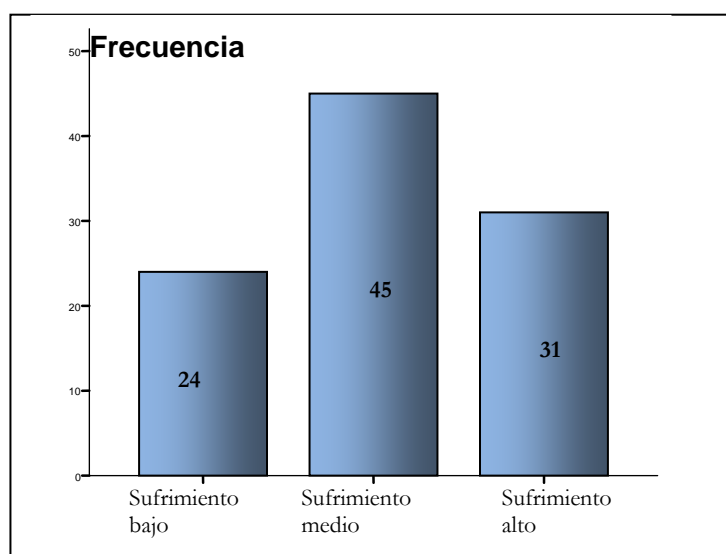
Fig 44. Distribución Normal. Escala HAD-ansiedad.



RESULTADOS

La puntuación media del *grado de sufrimiento* medido a través de la herramienta PRISM en la primera visita fue de $13,1 \pm 6,5$, lo que corresponde a un sufrimiento moderado. Respecto a los niveles de sufrimiento en función de la categorización, un 24% tenían sufrimiento bajo, un 45% sufrimiento moderado y un 31% sufrimiento alto (Fig 45).

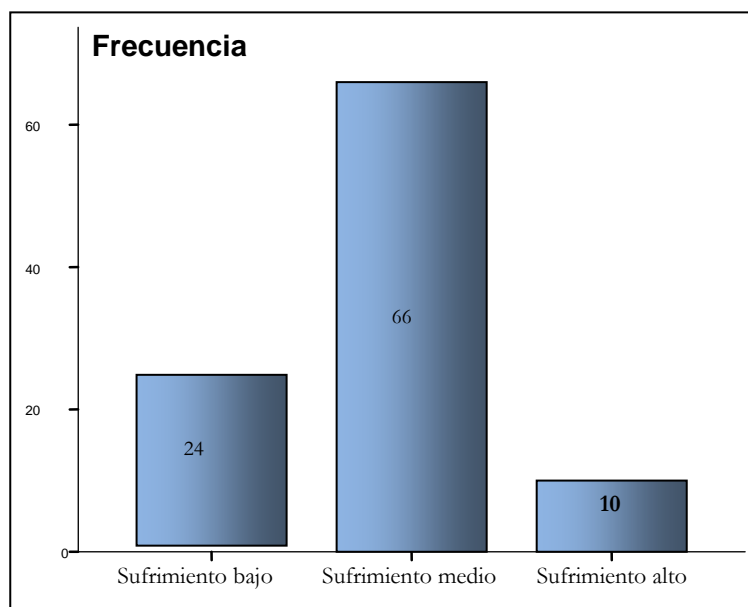
Fig 45. Herramienta PRISM preintervención categorizado por niveles de sufrimiento.



En la valoración del PRISM postintervención, la puntuación media fue de $15,5 \pm 5,3$. El *nivel de sufrimiento* moderado, fue el de mayor porcentaje, 66%. Lo que refleja que a la semana de la intervención, se produjo un cambio en los *niveles de sufrimiento* alto y aumento el de moderado. (Fig 46).

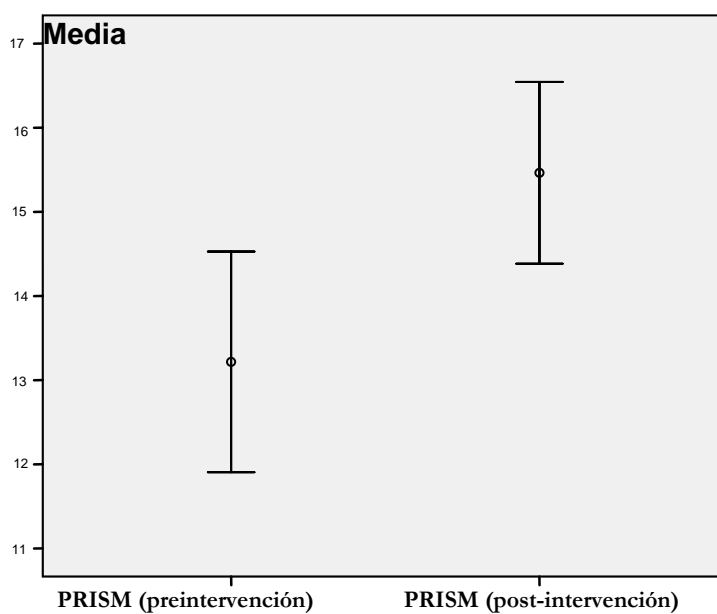
RESULTADOS

Fig 46. Niveles de Sufrimiento según la categorización de la herramienta PRISM postintervención.



Al comparar la puntuación media de la valoración de la primera visita con respecto a la segunda, encontramos que existe una diferencia significativa, $p < 0.001$ de 2,4 puntos, reflejando un menor grado de sufrimiento tras la realización de la visita por el Equipo de Soporte (Fig 47).

Fig 47. Comparación de medias entre la herramienta PRISM pre y postintervención.

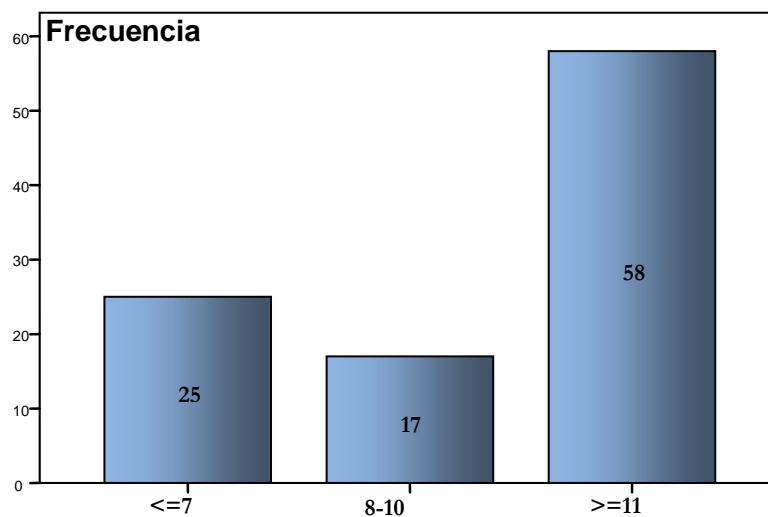


RESULTADOS

Dentro de la dimensión psicoemocional se valoró la esfera de la depresión y ansiedad a través de la Escala HAD. El punto de corte para cada subescala: 0-7, normal; 8-10, dudoso; y ≥ 11 problema Clínico. El valor medio de depresión fue de $11,6\% \pm 5,5$ y de ansiedad de $7,5 \pm 4,7$. En función de la categorización, el análisis muestra que un 58,8% y un 29,0% de la muestra estudiada tenían un problema clínico de depresión y ansiedad respectivamente, (Fig 48 y 49).

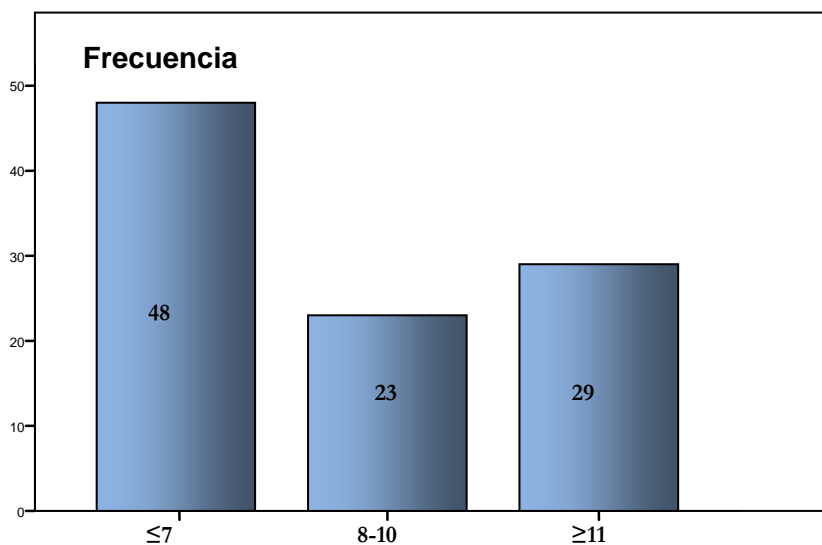
Al realizar la pregunta específica “¿Se encuentra deprimido en las último mes?, Responden que sí un 56,0%, lo cual se aproxima a los datos de la escala HAD-depresión.

Fig 48. Categorización de la Escala HAD-Depresión.



RESULTADOS

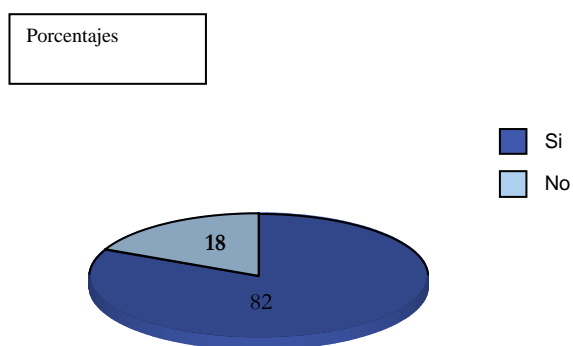
Fig 49. Categorización de la Escala HAD-Ansiedad.



Dentro de la valoración de la *dimensión psicoemocional*, evaluamos la dificultad en el grado de ajuste a la enfermedad a través de 4 variables: coste en la adaptación a la enfermedad, pérdida del control, paso del tiempo lento, Fases de Kúbler-Ross y DME. Se completa esta valoración con el índice de desmoralización de Kisanne, los pensamientos de muerte e intensidad de los mismos y las ideas de autolisis.

Respecto a la dificultad de adaptación a la enfermedad (PACIS), un 82% respondió que tenía dificultades para adaptarse a la enfermedad (Fig 50).

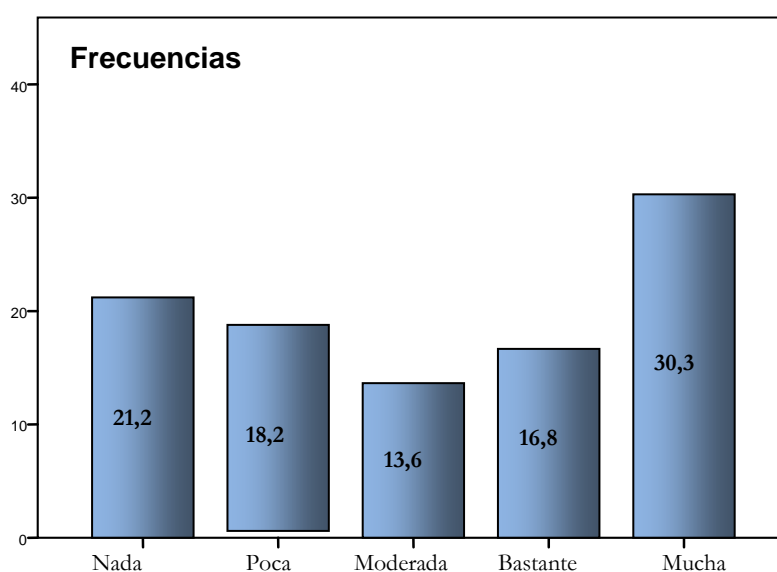
Fig 50. Coste de Adaptación, PACIS.



RESULTADOS

Respecto a la *sensación de pérdida de control*, un 66% percibían que la situación se les estaba escapando de su control con respecto al 34% que no lo sentía así. De los que contestaron que sí, un 47% sentían que la pérdida de control era bastante-mucha, mientras que un 39,4% era poco-nada (Fig 51).

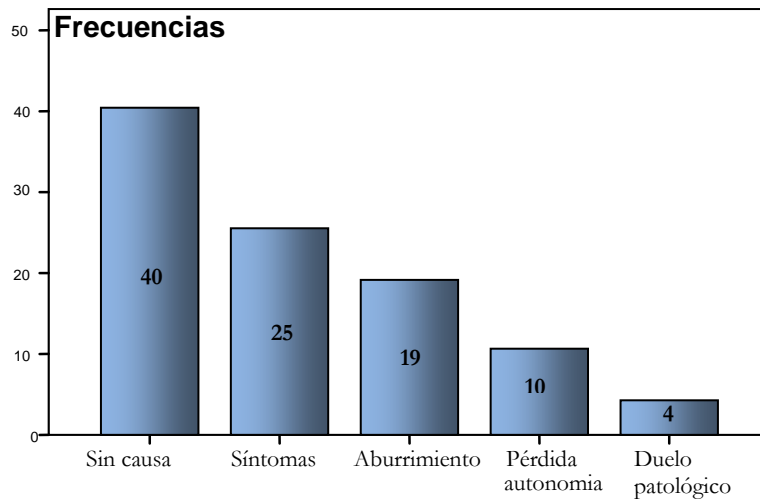
Fig 51. Pérdida de control.



Para un 47,0% el paso del tiempo era lento y para un 53,0% no. Como causas de tal sensación las más frecuentes fueron los síntomas (25,5 %) y el aburrimiento (19,1%), (Fig 52).

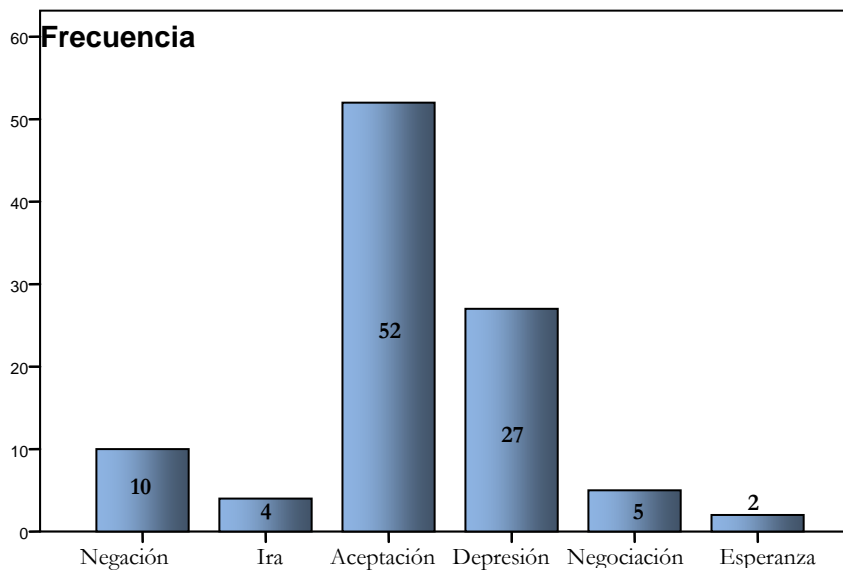
RESULTADOS

Fig 52. Causas del paso del tiempo lento.



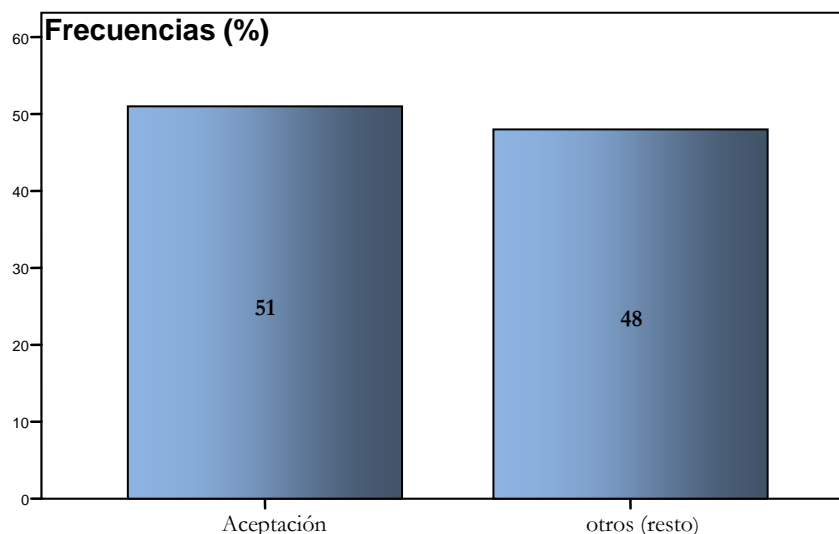
La fase psicoemocional (Kübler-.Ross) más descrita es la de aceptación con un 52%, seguida por la fase de depresión con un 27%, (Fig 53 y 54).

Fig 53. Fases Psicoemocionales.



RESULTADOS

Fig 54. Fases psicoemocionales categorizadas



Respecto a la herramienta para Detectar el *malestar emocional*, DME, la puntuación media en cuanto al ítem que valora el malestar emocional de 0-10 fue de $5,18 \pm 2,222$ (Mediana 5), (Ver Tabla 6).

En función al punto de corte, donde una puntuación ≥ 4 se considera sufrimiento, el 77,0% puntuaban a partir de este corte, por lo que tenían un grado moderado-intenso de sufrimiento o malestar emocional, (Fig 55). El 95% identifica que tiene preocupaciones importantes, (Fig 56). Siendo las económicas y familiares por este orden las más frecuentes, 54,7% y 42,15 respectivamente, (Fig 57). Se podía identificar signos de malestar en un 65%. Siendo los más frecuentes los faciales con un 90,8%.

RESULTADOS

Fig 55. Detector Malestar Emocional, porcentajes.

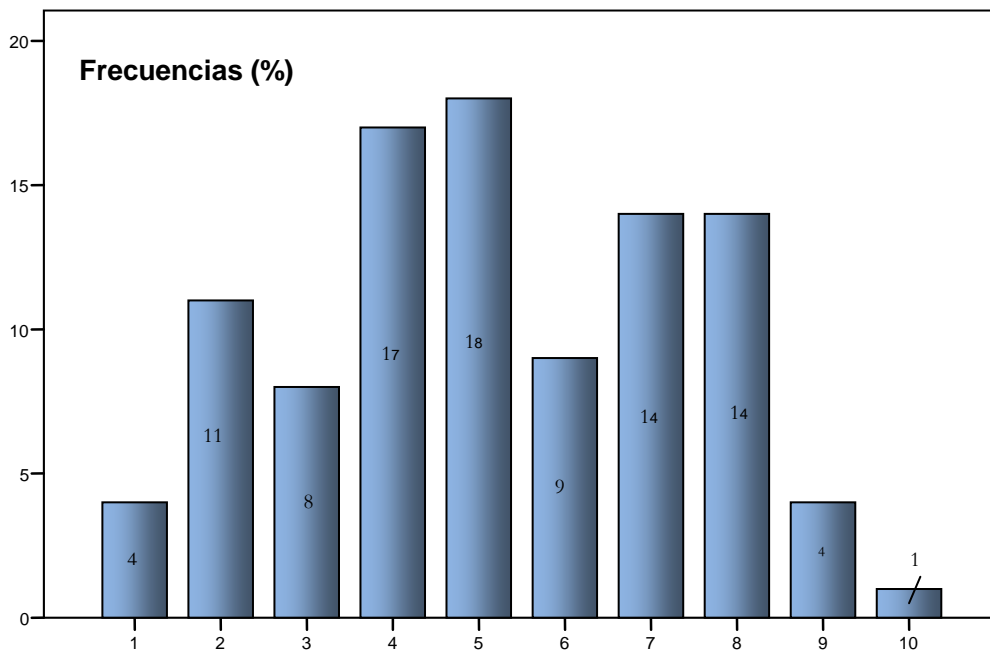
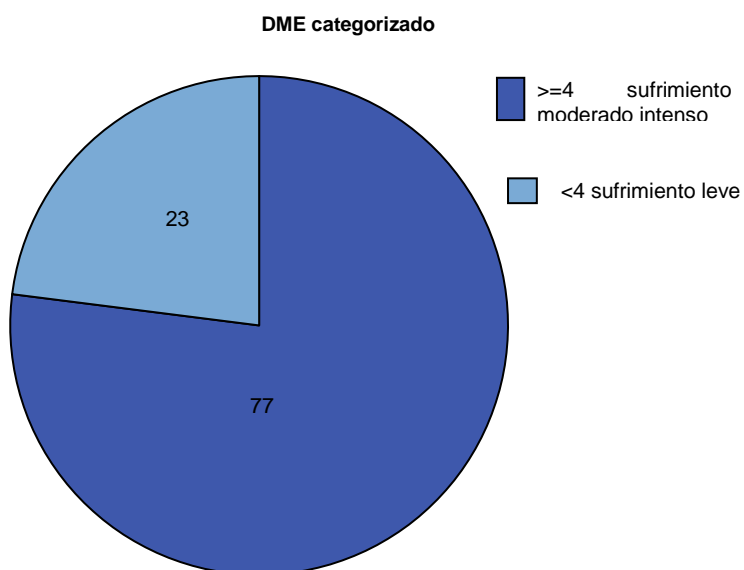


Fig 56. Detector Malestar Emocional Categorizado



RESULTADOS

Fig 57. Tipo de preocupaciones detectadas en el Detector de Malestar Emocional

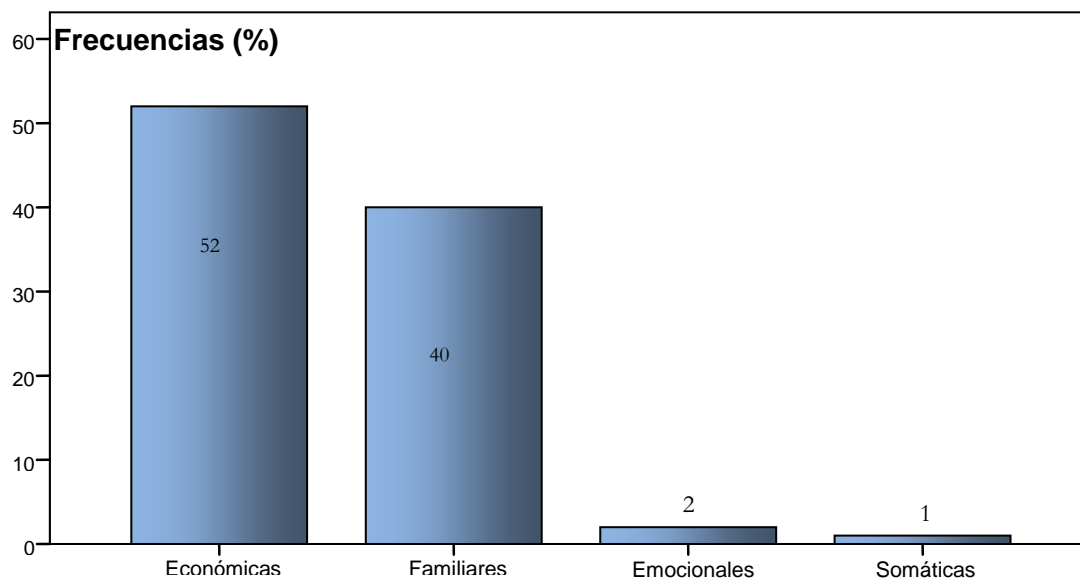
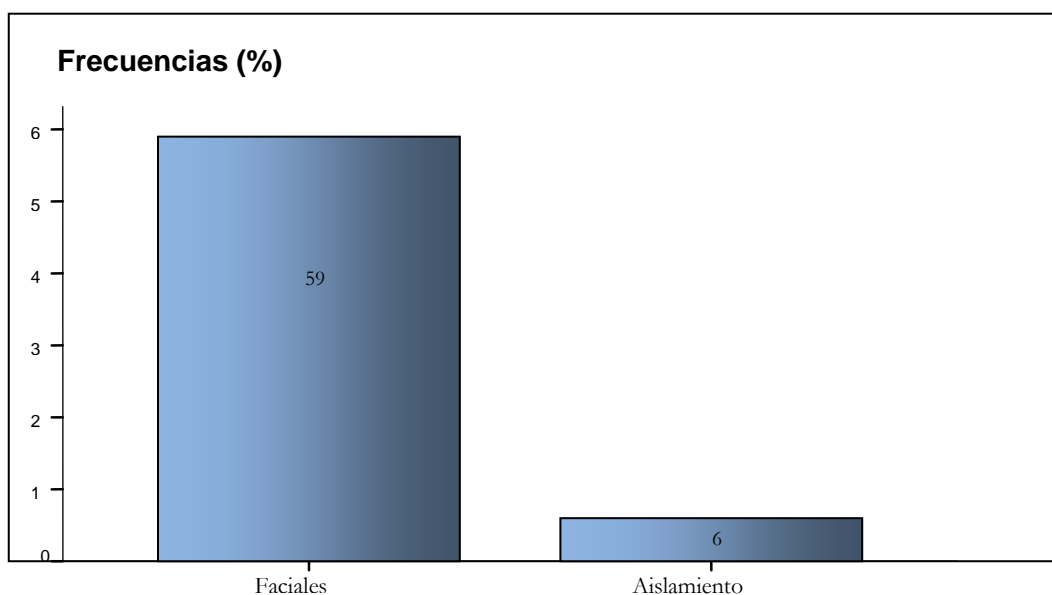


Fig 58. Tipos de signos de malestar emocional.

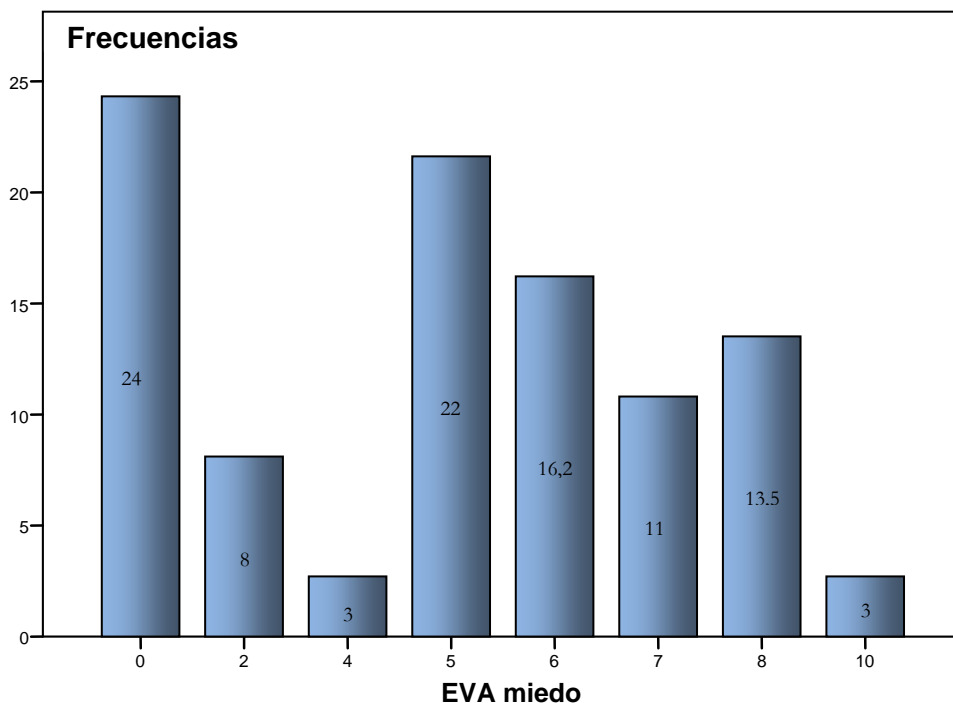


RESULTADOS

Respecto al *índice de desmoralización de Kisanne*, tan sólo se encontraron 4 casos, 4%, que cumplían los criterios clínicos (desesperanza, pérdida de significado y distrés existencial).

Un 72% de los pacientes tenían pensamientos sobre la muerte. Tan sólo un 26% expresaban tener miedo. Con una media de valoración de intensidad del miedo según escala Visual Analógica de 4,43 (mediana 5,00), (Gráfico 59). Tan sólo un 1% de la muestra tuvieron pensamientos autolíticos, ninguno lo llevo a cabo.

Fig 59. Intensidad del miedo sobre la muerte, según EVA



RESULTADOS

Dimensión Funcional

La *Dimensión social-funcional*, se valoró a través de la escala Barthel, el Pronostic Performance Status (PPS), la Evaluación de la Calidad de Vida, en una escala de 0-10, a través de la escala visual analógica y por una escala específica de calidad de vida en CP como es la EQRTC QLQ-C15-PAL. Los resultados de la dimensión de sufrimiento, comparados según los diferentes instrumentos se recogen en la Tabla 8.

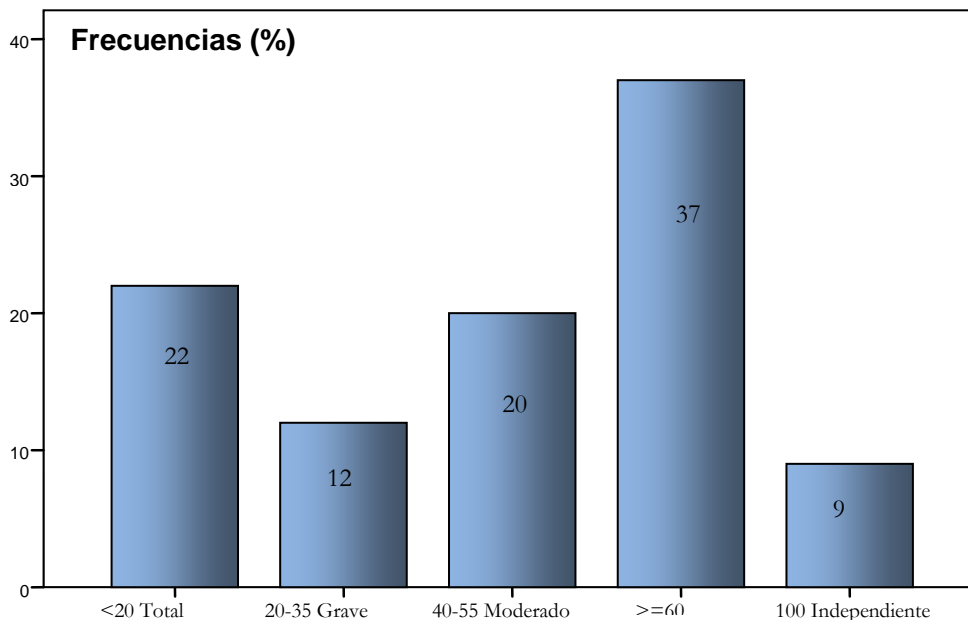
Tabla 8. Dimensión Funcional

Variable	Categoría	Frecuencia (%)	Media \pm DE	Mediana (rango)
Escala Barthel			51,1 \pm 26,9	50 (30-70)
Escala Barthel Categorizada según nivel de dependencia	<20 Total	22 (22)		
	20-35 Grave	12 (12)		
	40-45 Moderado	20 (20)		
	\geq 60 Leve	37(37)		
	100 Independiente	9(9)		
Performance Pronostic Scale, PPS			49,2 \pm 15,9	50(40-60)
Categorización nivel pronóstico del PPS	0-30 Mal pronóstico	22 (22)		
	40-70 Moderado	72 (72)		
	80-100 Mejor pronóstico	6 (6)		
EQRTC-QLQ C15 PAL			32,0 \pm 7,2	32 (27 – 37)
EVA Calidad de Vida			5 \pm 2,0	5 (1– 9)

La valoración del *nivel de dependencia* realizado a través de la escala Barthel, resultó tener una media de 51,10 \pm 26,95. (Tabla 8). Como se puede observar, un 34% se encontraban en situación de dependencia grave-total y un 57% con dependencia leve-moderada, (Fig 60).

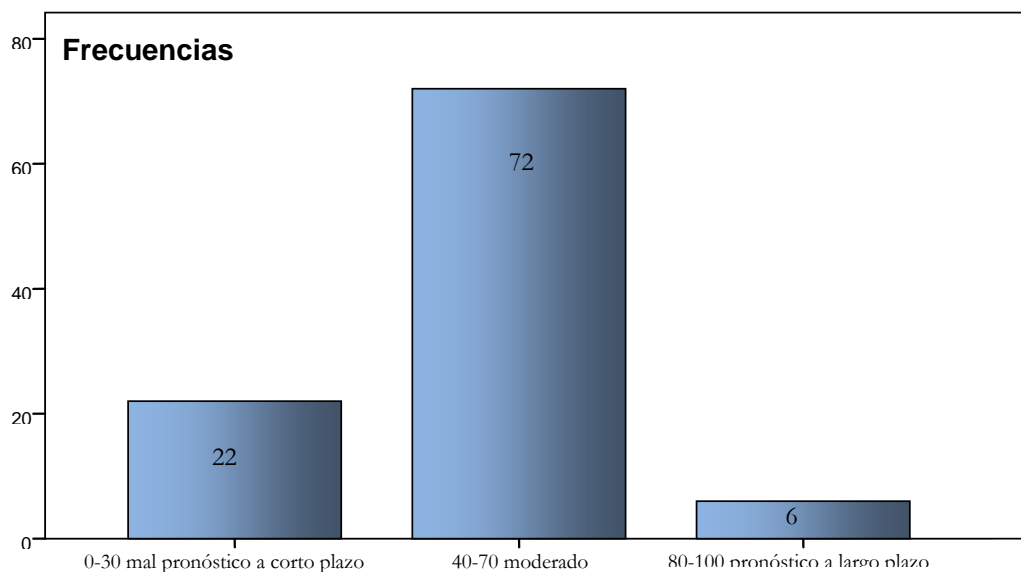
RESULTADOS

Fig 60. Dimensión funcional, Barthel por categorías.



Analizando, por otra parte la *valoración pronóstica* a través de la escala PPS (Performance Pronostic Scale), la media de puntuación fue de $49,2 \pm 15,9$, lo que supone un pronóstico de supervivencia moderada (Ver Tabla 8). Por categorías de supervivencia, un 22% tienen mal pronóstico a corto plazo y el 72% tienen un pronóstico moderado, (Fig 61).

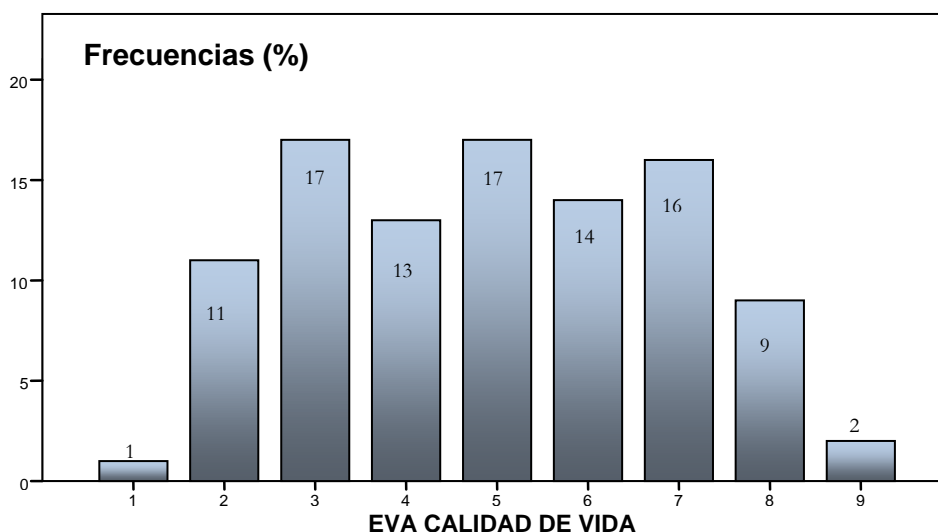
Fig 61. Pronóstico según la escala PPS.



RESULTADOS

La *calidad de vida* se midió a través de la escala EQRTC QLQ-C15-PAL. La puntuación media fue de $32,0 \pm 7,2$, lo que supone una calidad de vida moderada a nivel general de la muestra, (Ver Tabla 7). Se complementa la evaluación de la calidad de vida a través de la escala Eva (0-10), con una media de $5 \pm 2,0$, resultado que coincide con la escala anteriormente citada, (Fig 62).

Fig 62. Calidad de Vida según Escala Visual Analógica.



Dimensión Religiosa Espiritual

Los resultados de la *dimensión religioso-espiritual* se recogen en la tabla 9.

Tabla 9. Dimensión Espiritual-Religiosa

Variable	Categoría	Frecuencia (%)	Media \pm DE	Mediana (rango)
Religiosidad	SI	87(87)		
	NO	13 (13,0)		
Tipo de Religión	Católica	87 (100)		
Práctica la Religión	SI	44 (50,6)		
	NO	43 (49,4)		
Grado de ayuda de la Religión			$5,5 \pm 2,6$	6(1-10)
Nivel de Espiritualidad	Nada	7(7,4)		
	Poco	12(12,8)		
	Bastante	79(79,8)		
	No Espiritual	6(6,38)		
Sentimiento de Paz	SI	86 (87,8)		
	NO	12 (12,2)		

RESULTADOS

En la *dimensión religioso-espiritual*, la mayoría se manifiestan religiosos 87%, siendo católicos el 100%, (Fig 63). De estos un 50,6% son practicantes y un 49,4% no, (Fig 64).

Fig 63. Estado religioso.

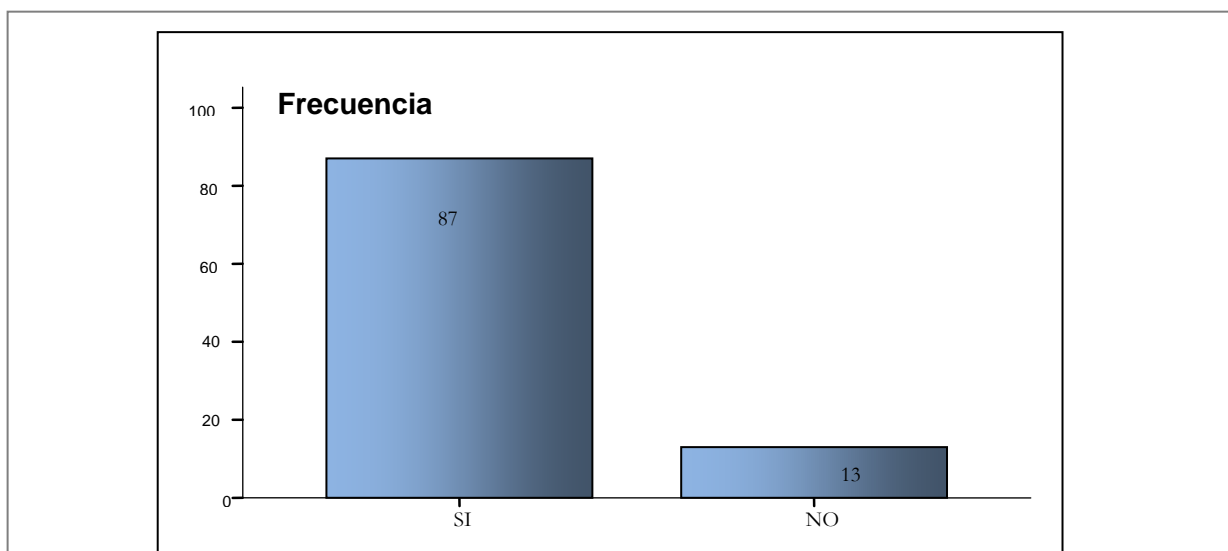
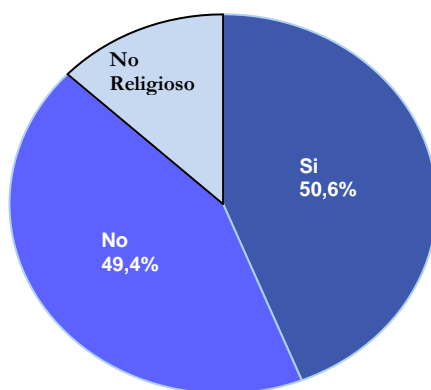


Fig 64. Práctica la Religión



El grado de ayuda medio de la religión es de una intensidad moderada $5,5 \pm 2,6$ en una escala de 0-10, (Fig 65). En un 28%, le supone una gran ayuda, y en un 24,4% de poca ayuda. Cuando se pregunta por el nivel espiritual en general, un 79,8% se sienten con un nivel de espiritualidad alta, un 12,8% intermedio y tan solo un 7,4% se siente poco espiritual, (Fig 66). Resultados que acompañan a la valoración del sentimiento de paz, ya que un 87,8 % se sienten en paz frente a un 12,2%, (Fig 67).

RESULTADOS

Fig 65. Descriptivo del Grado de Ayuda de la Religión.

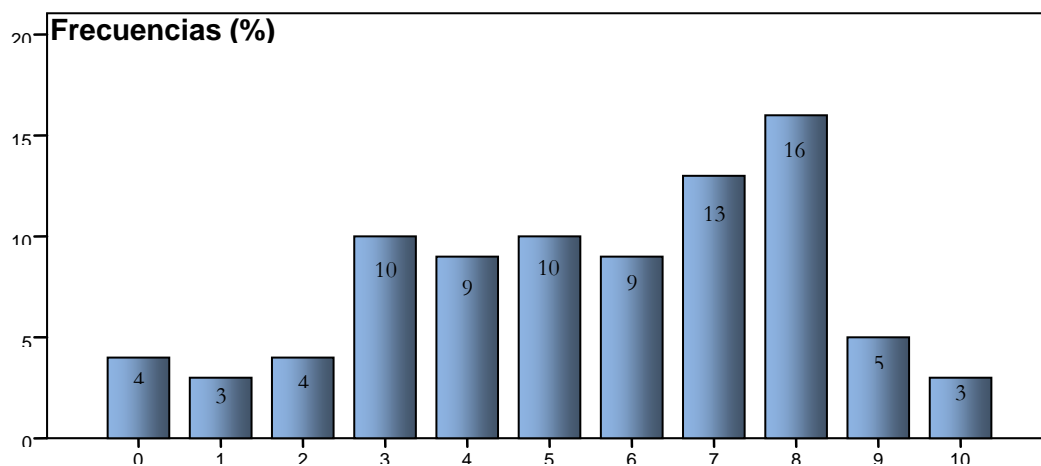
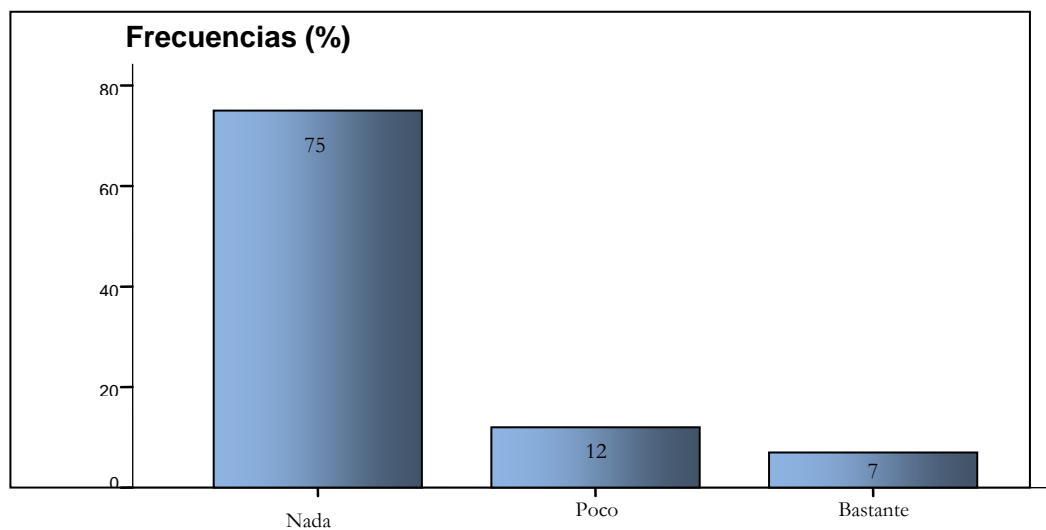
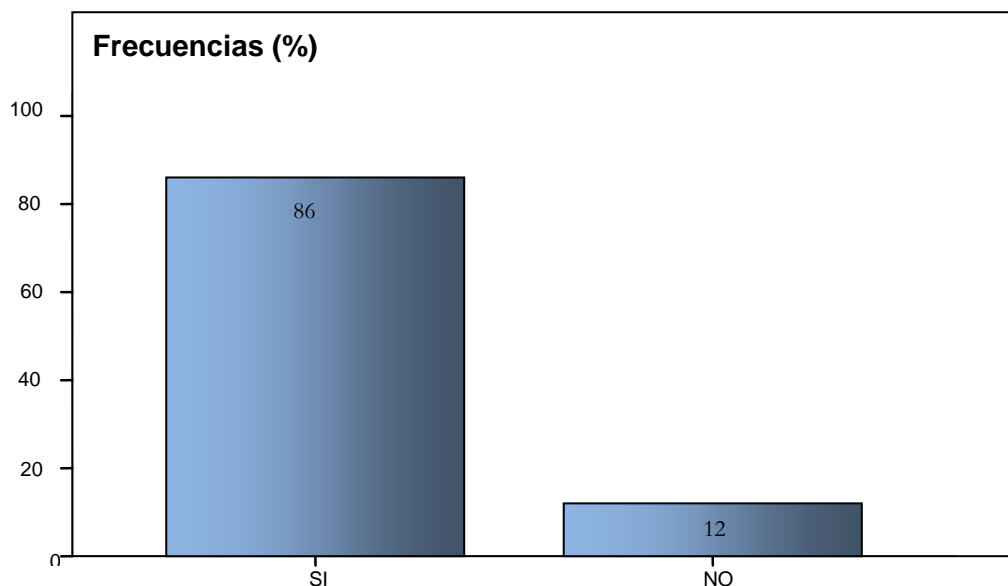


Fig 66. Espiritualidad.



RESULTADOS

Fig 67. Sentimiento de Paz



Dimensión mecanismos de afrontamiento. *Resiliencia.*

La valoración de la resiliencia demostró que la muestra no fue muy resiliente, es decir, no utilizaban los mecanismos de afrontamiento que exploró la escala. Un 68% puntuaron menor que 13, punto de referencia para decir que una muestra es resiliente, en función de la escala utilizada. Un 66% tienen baja resiliencia, un 28% moderada y tan sólo un 6% son muy resilientes, (Ver Tabla 10 y Fig 68).

Tabla 10. Dimensión Resiliencia

Variable	Categoría	Frecuencia (%)	Media \pm DE	Mediana (rango)
Resiliencia Categorización	≤ 7 No Resilientes	31(31,0)		
	8-13 Resiliencia baja	37(37,0)		
	≥ 14 Resiliencia alta	32(32,0)		
Mecanismo de Afrontamiento Creatividad	No me describe	32 (32,0)		
	Me describe poco	18 (18,0)		
	Ni mucho ni poco	23 (23,0)		
	Me describe bastantes	24 (24,0)		
	Me describe muy bien	3 (3,0)		
Mecanismo de Afrontamiento Control de Emociones	No me describe	12 (12,0)		
	Me describe poco	29 (29,0)		
	Ni mucho ni poco	16 (16,0)		
	Me describe bastantes	32 (32,0)		
	Me describe muy bien	11 (11,0)		
Mecanismo de Afrontamiento Crecimiento positivo	No me describe	18(18,0)		
	Me describe poco	27(27,0)		
	Ni mucho ni poco	19(19,0)		
	Me describe bastantes	33(33,0)		
	Me describe muy bien	3(3,0)		
Mecanismo de Afrontamiento Supera las pérdidas	No me describe	36 (36,0)		
	Me describe poco	19(19,0)		
	Ni mucho ni poco	15 (15,0)		
	Me describe bastantes	24(24,0)		
	Me describe muy bien	6 (6,0)		

RESULTADOS

En cuanto a los mecanismos de afrontamiento, de las 4 estrategias evaluadas, hubo una frecuencia semejante en torno al 30%, siendo el más utilizado el crecimiento positivo (Fig 69,70, 71 y 72).

Fig 68. Descriptivo de nivel de Resiliencia.

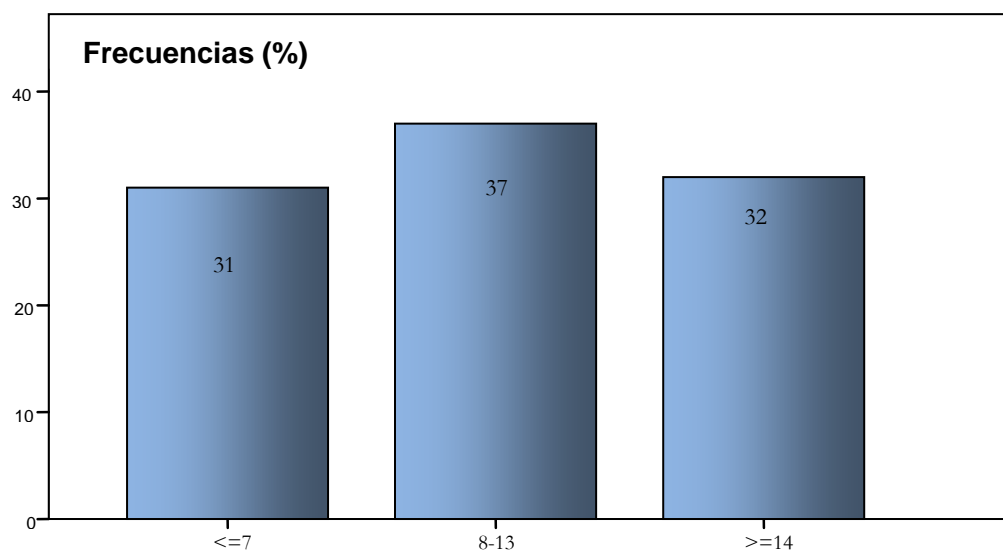
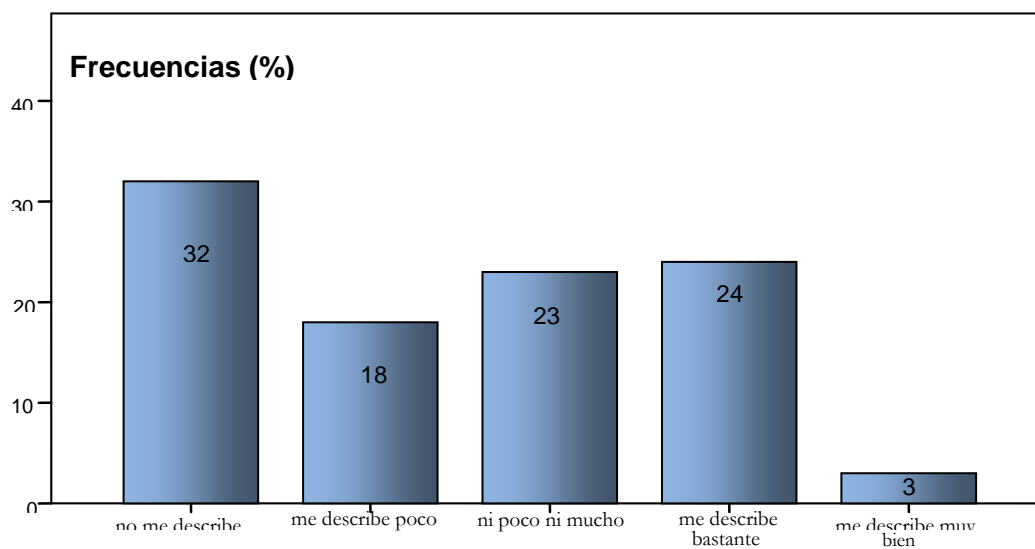


Fig 69. Mecanismos de Afrontamiento. Creatividad.



RESULTADOS

Fig 70. Mecanismos de Afrontamiento. Control de emociones.

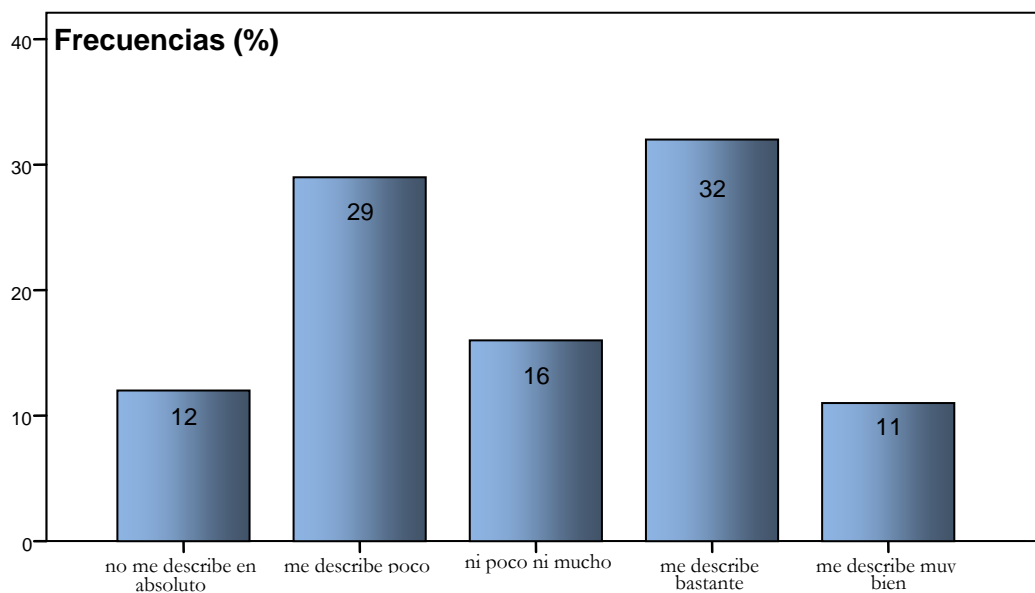
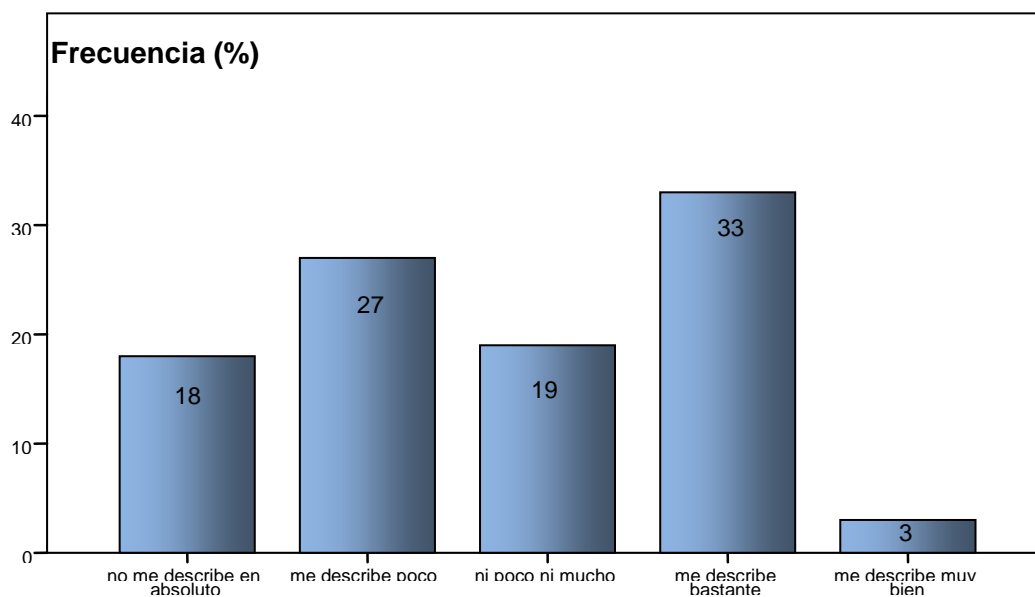
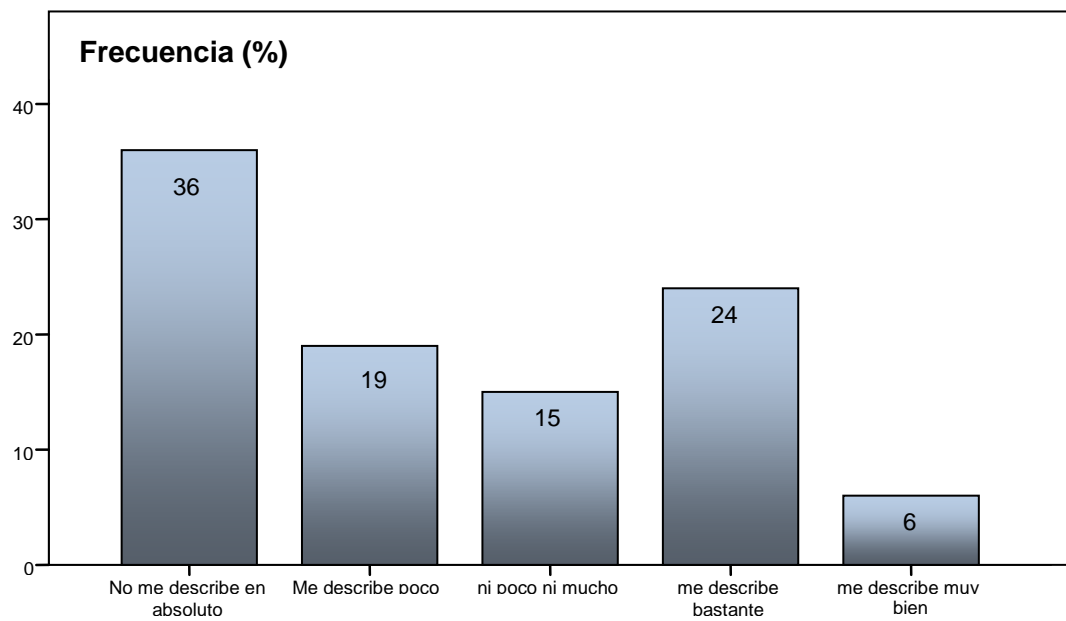


Fig 71. Mecanismos de Afrontamiento. Crecimiento positivo



RESULTADOS

Fig 72. Mecanismos de Afrontamiento. Supera las pérdidas



RESULTADOS

4.2 Análisis inferencial

4.2.1 Edad

Las diferencias según la variable edad y demás son las siguientes:

.- Respecto al estado civil, en los mayores de 70 años fueron más frecuentes los viudos (37,8% vs 3,8%), mientras que en los menores de 70 lo fueron los casados (80,8% vs 56,8%), siendo estas diferencias significativas ($p = 0,003$) (Tabla 11).

.- Analizando el nivel de estudios, en los menores de 70 años tienen mayor porcentaje los pacientes con estudios primarios, 46,0% y con estudios universitarios, 23,1%. En los mayores de 70 años el mayor porcentaje es para los pacientes sin estudios, 39,25. Siendo estas diferencias significativas, $p = 0,015$, (Tabla 11).

Según el nivel de estudios categorizado, en los mayores de 70 años existe mayor porcentaje de pacientes sin estudios-primarios (87,8% vs 61,5%). Siendo estas diferencias significativas, $p = 0,007$, (Tabla 11).

.- A nivel de situación laboral, en los mayores de 70 años el 100% son jubilados frente al 46,2% en los menores. En estos son más frecuentes las otras situaciones laborales frente a los mayores. $p < 0,001$, (Tabla 11).

.- El grado de información en los menores de 70 años es el siguiente, considerando que están bien informados, o sea que conocen el diagnóstico y el pronóstico el porcentaje es de 34,6% (frente al 20,3 en los mayores). En los mayores de 70 años es más frecuente que en los menores no conocer diagnóstico o pronóstico (39,2% vs 19,2%). $p < 0,05$ (Tabla 11)

.- En el resto de variables no hubo diferencias significativas (Ver Tablas Anexo 1-16).

..

RESULTADOS

Tabla 11. Diferencias entre edad otras variables.

Estado civil	Edad <= 70 años N (%)	Edad >70 años N (%)	Significación
Soltero	4 (15,4)	4 (5,4)	0,003
Casado	21 (80,8)	42 (56,8)	
Viudo	1 (3,8)	28 (37,8)	
Nivel de Estudios			
Sin estudios	4 (15,4)	29 (39,2)	0,015
Primarios	12 (46,2)	36 (48,6)	
Secundarios	4 (15,4)	5 (6,8)	
Universitarios	6 (23,1)	4 (5,4)	
Nivel de Estudios categorizada			
Sin estudios/primarios	16 (61,5)	65 (87,8)	0,007
Secundarios/Universitario	10 (38,5)	9 (12,2)	
Total recuento	26 (100,0)	74 (100,0)	
Situación Laboral			
Empleado	6(23,1)	0 (0,0)	0,000
Autónomo	2(7,7)	0 (0,0)	
Ama de Casa	2(7,7)	0 (0,0)	
Desempleado	4 (15,4)	0 (0,0)	
Jubilado	12 (46,2)	74 (100,0)	
Total recuento	26 (100,0)	74 (100,0)	

Conocimiento Enfermedad	Edad <= 70 años N(%)	Edad >70 años N(%)	Significación
No conoce diagnóstico ni pronóstico	6 (23,1)	22 (29,7)	0,053
No conoce diagnóstico	0 (0,0)	4 (5,4)	
No conoce pronóstico	5 (19,2)	25 (33,8)	
No quiere información	3 (11,5)	1 (1,4)	
Intuye el diagnóstico	0 (0,0)	3 (4,1)	
Intuye el pronóstico	0 (0,0)	1 (1,4)	
Conoce diagnóstico y pronóstico	9 (36,4)	15 (20,3)	
Conoce diagnóstico	3 (11,5)	3 (4,1)	
Total recuento	26 (100,0)	74 (100,0)	

RESULTADOS

4.2.2 Sexo.

La media de edad fue parecida en ambos sexos, en el varón $74,16 \pm 9,98$ y en la mujer $75,00 \pm 14,706$. No siendo significativo.

- Hay más porcentaje de tumores tipo pulmonar, digestivo, genitourinario y de Cabeza y cuello en el varón. Siendo esta diferencia significativa, $p < 0,001$ (Tabla 12).

- Respecto a la patología no oncológica predomina la EPOC y la ELA en el varón $p=0,035$ (Tabla 12).

- En el varón hay mayor porcentaje en el domicilio como lugar de la entrevista frente al hospital. En la mujer el lugar de la entrevista con mayor porcentaje es en el hospital. Diferencias significativas, $p= 0,002$ (Tabla 12).

- Respecto al estado civil, en el varón hay mayor porcentaje de casados mientras que en la mujer existe un mayor porcentaje de solteras y viudas . Diferencias significativas, $p=0,035$ (Tabla 12).

- Respecto al nivel de estudios, existe mayor frecuencia de estudios primarios y secundarios en el varón (56,5 %, 11,3% respectivamente). Diferencias significativas, $p=0,049$, (Tabla 12).

- En lo referente a la situación religiosa, existe un mayor porcentaje de religiosidad en la mujer (100,0%). Diferencias significativas, $p =0,002$, (Tabla 12).

- Existe mayor porcentaje, en el varón de conciencia de enfermedad moderada y alta. Mientras en la mujer, existe un mayor porcentaje de desconocimiento de conciencia de enfermedad. Diferencias significativas, $p= 0,011$, (Tabla 12).

- En el resto de variables no hubo diferencias significativas (Tabla Anexo 17-28).

RESULTADOS

Tabla 12. Diferencias según la variable sexo.

Tumor	Hombre N (%)	Mujer N (%)	Significación
CyC	8(13,6)	2(5,6)	0,000
Pulmón	17(28,8)	2(5,6)	
Digestivo	19(32,2)	9(25,0)	
Mama	0(0,0)	4(11,1)	
Ginecológico	0(0,0)	7(19,4)	
Genito-urinario	13(22,0)	4(11,1)	
Hematológico	0(0,0)	5(13,9)	
Miscelánea	2(3,4)	3(8,3)	
Total recuento	59(100,0)	95(100,0)	
Diagnóstico no oncológico			
ELA	1(33,0)	0(0,0)	0,000
EPOC	2(66,7)	0(0,0)	
IC	0(0,0)	2(100,0)	
Total recuento	3(100,0%)	2(100,0)	
Lugar de la entrevista			
Domicilio	44(71,0)	59(59,0)	0,000
Hospital	18(29,0)	41(41,0)	
Total recuento	62(100,0)	100(100,0)	
Estado Civil			
Soltero	3(4,8)	8(8,0)	0,035
Casado-pareja	45(72,6)	63(63,0)	
Viudo	14 (22,6)	29 (29,0)	
Total recuento	62(100,0)	100(100,0)	
Nivel de Estudios			
Sin Estudios	15(24,2)	18(47,4)	0,049
Primarios	35(56,5)	13(34,2)	
Secundarios	7(11,3)	2 (5,3)	
Universitarios	5 (8,1)	5(13,2)	
Total recuento	62(100,0)	38(100,0)	
Religioso-Espiritual			
Si	49(79,0)	38(100,0)	0,002
No	13(21,0)	0(0,0)	
Total recuento	62(87,0)	38(100,0)	
Conciencia de Enfermedad			
No hay conciencia	0(0,0)	2(5,3)	0,011
Leve conciencia	6(9,7)	8(21,1)	
Moderada conciencia	19(30,6)	2(5,3)	
Alta conciencia	10(16,1)	8(21,1)	
Alta conciencia y en paz	27(43,5)	18(47,4)	
Total recuento	62(100,0)	38(100,0)	
Nivel de Espiritualidad			
Nada	44(73,3)	31(91,2)	0,048
Poco	11(18,3)	1(2,9)	
Bastante	5(8,3)	2(5,9)	
Total recuento	60(100,0)	34(100,0)	

RESULTADOS

4.2.3 Lugar de residencia

- La media de edad fue en la zona rural de 73,81±12,620 y en la zona urbana de 75,97±10,275. No siendo significativo.
- En la zona rural existe mayor porcentaje de entrevistas realizadas en el domicilio. Diferencias significativas, < p 0,05, (Tabla 13).
- El porcentaje de estudios secundarios y universitarios es superior en el ámbito rural. Siendo significativo, p 0,032, (Tabla 13).
- La situación de información es semejante en ambos ámbitos, sumando todos los estados de información y de desinformación. (Tabla 13). Por otra parte necesitan más información en el área urbana, diferencias significativas p 0,017, (Tabla 13).
- En el resto de variables no existen diferencias significativas, (Tabla Anexos 29-41).

Tabla 13. Diferencias según la variable ámbito de residencia.

Lugar de Entrevista	Rural N (%)	Urbana N (%)	Significación
Domicilio	45 (65,2)	14 (45,2)	0,50
Hospital	24 (34,8)	17 (54,8)	
Total recuento	69 (100,0)	31 (100,0)	
Nivel de Estudios	Rural	Urbana	0,032
Sin estudios/Primarios	52 (75,4)	29 (93,5)	
Secundarios/Universitarios	17 (24,6)	2 (6,5)	
Total recuento	69 (100,0)	31 (100,0)	
Grado de información	Rural	Urbana	0,034
No conoce diagnóstico ni pronóstico	14 (20,3)	14 (45,2)	
No conoce diagnóstico	4 (5,8)	0 (0,0)	
No conoce pronóstico	22 (31,9)	8 (25,8)	
No quiere información	3 (4,3)	1 (3,2)	
Intuye el diagnóstico	3 (4,3)	0 (0,0)	
Intuye el pronóstico	1 (1,4)	0 (0,0)	
Conoce diagnóstico y pronóstico	16 (23,2)	8 (25,8)	
Conoce diagnóstico	6 (8,7)	0 (0,0)	
Total recuento	69 (100,0)	31 (100,0)	
Necesita información			0,017
SI	33 (47,8)	7 (22,6)	
NO	36 (52,3)	24 (77,4)	
Total recuento	69 (100,0)	31 (100,0)	

RESULTADOS

4.2.4 Nivel de Estudios

Existen diferencias significativas respecto a la edad, en el grupo de sin estudios o estudios primarios, hay mayor media de edad, $76,78 \pm 8,9$. En el grupo de los estudios secundarios-universitarios la media de edad es menor, $64,69 \pm 17,346$. ($p=0,008$)

- En el grupo de jubilados, existe mayor porcentaje de pacientes sin estudios o primarios, siendo esta diferencia significativa, $p=0,016$, (Tabla 14).

- Los pacientes con mayor formación tienen mayor porcentaje de necesidad de información ($p=0,022$). Diferencias significativas, (Tabla 14).

- En el resto de variables no hubo diferencias significativas, (Tablas Anexo 42-55).

Tabla 14. Diferencias según la variable nivel de estudios.

Tumores por aparatos	Sin estudios/primarios N (%)	Secundarios/Universitarios N (%)	Significación
Cabeza y Cuello	6(7,8)	4(51,6)	0,005
Pulmón	18(23,4)	1(48,4)	
Digestivo	25(32,5)	3(16,7)	
Mama	2(2,6)	2(11,1)	
Ginecológico	7(9,1)	0(0,0)	
Genitourinario	12(15,6)	5(27,8)	
Hematológico	3(3,9)	2(11,1)	
Miscelánea	4(5,2)	1(5,6)	
Total recuento	77(100,0)	18(100,0)	
Situación Laboral			
Empleado	3(3,7)	3(15,8)	0,016
Autónomo	1(1,2)	1(5,3)	
Arma de Casa	2(2,5)	0(0,0)	
Desempleado	1(1,2)	3(15,8)	
Jubilado	74(91,4)	12(63,2)	
Total recuento	81(100,0)	19(100,0)	
Necesidad de Información			
SI	28(34,6)	12(63,2)	0,022
NO	53(65,4)	7(36,8)	
Total recuento	81(100,0)	19(100,0)	

RESULTADOS

4.2.5 Estado Civil

Respecto al estado civil por edad, los viudos son más ancianos con una media de años de $80,83 \pm 8,465$, los casados-pareja tienen una media de edad algo menor, $73,49 \pm 10,473$ y los más jóvenes son los solteros, con una media de $59,25 \pm 17,750$. Estas diferencias son significativas ($p=0,000$).

- Por sexo, los varones predominan la situación de casados. En la muestra hay más solteras, y viudas. Significación estadística, $p=0,035$, (Tabla 15).

- Los pacientes casados-pareja se encuentran en mayor porcentaje en el domicilio, junto con los solteros. En el hospital hay mayor porcentaje de viudos. Diferencias significativas ($p=0,023$), (Tabla 15).

- Respecto al tipo de cuidadores principales, los solteros y viudos son cuidados por la familia mientras los casados por el cónyuge. Diferencias significativas, ($p=0,000$), (Tabla 15).

- Analizando el nivel de estudios, los casados y viudos son los que mayor porcentaje de estudios primarios tienen. Son los solteros los que tienen mayor porcentaje en estudios universitarios. Significación estadística, ($p=0,022$), (Tabla 15).

- En cuanto a la situación laboral, los solteros tienen mayor porcentaje en empleo y desempleo. Mientras los casados y viudos se encuentran en mayor porcentaje en la jubilación. Significación estadística, ($p=0,022$), (Tabla 15).

- En función de la conciencia de enfermedad, los que mayor conciencia de enfermedad tienen son los casados y viudos. Los casados además de tener alta conciencia de enfermedad, son los que mayor porcentaje de sensación de paz tienen. Los viudos tienen una proporción semejante entre tener y no tener conciencia de enfermedad. Diferencias significativas, ($p=0,043$), (Tabla 15).

RESULTADOS

- En el resto de variables, no hubo diferencias significativas, (Tablas Anexo 56-66).

Tabla 15. Diferencias según la variable estado civil.

Sexo	Soltero N (%)	Casado/pareja N (%)	Viudo N (%)	Significación.
Hombre	3(37,5)	45(71,4)	14(48,3)	0,035
Mujer	5(62,5)	18(28,6)	15(51,7)	
Total	8(100,0)	63(100,0)	29(100,0)	
Estado Civil				
Lugar Entrevista				0,000
Entrevista Domicilio	5 (62,5)	43 (68,3)	11(37,9)	0,000
Entrevista Hospital	3 (37,5)	20(31,7)	18(62,1)	
Total recuento	8(100,0)	63(100,0)	29(100,0)	
Estado Civil				
Cuidador Principal				0,000
Familia	5 (62,5)	4(6,3)	8(27,6)	0,000
Cuidador	0(0,0)	0(0,0)	4(13,8)	
Cónyuge	3(37,5)	58(92,1)	17(58,6)	
No tiene	0(0,0)	1(1,6)	0(0,0)	
Total recuento	8(100,0)	63(100,0)	29(100,0)	
Estado Civil				
Nivel de Estudios				0,022
Sin Estudios	2 (25,0)	15(23,8)	16 (55,2)	0,022
Primarios	3(37,5)	36(57,1)	9(31,0)	
Secundarios	0(0,0)	7(11,0)	2(6,9)	
Universitarios	3(37,5)	5(7,9)	2(6,9)	
Total recuento	8(100,0)	63(100,0)	29(100,0)	
Estado Civil				
Conciencia Enfermedad				0,043
Sin conciencia	0 (0,0)	0(0,0)	2 (6,9)	0,043
Leve	2(25,0)	6(9,5)	6(20,7)	
Moderada	1(12,5)	12(19,0)	8(27,6)	
Alta	0(0,0)	12(19,0)	6(20,7)	
Alta y en paz	5(62,5)	33(52,4)	7(24,1)	
Total recuento	8(100,0)	63(100,0)	29(100,0)	

RESULTADOS

4.2.6 Según la conciencia de enfermedad.

Existen diferencias significativas en función de la edad, en el grupo de baja-moderada conciencia de enfermedad, la media de edad es de $78,41 \pm 10,668$, mientras que en el grupo de alta conciencia y sentimiento de estar en paz es de $72,17 \pm 12,113$, ($p=0,011$).

- En función del tipo de tumor existen diferencias significativas en cuanto al grado de conciencia de enfermedad. Los pacientes con tumores de pulmón, mama y hematológicos tienen alta conciencia de enfermedad y sensación de estar en paz, mientras que los tumores de cabeza y cuello, digestivo, genitourinario y ginecológico tienen una baja-moderada conciencia de enfermedad. ($p=0,003$), (Tabla 16).

- En función del lugar de la entrevista, los pacientes entrevistados en el domicilio tienen una mayor conciencia de enfermedad, mientras los del hospital menor conciencia. ($p=0,014$), (Tabla 16).

- Respecto a la situación civil, los viudos y solteros son los que menos conciencia de enfermedad presentan. Los casados tienen una mayor conciencia de enfermedad, ($p=0,049$), (Tabla 16).

- Los pacientes que tienen más información sobre el diagnóstico/pronóstico tienen mayor conciencia de enfermedad y sentimiento de paz. Los que no están informados, no conocen diagnóstico o pronóstico, tienen menor conciencia de enfermedad y sentimiento de paz, $p=0,000$. Los pacientes que no quieren información, tienen mayor sentimiento de paz.

- Los pacientes que les gusta estar bien informados, tienen mayor conciencia de enfermedad y sentimiento de paz. Tendencia a la significación $p=0,082$, (Tabla 16).

- Los pacientes con mayor conciencia de enfermedad y sentimiento de paz, se encuentran con mayor satisfacción de la información recibida, $p=0,000$. Por otra parte los pacientes con mayor conciencia de enfermedad, son los que mayor pérdida de control presentan, $p=0,000$.

- Los pacientes con baja-moderada conciencia de enfermedad, presentan menor frecuencia de causas del paso del tiempo lento (síntomas, aburrimiento, pérdida de autonomía), siendo mayor en los que tienen alta conciencia de enfermedad. No significativa, pero con tendencia a la significación, $p 0,063$. (Tabla 16).

RESULTADOS

.- Respecto al resto de variables, no se encontraron diferencias significativas (Tabla Anexo 67-75).

Tabla 16. Resultados inferencia. Diferencias según conciencia de enfermedad.

Tumores por aparatos	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
Cabeza y Cuello	8(21,6)	2(3,4)
Pulmón	4(10,8)	15(25,9)
Digestivo	13(35,1)	15(25,9)
Mama	1(2,7)	3(5,2)
Ginecológico	3(8,1)	4(6,9)
Genito-urinario	8(21,6)	9(15,5)
Hematológico	0(0,0)	5(8,6)
Miscelánea	0(0,0)	5(8,6)
Total	37(100,0)	58(100,0)
Significación	0,003	
Lugar de Entrevista	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
Domicilio	16(43,2)	43(68,3)
Hospital	21(56,8)	20(31,7)
Total	37(100,0)	63(100,0)
Significación	0,014	
Estado Civil	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
Soltero	3(8,1)	5(7,9)
Casado-pareja	18(48,6)	45(71,4)
Viudo	16(43,2)	13(20,6)
Total	37(100,0)	63(100,0)
Significación	0,049	

RESULTADOS

Conocimiento del Diagnóstico y pronóstico	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
No conoce diagnóstico ni pronóstico	26(70,3)	2(3,2)
No conoce diagnóstico	3(8,1)	1(1,6)
No conoce pronóstico	7(18,9)	23(36,5)
No quiere información	1(2,7)	3(4,8)
Intuye el diagnóstico	0(0,0)	3(4,8)
Intuye el pronóstico	0(0,0)	1(1,6)
Conocen diagnóstico y pronóstico	0(0,0)	24(38,1)
Conoce diagnóstico	0(0,0)	6(9,5)
Total	37(100,0)	63(100,0)
Significación	0,000	
Le gusta estar bien informado	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
Si	28(75,7)	56(88,9)
No	9(24,3)	7(11,1)
Total	37(100,0)	63(100,0)
Significación	0,082	
Grado de Satisfacción con la información recibida	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
Poco	3(8,1)	0(0,0)
Algo	8(21,6)	5(7,9)
Intermedio	19(51,4)	17(27,0)
Mucho	5(13,5)	20(31,7)
Excelente	2(5,4)	21(33,3)
Total	37(100,0)	63(100,0)
Significación	0,000	
Pérdida de Control	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
Si	16(43,2)	50(79,4)
No	21(56,8)	13(20,6)
Total	37(100,0)	63(100,0)
Significación	0,000	
Causa del paso del tiempo lento	Conciencia de Enfermedad Baja-moderada N (%)	Conciencia de Enfermedad Alta y en paz N (%)
No causa	8(47,1)	11(36,7)
Síntomas	4(23,5)	8(26,7)
Aburrimiento	3(17,6)	6(20,0)
Pérdida de autonomía	0(0,0)	5(16,7)
Duelo patológico	2(11,8)	0(0,0)
Total	17(100,0)	30(100,0)
Significación	0,063	

RESULTADOS

4.2.7 Grado de información

- Hubo diferencias, no significativas, respecto a la edad. En el grupo que no estaban informados, según la categorización realizada, la media de edad fue de $75,24 \pm 12,481$ y en el que está informado de $72,03 \pm 10,536$.
- A excepción del grado de satisfacción por la información recibida, no hubo diferencias en el resto de variables socio-demográficas estudiadas, (Tablas Anexos 76-90).
- Respecto al grado de satisfacción por la información recibida, los que están informados tienen mayor grado de satisfacción. Diferencias significativas ($p < 0,005$), (Tabla 17)

Tabla 17. Diferencias según el grado de información

Grado de Satisfacción de la información recibida	No tiene información N (%)	Tiene información N (%)	Significación
Poco	3(4,5)	0(0,0)	0,000
Algo	13(19,7)	0(0,0)	
Intermedio	27(40,9)	9(26,5)	
Mucho	11(16,7)	14(41,2)	
Excelente	12(18,2)	11(32,4)	
Total	66(100,0)	34(100,0)	

4.2.8 Estado Religioso

- La edad media en función de la situación religiosa tuvo diferencias, no significativas. En el grupo religioso la media fue de $74,68 \pm 12,121$ y en no religioso de $73,15 \pm 10,938$.
- Hubo diferencias significativas en lo que respecta al lugar de la entrevista, grado de información, espiritualidad y sentimiento de paz. En el resto no hubo diferencias significativas, (Tablas Anexo del 91 al 94).
- Respecto al lugar de la entrevista, tienen un porcentaje mayor de religiosidad, los que se entrevistaron en el hospital respecto al domicilio. Significación estadística, ($p = 0,009$), (Tabla 18).
- Existe un mayor porcentaje de sentimiento de espiritualidad alta en los religiosos. Diferencias significativas, ($p = 0,001$), (Tabla 18).
- En cuanto al sentimiento de paz, son los religiosos los que tienen mayor porcentaje sobre los no religiosos. Diferencias significativas, ($p < 0,050$), (Tabla 18).

RESULTADOS

Tabla 18. Resultados inferencia. Diferencias según estado religioso

Lugar de Entrevista	Religioso N (%)	No Religioso N (%)	Significación
Domicilio	47(54,0)	12(92,3)	0,009
Hospital	40(46,0)	1(7,7)	
Total recuento	87(100,0)	13(100,0)	
Conocimiento diagnóstico/pronóstico			
No conoce diagnóstico ni pronóstico	24(27,6)	4(30,8)	0,021
No conoce diagnóstico	1(1,1)	3(23,1)	
No conoce pronóstico	29(33,3)	1(7,7)	
No quiere información	4(4,6)	0(0,0)	
Intuye el diagnóstico	3(3,4)	0(0,0)	
Intuye el pronóstico	1(1,1)	0(0,0)	
Conoce diagnóstico y poco	19(21,8)	5(38,5)	
Total recuento	87(100,0)	13(100,0)	
Nivel de Espiritualidad			
Nada	69(84,1)	6(50,0)	0,001
Poco	6(7,3)	6(50,0)	
Bastante	7(8,5)	0(0,0)	
Total recuento	82(100,0)	13(100,0)	
Sentimiento de Paz			
SI	77(90,6)	9(69,2)	0,005
NO	8(9,4)	4(30,8)	
Total recuento	85(100,0)	13(100,0)	

RESULTADOS

4.3 Análisis inferencial de las diferentes dimensiones con las variables clínicas.

Relación entre la dimensión física y demás variables.

4.3.1 Edad

No existen diferencias estadísticamente significativas por edad para la dimensión física valorada según la escala ESAS a través de la Escala Visual Analógica (Tabla Anexo 95).

4.3.2 Sexo

En la mujer la depresión es significativamente mayor que en el hombre ($p=0,005$), mientras que el dolor presenta una tendencia no significativa a ser más alto en el hombre ($p=0,08$) (Tabla 19).

Tabla 19. Diferencias según Sexo y síntomas físicos.

Sexo		Media/Desviación típica	Significación
EVA dolor	Hombre	3,27±3,074	NS (0,08)
	Mujer	2,21±2,858	
EVA somnolencia	Hombre	2,11±2,741	NS
	Mujer	1,50±2,607	
EVA vómitos	Hombre	,52±1,734	NS
	Mujer	,74±2,321	
EVA astenia	Hombre	5,82±3,033	NS
	Mujer	5,79±3,051	
EVA insomnio	Hombre	3,13±2,767	NS
	Mujer	2,79±2,791	
EVA anorexia	Hombre	3,69±3,087	NS
	Mujer	3,39±2,881	
EVA disnea	Hombre	1,76±2,520	NS
	Mujer	1,45±2,049	
EVA estreñimiento	Hombre	3,16±2,523	NS
	Mujer	3,11±2,555	
EVA depresión	Hombre	4,08±2,760	0,005
	Mujer	5,58±2,189	
EVA malestar físico	Hombre	5,10±2,468	NS
	Mujer	5,47±2,251	

RESULTADOS

4.3.3 Diagnóstico

Existen diferencias entre la patología oncológica y no oncológica en el dolor (superior en el diagnóstico oncológico) y en la disnea (superior en el no oncológico), (Tabla 20).

Tabla 20. Diferencias según diagnóstico y síntomas físicos.

DIAGNÓSTICO		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	Oncológico	3,02±3,028	<0,001
	No oncológico	0,00±0,000	
EVA somnolencia	Oncológico	1,87±2,730	NS
	No oncológico	2,00±2,121	
EVA vómitos	Oncológico	0,56±1,906	NS
	No oncológico	1,40±3,130	
EVA astenia	Oncológico	5,84±3,050	NS
	No oncológico	5,20±2,683	
EVA insomnio	Oncológico	3,02±2,775	NS
	No oncológico	2,60±2,881	
EVA anorexia	Oncológico	3,57±3,023	NS
	No oncológico	3,80±2,775	
EVA disnea	Oncológico	1,51±2,240	0,012
	No oncológico	4,20±3,114	
EVA estreñimiento	Oncológico	3,14±2,575	NS
	No oncológico	3,20±1,304	
EVA depresión	Oncológico	4,66±2,587	NS
	No oncológico	4,40±4,037	
EVA malestar físico	Oncológico	5,19±2,420	NS
	No oncológico	6,20±1,304	

4.3.4 Lugar de entrevista

No existen diferencias estadísticamente significativas en relación al lugar de la entrevista en la dimensión física EVA (Tabla Anexo 96).

RESULTADOS

4.3.5 Lugar de residencia

El malestar físico según la escala EVA fue significativamente mayor en el medio urbano ($p=0,005$) (Tabla 21).

Tabla 21. Diferencias según el lugar de residencia.

LUGAR DE RESIDENCIA		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	RURAL	2,91±3,028	NS
	URBANA	2,77±3,063	
EVA somnolencia	RURAL	1,94±2,673	NS
	URBANA	1,74±2,781	
EVA vómitos	RURAL	0,54±1,803	NS
	URBANA	0,74±2,323	
EVA astenia	RURAL	5,81±3,117	NS
	URBANA	5,81±2,857	
EVA insomnio	RURAL	3,23±2,931	NS
	URBANA	2,48±2,322	
EVA anorexia	RURAL	3,80±2,943	NS
	URBANA	3,10±3,113	
EVA disnea	RURAL	1,64±2,382	NS
	URBANA	1,65±2,303	
EVA estreñimiento	RURAL	3,10±2,462	NS
	URBANA	3,23±2,692	
EVA depresión	RURAL	4,51±2,790	NS
	URBANA	4,97±2,316	
EVA malestar físico	RURAL	4,80±2,489	0,005
	URBANA	6,23±1,802	

RESULTADOS

4.3.6 Nivel de estudios

El malestar físico y los vómitos puntuaron significativamente más en el grupo con menor nivel de estudios, mientras que el estreñimiento presenta cifras mayores (tendencia no significativa) en los sujetos con mayor nivel de estudios) (Tabla 22).

Tabla 22. Diferencias según el nivel de estudios

NIVEL DE ESTUDIOS		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	Sin estudios/primarios	2,94±3,144	NS
	Secundarios/universitarios	2,58±2,501	
EVA somnolencia	Sin estudios/primarios	2,04±2,759	NS
	Secundarios/universitarios	1,21±2,347	
EVA vómitos	Sin estudios/primarios	0,72±2,164	0,022
	Secundarios/universitarios	0,11±0,459	
EVA astenia	Sin estudios/primarios	5,78±3,114	NS
	Secundarios/universitarios	5,95±2,677	
EVA insomnio	Sin estudios/primarios	3,05±2,774	NS
	Secundarios/universitarios	2,79±2,800	
EVA anorexia	Sin estudios/primarios	3,52±3,139	NS
	Secundarios/universitarios	3,84±2,363	
EVA disnea	Sin estudios/primarios	1,72±2,461	NS
	Secundarios/universitarios	1,32±1,797	
EVA estreñimiento	Sin estudios/primarios	2,93±2,494	NS(0,08)
	Secundarios/universitarios	4,05±2,505	
EVA depresión	Sin estudios/primarios	4,81±2,496	NS
	Secundarios/universitarios	3,95±3,205	
EVA malestar físico	Sin estudios/primarios	5,51±2,265	0,020
	Secundarios/universitarios	4,11±2,601	

RESULTADOS

4.3.7 Estado religioso

La disnea y la depresión son significativamente superiores en los religiosos, mientras que el dolor presenta una tendencia no significativa en el mismo sentido en los no religiosos., (Tabla 23).

Tabla 23. Diferencias según el estado religioso.

RELIGIOSO ESPIRITUAL		Media/Desviación típica.	Significación
EVA dolor	SI	2,67±2,952	NS(0,08)
	NO	4,23±3,270	
EVA somnolencia	SI	1,90±2,758	NS
	NO	1,77±2,315	
EVA vómitos	SI	0,67±2,095	NS
	NO	0,15±0,555	
EVA astenia	SI	5,90±2,957	NS
	NO	5,23±3,516	
EVA insomnio	SI	3,00±2,861	NS
	NO	3,00±2,121	
EVA anorexia	SI	3,52±3,053	NS
	NO	4,00±2,677	
EVA disnea	SI	1,77±2,443	0,033
	NO	0,77±1,301	
EVA estreñimiento	SI	3,05±2,588	NS
	NO	3,77±2,006	
EVA depresión	SI	4,86±2,557	0,038
	NO	3,23±2,920	
EVA malestar físico	SI	5,11±2,399	NS
	NO	6,08±2,178	

4.3.8 Práctica religiosa.

En lo referente a la práctica religiosa no existen diferencias significativas (Tabla Apéndice 97).

RESULTADOS

4.3.9 Conciencia de enfermedad

El dolor y los vómitos presentan tendencias no significativas a ser superiores en los sujetos con menor conciencia (Tabla 24).

Tabla 24. Diferencias según el grado de conciencia de enfermedad.

CONCIENCIA DE ENFERMEDAD		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	Baja-Moderada	3,54±3,033	NS (0,08)
	Alta y en paz	2,48±2,972	
EVA somnolencia	Baja-Moderada	1,92±2,564	NS
	Alta y en paz	1,86±2,787	
EVA vómitos	Baja-Moderada	1,11±2,558	NS (0,09)
	Alta y en paz	0,30±1,466	
EVA astenia	Baja-Moderada	5,95±3,188	NS
	Alta y en paz	5,73±2,947	
EVA insomnio	Baja-Moderada	3,16±2,662	NS
	Alta y en paz	2,90±2,844	
EVA anorexia	Baja-Moderada	3,54±3,202	NS
	Alta y en paz	3,60±2,899	
EVA disnea	Baja-Moderada	1,81±2,470	NS
	Alta y en paz	1,54±2,285	
EVA estreñimiento	Baja-Moderada	3,46±2,987	NS
	Alta y en paz	2,95±2,210	
EVA depresión	Baja-Moderada	4,95±2,449	NS
	Alta y en paz	4,48±2,764	
EVA malestar físico	Baja-Moderada	5,46±2,479	NS
	Alta y en paz	5,11±2,336	

RESULTADOS

4.3.10 Grado de información

El dolor y los vómitos son significativamente mayores en los sujetos que no tienen información, (Tabla 25).

Tabla 25. Diferencias según el grado de información.

GRADO DE INFORMACIÓN		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	No tiene información	3,48±3,114	0,002
	Tiene información	1,68±2,471	
EVA somnolencia	No tiene información	1,59±2,430	NS
	Tiene información	2,44±3,106	
EVA vómitos	No tiene información	0,91±2,371	0,003
	Tiene información	0,00±0,000	
EVA astenia	No tiene información	5,79±3,041	NS
	Tiene información	5,85±3,036	
EVA insomnio	No tiene información	3,06±2,636	NS
	Tiene información	2,88±3,043	
EVA anorexia	No tiene información	3,35±3,140	NS
	Tiene información	4,03±2,691	
EVA disnea	No tiene información	1,67±2,336	NS
	Tiene información	1,59±2,401	
EVA estreñimiento	No tiene información	3,26±2,736	NS
	Tiene información	2,91±2,065	
EVA depresión	No tiene información	4,71±2,653	NS
	Tiene información	4,53±2,677	
EVA malestar físico	No tiene información	5,41±2,307	NS
	Tiene información	4,91±2,527	

RESULTADOS

4.3.11 Necesidad de información

El insomnio y la anorexia son significativamente mayores en los sujetos que necesitan información, mientras que el malestar físico en los que no necesitan información, (Tabla 26).

Tabla 26. Diferencias según la necesidad de información.

NECESITA INFORMACIÓN		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	2,48±2,819	NS
	NO	3,13±3,149	
EVA somnolencia	SI	1,53±1,710	NS
	NO	2,12±3,179	
EVA vómitos	SI	0,90±2,458	NS
	NO	0,40±1,554	
EVA astenia	SI	6,20±2,875	NS
	NO	5,55±3,116	
EVA insomnio	SI	3,83±2,978	0,014
	NO	2,45±2,494	
EVA anorexia	SI	4,73±2,746	0,002
	NO	2,82±2,937	
EVA disnea	SI	1,28±1,935	NS
	NO	1,88±2,572	
EVA estreñimiento	SI	3,18±2,135	NS
	NO	3,12±2,768	
EVA depresión	SI	4,90±2,373	NS
	NO	4,48±2,825	
EVA malestar físico	SI	4,55±2,025	0,017
	NO	5,70±2,506	

RESULTADOS

4.3.12 Diferencias según si le gusta estar bien informado

No existieron diferencias significativas (Tabla Anexo 98).

4.3.13 Sentimiento de paz

La somnolencia y la astenia son significativamente mayores en los sujetos que no tienen sentimiento de paz, (Tabla 27).

Tabla 27. Diferencias según el sentimiento de paz.

SENTIMIENTO DE PAZ		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	2,98±3,064	NS
	NO	2,42±2,937	
EVA somnolencia	SI	1,74±2,586	0,088
	NO	3,17±3,326	
EVA vómitos	SI	0,64±2,092	NS
	NO	0,42±0,996	
EVA astenia	SI	5,55±3,108	0,000
	NO	8,08±0,669	
EVA insomnio	SI	2,97±2,822	NS
	NO	3,33±2,674	
EVA anorexia	SI	3,47±2,953	NS
	NO	3,92±3,370	
EVA disnea	SI	1,70±2,337	NS
	NO	1,33±2,640	
EVA estreñimiento	SI	3,07±2,566	NS
	NO	3,58±2,392	
EVA depresión	SI	4,58±2,755	NS
	NO	5,00±1,954	
EVA malestar físico	SI	5,26±2,417	NS
	NO	5,25±2,417	

RESULTADOS

4.3.14 Diferencias según sentirse deprimido en el último mes

La astenia, el insomnio y la depresión son significativamente mayores en los sujetos que estaban deprimidos en el último mes. La anorexia también es mayor en este grupo, tendiendo a la significación, (Tabla 28).

Tabla 28. Diferencias según sentirse deprimido en el último mes.

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	3,02±3,054	NS
	NO	2,68±3,010	
EVA somnolencia	SI	2,05±2,504	NS
	NO	1,66±2,933	
EVA vómitos	SI	0,77±2,382	NS
	NO	0,39±1,262	
EVA astenia	SI	6,84±2,514	0,000
	NO	4,50±3,136	
EVA insomnio	SI	3,71±2,801	0,003
	NO	2,09±2,467	
EVA anorexia	SI	4,09±3,011	NS (0,055)
	NO	2,93±2,889	
EVA disnea	SI	1,96±2,628	NS
	NO	1,23±1,878	
EVA estreñimiento	SI	3,46±2,320	NS
	NO	2,73±2,731	
EVA depresión	SI	5,89±1,580	0,000
	NO	3,07±2,897	
EVA malestar físico	SI	5,64±1,853	NS
	NO	4,73±2,864	

RESULTADOS

4.3.15 Paso del tiempo lento.

La astenia es significativamente mayor en los sujetos que tienen sensación del paso del tiempo lento y la depresión con tendencia a la significación, (Tabla 29).

Tabla 29. Diferencias según el paso del tiempo lento.

PASO DEL TIEMPO LENTO		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	2,55±3,119	NS
	NO	3,15±2,938	
EVA somnolencia	SI	2,11±2,768	NS
	NO	1,68±2,637	
EVA vómitos	SI	0,60±1,952	NS
	NO	0,60±2,003	
EVA astenia	SI	6,43±2,764	0,050
	NO	5,26±3,163	
EVA insomnio	SI	3,17±2,831	NS
	NO	2,85±2,727	
EVA anorexia	SI	3,79±3,196	NS
	NO	3,40±2,831	
EVA disnea	SI	2,00±2,571	NS
	NO	1,32±2,101	
EVA estreñimiento	SI	3,15±2,613	NS
	NO	3,13±2,465	
EVA depresión	SI	5,13±2,223	0,090
	NO	4,23±2,933	
EVA malestar físico	SI	5,32±2,218	NS
	NO	5,17±2,540	

RESULTADOS

4.3.16 Coste de adaptación a la enfermedad.

El malestar físico es significativamente mayor en los sujetos que tienen coste de adaptación a la enfermedad, (Tabla 30).

Tabla 30. Diferencias según el coste de adaptación a la enfermedad.

PACIS		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	3,10±3,117	NS
	NO	1,83±2,358	
EVA somnolencia	SI	2,04±2,826	NS
	NO	1,17±1,886	
EVA vómitos	SI	0,71±2,152	NS
	NO	0,11±0,471	
EVA astenia	SI	5,87±2,980	NS
	NO	5,56±3,294	
EVA insomnio	SI	3,00±2,802	NS
	NO	3,00±2,679	
EVA anorexia	SI	3,52±3,019	NS
	NO	3,83±2,975	
EVA disnea	SI	1,74±2,418	NS
	NO	1,17±1,978	
EVA estreñimiento	SI	3,18±2,460	NS
	NO	2,94±2,859	
EVA depresión	SI	4,85±2,644	NS
	NO	3,72±2,539	
EVA malestar físico	SI	5,51±2,251	0,034
	NO	4,00±2,635	

RESULTADOS

4.3.17 Fases psicológicas de Kübler-Ross

La somnolencia, la astenia, el estreñimiento y la depresión son significativamente mayores en los sujetos que no están en fase de aceptación. También las náuseas y vómitos y el insomnio, estas diferencias tienden a la significación, (Tabla 31).

Tabla 31. Diferencias según las fases psicoemocionales dicotomizadas.

Fases de Kluber Ross (dicotómico)		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	ACEPTACIÓN	2,55±3,152	NS
	OTROS (Resto)	3,17±2,898	
EVA somnolencia	ACEPTACIÓN	1,27±2,359	0,024
	OTROS (Resto)	2,50±2,925	
EVA náuseas vómitos	ACEPTACIÓN	0,22±1,045	NS(0,086)
	OTROS (Resto)	0,83±2,300	
EVA astenia	ACEPTACIÓN	5,16±3,146	0,034
	OTROS (Resto)	6,44±2,767	
EVA insomnio	ACEPTACIÓN	2,47±2,633	NS(0,080)
	OTROS (Resto)	3,48±2,806	
EVA anorexia	ACEPTACIÓN	3,24±3,024	NS
	OTROS (Resto)	3,85±2,932	
EVA disnea	ACEPTACIÓN	1,29±2,013	NS
	OTROS (Resto)	1,98±2,646	
EVA estreñimiento	ACEPTACIÓN	2,63±2,289	0,035
	OTROS (Resto)	3,71±2,681	
EVA depresión	ACEPTACIÓN	3,90±2,921	0,005
	OTROS (Resto)	5,40±2,101	
EVA malestar físico	ACEPTACIÓN	5,14±2,554	NS
	OTROS (Resto)	5,35±2,236	

RESULTADOS

4.3.18 Sufrimiento evaluado a través de la herramienta DME por categorías.

Los pacientes con sufrimiento moderado-alto puntuaron con mayor intensidad media en los siguientes síntomas: vómitos, anorexia y disnea. Los que tenían sufrimiento leve: dolor, somnolencia, astenia, disnea, depresión, calidad de vida, malestar físico.

Estas diferencias son significativas para los siguientes síntomas, (Tabla 32).

Tabla 32 Diferencias según el Detector de Malestar Emocional

DETECTOR MALESTER EMOCIONAL (DME) categorizado		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	2,71±2,955	0,015
	>4 sufrimiento leve	3,18±3,172	
EVA somnolencia	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	1,84±2,686	NS
	>4 sufrimiento leve	2,09±2,810	
EVA náuseas vómitos	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	0,75±2,213	NS
	>4 sufrimiento leve	0,09±0,426	
EVA astenia	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	5,56±3,168	NS(0,090)
	>4 sufrimiento leve	6,64±2,401	
EVA insomnio	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	2,73±2,713	NS
	>4 sufrimiento leve	3,77±2,793	
EVA anorexia	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	3,60±3,092	NS
	>4 sufrimiento leve	3,64±2,735	
EVA disnea	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	1,77±2,378	NS
	>4 sufrimiento leve	1,27±2,272	
EVA estreñimiento	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	2,83±2,435	0,040
	>4 sufrimiento leve	4,18±2,648	
EVA depresión	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	4,14±2,574	0,000
	>4 sufrimiento leve	6,41±2,218	
EVA malestar físico	<o=4 sufrimiento moderado-intenso	4,99±2,370	0,038
	>4 sufrimiento leve	6,18±2,281	

RESULTADOS

4.3.19 Presencia de preocupaciones en el Detector de Malestar Emocional.

La astenia, estreñimiento, depresión y malestar físico son significativamente mayor en los sujetos que tienen mayor % en los pacientes con preocupaciones. Las náuseas y lo vómitos también pero con tendencia a la significación, (Tabla 33).

Tabla 33. Diferencias entre la dimensión física y las preocupaciones del DME.

Preocupaciones según el DME		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	2,82±2,964	NS
	NO	3,80±4,324	
EVA somnolencia	SI	1,98±2,729	P=0,002
	NO	0,00±0,000	
EVA vómitos	SI	0,63±2,016	NS
	NO	0,00±0,000	
EVA astenia	SI	5,84±3,040	NS
	NO	5,20±2,950	
EVA insomnio	SI	2,95±2,750	NS
	NO	4,00±3,240	
EVA anorexia	SI	3,68±2,976	NS
	NO	1,60±3,050	
EVA disnea	SI	1,64±2,388	NS
	NO	1,60±1,517	
EVA estreñimiento	SI	3,18±2,564	NS
	NO	2,40±1,517	
EVA depresión	SI	4,79±2,609	P=0,040
	NO	2,00±2,121	
EVA malestar físico	SI	5,32±2,367	NS
	NO	3,80±2,490	

RESULTADOS

4.3.20 Diferencias según los signos de malestar del DME.

La somnolencia, astenia, insomnio, anorexia, estreñimiento, depresión y el malestar físico, son significativamente mayor en los sujetos que tienen signos de malestar. También el dolor pero con tendencia a la significación, (Tabla 34).

Tabla 34. Diferencias según los signos detectados en el Detector de Malestar Emocional.

SIGNOS DE MALESTAR		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	3,28±3,034	P=0,066 NS
	NO	2,11±2,898	
EVA somnolencia	SI	2,31±2,979	0,013
	NO	1,09±1,853	
EVA vómitos	SI	0,86±2,384	0,007
	NO	0,11±0,471	
EVA astenia	SI	6,35±2,707	0,013
	NO	4,80±3,350	
EVA insomnio	SI	3,49±2,670	0,015
	NO	2,09±2,748	
EVA anorexia	SI	3,98±2,918	P=0,066 NS
	NO	2,83±3,044	
EVA disnea	SI	1,89±2,562	NS
	NO	1,17±1,823	
EVA estreñimiento	SI	3,51±2,373	P=0,050
	NO	2,46±2,683	
EVA depresión	SI	5,31±2,304	P=0,001
	NO	3,43±2,842	
EVA malestar físico	SI	5,82±2,098	P=0,002
	NO	4,17±2,538	

RESULTADOS

4.3.21 Pensamientos en la muerte

La astenia, el insomnio, estreñimiento y la depresión fueron significativamente mayor en los sujetos que pensaban en la muerte, (Tabla 35).

Tabla 35. Diferencias según los pensamientos sobre la muerte.

PIENSA EN LA MUERTE		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	2,99±2,981	NS
	NO	2,57±3,167	
EVA somnolencia	SI	2,11±2,756	NS
	NO	1,29±2,477	
EVA vómitos	SI	0,64±2,138	NS
	NO	0,50±1,478	
EVA astenia	SI	6,26±2,858	0,005
	NO	4,64±3,176	
EVA insomnio	SI	3,33±2,848	0,050
	NO	2,14±2,384	
EVA anorexia	SI	3,94±2,978	NS
	NO	2,64±2,896	
EVA disnea	SI	1,83±2,426	NS
	NO	1,14±2,085	
EVA estreñimiento	SI	3,44±2,523	0,050
	NO	2,36±2,392	
EVA depresión	SI	5,13±2,409	0,004
	NO	3,43±2,886	
EVA malestar físico	SI	5,29±2,358	NS
	NO	5,11±2,485	

RESULTADOS

4.3.22 Diferencias según los sentimientos de miedo sobre la muerte

El insomnio fue significativamente mayor en los sujetos que tienen miedo a la muerte, (Tabla 36).

Tabla 36. Diferencias según el miedo sobre la muerte.

TIENE MIEDO		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	2,31±2,462	NS
	NO	3,07±3,190	
EVA somnolencia	SI	1,88±2,732	NS
	NO	1,88±2,699	
EVA vómitos	SI	0,96±2,735	NS
	NO	0,47±1,624	
EVA astenia	SI	6,54±2,901	NS
	NO	5,55±3,044	
EVA insomnio	SI	4,08±2,925	0,020
	NO	2,62±2,626	
EVA anorexia	SI	3,92±3,019	NS
	NO	3,46±3,003	
EVA disnea	SI	1,88±2,688	NS
	NO	1,55±2,228	
EVA estreñimiento	SI	3,42±2,386	NS
	NO	3,04±2,577	
EVA depresión	SI	5,27±2,290	NS
	NO	4,43±2,745	
EVA malestar físico	SI	5,08±2,465	NS
	NO	5,30±2,368	

RESULTADOS

4.3.23 Síndrome de desmoralización de Kisanne

Los vómitos y la astenia, fueron significativamente mayor en los sujetos con síndrome de desmoralización. La astenia también pero con tendencia a la significación, (Tabla 37).

Tabla 37. Diferencias entre la dimensión física y el índice de desmoralización

ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	SI	3,25±2,872	NS
	NO	2,85±3,043	
EVA somnolencia	SI	3,00±3,559	NS
	NO	1,83±2,666	
EVA vómitos	SI	0,00±0,000	P=0,003
	NO	0,63±2,007	
EVA astenia	SI	7,75±0,957	P=0,012
	NO	5,73±3,056	
EVA insomnio	SI	5,25±2,062	NS
	NO	2,91±2,761	
EVA anorexia	SI	3,50±1,000	NS
	NO	3,58±3,056	
EVA disnea	SI	0,75±1,500	NS
	NO	1,68±2,373	
EVA estreñimiento	SI	3,25±0,500	NS
	NO	3,14±2,574	
EVA depresión	SI	7,00±2,828	P=0,070 NS
	NO	4,55±2,611	
EVA malestar físico	SI	6,25±2,986	NS
	NO	5,20±2,365	

4.3.24 Diferencias según los pensamientos autolíticos

No hubo diferencias significativas (Tabla Anexo 99).

4.3.25 Diferencias según la pérdida de control

No existen diferencias significativas (Tabla Anexo 100).

RESULTADOS

4.4 Dimensión psicoemocional

4.4.1 Edad

Existe diferencias significativas en la valoración de la escala HAD-ansiedad en lo que respecta a la edad. Los pacientes con menor edad puntúan significativamente mayor en ansiedad ($p=0,035$). En el resto de variables no hubo diferencias significativas, (Tabla 38).

Tabla 38. Diferencias de medias según la edad en las variables clínicas de la dimensión psicoemocional

Edad categorizada		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (preintervención)	<= 70 años	13,31±6,038	NS
	> 70 años	13,05±6,625	
PRISM (post-intervención)	<= 70 años	14,81±5,138	NS
	> 70 años	15,70±5,449	
DME	<= 70 años	5,69±1,914	NS
	> 70 años	5,00±2,305	
HAD depresión	<= 70 años	12,00±5,817	NS
	> 70 años	11,46±5,417	
HAD ansiedad	<= 70 años	9,19±5,571	P=0,035
	> 70 años	6,95±4,242	

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM, DME, DME categorizado, preocupaciones detectadas por el DME, signos de malestar detectados por el DME, paso del tiempo lento, causas del paso del tiempo lento, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizada en aceptación y el resto, pensamientos sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos, no existieron diferencias significativas (Tablas Anexos 101-116).

RESULTADOS

Existen diferencias significativas en el Índice de Desmoralización de Kisanne. Los pacientes más jóvenes tienen porcentaje significativamente mayor, ($p=0,036$), (Tabla 39).

Tabla 39. Diferencias según el Índice de Desmoralización y la edad categorizada

ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN DE KISANNE	Edad categorizada		Significación
	<= 70 años N/%	> 70 años N/%	
SI	3/11,5	1/1,4	P=0,036
NO	23/88,5	73/98,6	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas en el grupo con pensamientos en la muerte. Los pacientes más jóvenes, tienen porcentaje significativamente mayor, ($p=0,032$), (Tabla 40).

Tabla 40. Diferencias según los pensamientos en la muerte y la edad categorizada.

PENSAMIENTOS SOBRE LA MUERTE	Edad categorizada		Significación
	<= 70 años N/%	> 70 años N/%	
SI	11/42,3	15/20,3	P=0,032
NO	15/57,7	59/79,7	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas respecto a la pérdida de control. Los pacientes más jóvenes tienen un porcentaje significativamente mayor., ($p=0,050$), (Tabla 41).

Tabla 41. Diferencias según la pérdida de control y la edad categorizada

PÉRDIDA DE CONTROL	Edad categorizada		Significación
	<= 70 años	> 70 años	
NO	4/21,1	22/46,8	P=0,050
SI	15/78,9	25/53,2	
Total	19/100,0	47/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas en función de las distintas fases psicoemocionales. Los más jóvenes tienen un porcentaje significativamente mayor en fase de ira, mientras que los mayores lo tienen en fase de aceptación, depresión y esperanza, ($p=0,003$), (Tabla 42).

Tabla 42. Diferencias según las fases psicoemocionales y la edad categorizada.

PÉRDIDA DE CONTROL	Edad categorizada		Significación
	<= 70 años N/%	> 70 años N/%	
NEGACIÓN	8/30,8	2/2,7	P=0,003
IRA	0/0,0	4/5,4	
ACEPTACIÓN	12/46,2	40/54,1	
DEPRESIÓN	5/19,2	22/29,7	
NEGOCIACIÓN	1/3,8	4/5,4	
ESPERANZA			
Total	26/100,0	74/100,0	

4.4.2 Sexo

No existieron diferencias significativas en la comparación de las medias en las diferentes variables respecto al sexo, (Tabla Anexo 117).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM, DME, DME categorizado, , signos de malestar detectados por el DME, paso del tiempo lento, causas del paso del tiempo lento, coste de adaptación, fases psicoemocionales y fases psicoemocionales categorizada en aceptación y diferentes fases, Índice de desmoralización de Kisanne, pensamientos sobre la muerte, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 118-134)

RESULTADOS

Existen diferencias significativas en cuanto al tener preocupaciones detectadas en el DME y el sexo. Las mujeres tienen un porcentaje mayor ($p=0,0026$), (Tabla 43).

Tabla 43. Diferencias entre el sexo y tener preocupaciones en el DME

EXISTENCIA DE PREOCUPACIONES EN EL DME	Edad categorizada		Significación
	Hombre N/%	Mujer N/%	
SI	57/92,9	38/100,0	P=0,026
NO	5/8,1	0/0,0	
Total	62/100,0	38/100,0	

Existen diferencias significativas en lo que respecta tener miedo a la muerte y el sexo. Las mujeres tienen un porcentaje mayor ($p=0,004$) (Tabla 44).

Tabla 44. Diferencias entre el sexo y tener miedo a la muerte.

MIEDO A LA MUERTE	Edad categorizada		Significación
	Hombre N/%	Mujer N/%	
SI	10/16,1	16/42,1	P=0,004
NO	52/83,9	22/57,9	
Total	62/100,0	38/100,0	

4.4.3 Diagnóstico

No existieron diferencias significativas en la comparación de las medias en las diferentes variables respecto al sexo, (Tabla Apéndice 135).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM, DME, DME categorizado, preocupaciones según el DME, signos de malestar detectados por el DME, paso del tiempo lento, causas del paso del tiempo lento, coste de adaptación, fases psicoemocionales y fases psicoemocionales categorizada en aceptación y diferentes fases, Índice de desmoralización de Kisanne, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexos 136-154).

RESULTADOS

Existen diferencias significativas en lo referente a los pensamientos en la muerte. Los pacientes con diagnóstico oncológico tienen un porcentaje superior, ($p=0,013$), (Tabla 45).

Tabla 45. Diferencias entre el diagnóstico y los pensamientos en la muerte

PENSAR EN LA MUERTE	Edad categorizada		Significación
	Oncológico N/%	No oncológico N/%	
SI	71/74,7	1/20,0	P=0,013
NO	24/25,3	4/80,0	
Total	95/100,0	5/100,0	

4.4.4 Lugar de la entrevista

Existen diferencias significativas en cuanto a las medias estudiadas de las variables que valoran la dimensión psicoemocional. Respecto al grado de sufrimiento preintervención, medido a través de la herramienta PRISM, hubo menor puntuación media en el hospital, lo que se traduce en mayor sufrimiento, lo mismo ocurre en la valoración del sufrimiento a los 7 días, con el PRISM.

Existen diferencias significativas respecto a las medias en las variables HAD depresión y ansiedad. En la escala de depresión existe mayor media en el hospital, lo mismo sucede con la escala de ansiedad, (Tabla 46).

No hubo diferencias significativas respecto a la media del DME.

Tabla 46. Diferencia de medias según las variables de la dimensión psicoemocional y el lugar de la entrevista

LUGAR DE LA ENTREVISTA		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM(pre-intervención)	Domicilio	14,3±7,266	P=0,027
	Hospital	11,41±4,615	
PRISM (post-intervención)	Domicilio	16,31±6,078	P=0,053
	Hospital	14,16±3,695	
DME	Domicilio	4,88±2,436	NS
	Hospital	5,61±1,815	
HAD depresión	Domicilio	10,14±5,903	P=0,001
	Hospital	13,71±4,076	
HAD ansiedad	Domicilio	6,29±4,938	P=0,001
	Hospital	9,32±3,711	

RESULTADOS

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM post-intervención, herramienta DME, preocupaciones según el DME, signos de malestar detectados por el DME, paso del tiempo lento, causas del paso del tiempo lento, coste de adaptación, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 155-166).

Existen diferencias significativas en el grado de sufrimiento valorado a través del PRISM en la primera visita (pre-intervención) en sus diferentes niveles de sufrimiento, respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes donde se ha realizado la entrevista en el hospital tienen un porcentaje mayor de sufrimiento alto, mientras los que se encuentran en el domicilio el porcentaje de sufrimiento bajo es mayor ($p=0,005$), (Tabla 47).

Tabla 47 Diferencias según el grado de sufrimiento pre-intervención valorado a través de la herramienta PRISM y el lugar de la entrevista.

SUFRIMIENTO PREINTERVENCIÓN. PRISM	Lugar de entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	21/35,6	3/7,3	P=0,005
SUFRIMIENTO MEDIO	23/39,0	22/53,7	
SUFRIMIENTO ALTO	15/25,4	16/39,0	
Total	59/100,0	41/100,0	

Existen diferencias significativas entre las fases de aceptación y resto de fases con respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes en domicilio tienen mayor porcentaje de fase de aceptación (Tabla 48).

Tabla 48. Diferencias entre las fases psicoemocionales categorizado y el lugar de la entrevista.

FASES PSICOEMOCIONALES. categorizada	Lugar de entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
ACEPTACIÓN	41/69,5	11/26,8	P<0,001
RESTO	18/30,5	30/73,2	
Total	59/100,0	41/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre el malestar psicoemocional valorado a través del DME por categorías con respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes en domicilio tienen mayor porcentaje de sufrimiento moderado-intenso, (Tabla 49).

Tabla 49. Diferencias entre el detector de malestar emocional y el lugar de la entrevista.

Malestar emocional según el DME categorizado	Lugar de Entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
SUFRIMIENTO LEVE	40/67,8	37/90,2	P=0,009
SUFRIMIENTO MODERADO-INTENSO	19/32,2	4/9,8	
Total	59/100,0	41/100,0	

Existen diferencias significativas entre el índice de desmoralización de Kisanne con respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes en domicilio tienen mayor porcentaje de síndrome de desmoralización, (Tabla 50).

Tabla 50. Diferencias entre el lugar de la entrevista y el síndrome de desmoralización de Kisanne

Síndrome de desmoralización de Kisanne	Lugar de Entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
SI	4/6,8	0/0,0	P=0,037
NO	55/93,2	41/100,0	
Total	59/100,0	41/100,0	

Existen diferencias significativas entre los pacientes que piensan en la muerte con respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes en hospital tienen mayor porcentaje de pensamientos sobre la muerte (Tabla 51).

Tabla 51. Diferencias entre los pensamientos sobre la muerte y el lugar de la entrevista.

PENSAMIENTOS SOBRE LA MUERTE	Lugar de Entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
SI	36/61,0	36/87,8	P=0,003
NO	23/39,0	5/12,2	
Total	59/100,0	41/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre las causas que originan la sensación del paso del tiempo lento con respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes en domicilio tienen mayor porcentaje de causas de tipo sintomático, duelo patológico y de aburrimiento, mientras que en el hospital es mayor porcentaje no tener causas (Tabla 52).

Tabla 52. Diferencias entre las causas de paso del tiempo lento y el lugar de la entrevista

CAUSAS DEL PASO DEL TIEMPO LENTO	Lugar de Entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
			<= 70 años
SIN CAUSA	5/20,8	36/87,8	P=0,006
SÍNTOMAS	7/39,0	5/12,2	
ABURRIMIENTO	5/20,8	4/17,4	
FALTA DE AUTONOMIA	5/20,8	0/0,0	
DUELO PATOLÓGICO	2/8,3	0/0,0	
Total	24/100,0	23/100,0	

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales con respecto al lugar de la entrevista. Los pacientes en domicilio tienen mayor porcentaje en las fases de aceptación y negociación, mientras que en el hospital es mayor porcentaje en las fases de negación, ira y esperanza (Tabla 53).

Tabla 53. Diferencias entre las diferentes fases psicoemocionales y el lugar de la entrevista.

FASES PSICOEMOCIONALES	Lugar Entrevista		Significación
	Domicilio N/%	Hospital N/%	
			<= 70 años
NEGACIÓN	5/8,5	5/12,2	P<0,001
IRA	1/1,7	3/7,3	
ACEPTACIÓN	41/69,5	11/26,8	
DEPRESIÓN	8/13,6	19/46,3	
NEGOCIACIÓN	4/6,8	1/2,4	
ESPERANZA	0/0,0	2/4,9	
Total	24/100,0	23/100,0	

RESULTADOS

4.4.5 Lugar de residencia

No existen diferencias significativas en cuanto a las medias en función del lugar de residencia y las variables que valoran la dimensión psicoemocional (Tabla Anexo 167).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, herramienta DME, preocupaciones según el DME, signos de malestar detectados por el DME, paso del tiempo lento, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, síndrome de desmoralización de Kisanne, causas del paso del tiempo lento, coste de adaptación, , miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexo 168-185).

Existen diferencias significativas en estar deprimido en el último mes y el lugar de residencia. Los pacientes en la zona rural presentan un porcentaje superior de depresión en el último mes ($p=0,050$) (Tabla 54).

Tabla 54. Diferencias según la zona de residencia y estar deprimido en el último mes

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	Lugar de Residencia		Significación
	Rural N/%	Urbana N/%	
SI	43/62,3	13/41,9	P=0,050
NO	26/37,7	18/58,1	
Total	69/100,0	31/100,0	

Existen diferencias significativas entre los pensamientos de muerte y la zona de residencia. En la zona rural existe mayor porcentaje de pensamiento sobre la muerte, ($p=0,034$), (Tabla 55).

Tabla 55. Diferencias entre la zona de residencia y pensamientos sobre la muerte.

PENSAMIENTOS SOBRE LA MUERTE	Lugar de Residencia		Significación
	Rural N/%	Urbana N/%	
SI	54/78,3	18/58,1	P=0,037
NO	15/21,7	13/41,9	
Total	69/100,0	31/100,0	

RESULTADOS

4.4.6 Nivel de estudios

No existen diferencias significativas en cuanto a las medias en función del nivel de estudios y las variables que valoran la dimensión psicoemocional, (Tabla Anexo 186).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA y pensamientos autolíticos no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexo 187-203).

Existen diferencias significativas en cuanto al nivel de estudios categorizado y el síndrome de desmoralización de Kisanne. Existen mayor porcentaje de desmoralización en el grupo de estudios secundarios-universitarios, ($p=0,013$), (Tabla 56).

Tabla 56. Diferencias según el nivel de estudios categorizado y el síndrome de desmoralización de Kisanne

SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN DE KISANNE	Nivel de estudios categorizado		Significación
	Ninguno-primario N/%	Secundarios-universitarios N/%	
SI	1/1,2	3/15,8	P=0,013
NO	80/98,8	16/84,2	
Total	69/100,0	19/100,0	

Existen diferencias significativas según la pérdida de control y el nivel de estudios categorizado. Los pacientes con estudios secundarios-universitarios presentan mayor porcentaje en pérdida de control de intensidad bastante y mucha, ($p=0,008$), (Tabla 57).

RESULTADOS

Tabla 57. Diferencias entre los diferentes niveles de estudios categorizados y la pérdida de control

PÉRDIDA DE CONTROL	Nivel de estudios categorizado		Significación
	Ninguno-primario N/%	Secundarios-universitarios N/%	
NADA	12/22,2	2/16,7	P=0,008
POCA	12/22,2	0/0,0	
MODERADA	9/16,7	0/0,0	
BASTANTE	9/16,7	2/16,7	
MUCHA	12/22,2	8/66,7	
Total	54/100,0	12/100,0	

4.4.7 Estado religioso

No existen diferencias significativas en cuanto a las medias en función del estado religioso y las variables que valoran la dimensión psicoemocional, (Tabla Anexo 204).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento por causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, y pensamientos autolíticos no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexo 205-218).

Existen diferencias significativas entre los diferentes niveles de sufrimiento evaluados a través de la herramienta PRISM en la primera intervención y el estado religioso, ($p=0,017$). Los pacientes religiosos tienen un porcentaje mayor de sufrimiento moderado-intenso., (Tabla 58).

Tabla 58 Diferencias entre los diferentes niveles de sufrimiento y el estado religioso.

SUFRIMIENTO EN LA PRIMERA INTERVENCIÓN. PRISM	ESTADO RELIGIOSO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	17/19,5	7/53,8	P=0,017
SUFRIMIENTO MEDIO	43/49,4	2/15,4	
SUFRIMIENTO ALTO	27/31,0	4/30,8	
Total	87/100,0	13/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre el estado religioso y el paso del tiempo lento. Los pacientes religiosos tienen un porcentaje mayor de paso de tiempo lento, ($p=0,017$), (Tabla 59).

Tabla 59. Diferencias entre el estado religioso y el paso del tiempo lento.

PASO DEL TIEMPO LENTO	ESTADO RELIGIOSO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	46/52,9	1/7,7	P=0,017
NO	41/47,1	12/92,3	
Total	87/100,0	13/100,0	

Existen diferencias no significativas, pero con tendencia a la significación, entre el estado religioso y la pérdida de control. Los pacientes no religiosos tienen un mayor porcentaje de mayor intensidad en pérdida de control, (Tabla 60).

Tabla 60. Diferencias entre el estado religioso y la pérdida de control

PÉRDIDA DE CONTROL	ESTADO RELIGIOSO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	24/44,4	2/16,7	P=0,061
NO	30/55,6	10/83,3	
Total	54/100,0	12/100,0	

Existen diferencias significativas entre el estado religioso y los signos de malestar detectados a través del DME. Los pacientes religiosos tienen mayor porcentaje de signos faciales, mientras los no religiosos de aislamiento, ($p=0,001$), (Tabla 61).

Tabla 61. Diferencias entre el estado religioso y los signos de malestar emocional.

SIGNOS DE MALESTAR EMOCIONAL	ESTADO RELIGIOSO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
FACIALES	54/96,4	5/55,6	P=0,001
AISLAMIENTO	2/3,6	4/44,4	
Total	56/100,0	9/100,0	

RESULTADOS

4.4.8 Práctica religiosa

No existen diferencias significativas en cuanto a las medias en función del estado religioso y las variables que valoran la dimensión psicoemocional, (Tabla Anexo 219).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexo 220-236).

Existen diferencias significativas entre las fases psicoemocionales y la práctica religiosa. Los que practican la religión tienen un mayor porcentaje de fase de aceptación, ($p=0,024$). Los que no practican tienen mayor porcentaje en negación y negociación ($p=0,035$), (Tabla 62).

Tabla 62 Diferencias entre la práctica religiosa y las fases psicoemocionales

FASES PSICOEMOCIONALES	ESTADO RELIGIOSO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
ACEPTACIÓN	27/61,4	16/37,2	P=0,024
RESTO	17/38,6	27/62,8	
Total	44/100,0	43/100,0	

FASES PSICOEMOCIONALES	PRÁCTICA RELIGIÓN		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NEGACIÓN	1/2,3	8/18,6	P=0,035
IRA	2/4,5	2/4,7	
ACEPTACIÓN	27/61,4	16/37,2	
DEPRESIÓN	12/27,3	12/27,9	
NEGOCIACIÓN	2/4,5	3/7,0	
ESPERANZA	0/0,0	2/4,7	
Total	44/100,0	43/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias en cuanto a la práctica de la religión y el síndrome de desmoralización de Kisanne. Los pacientes que no practican religión tienen mayor porcentaje el síndrome de desmoralización, ($p=0,037$), (Tabla 63).

Tabla 63 Diferencias entre la práctica religiosa y el síndrome de desmoralización de Kisanne

SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN. KISANNE	ESTADO RELIGIOSO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	0/0,0	3/7,0	P=0,037
NO	44/100,0	40/93,0	
Total	44/100,0	43/100,0	

4.4.9 Conciencia de enfermedad

No existen diferencias significativas en cuanto a las medias en función del estado religioso y las variables que valoran la dimensión psicoemocional, (Tabla Apéndice 237).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 238-257).

RESULTADOS

4.4.10 Diferencias según sentimiento de paz

Existen diferencias significativas en las medias de las siguientes variables. La media de sufrimiento valorado por la herramienta PRISM pre-intervención es menor en los que no tienen paz, lo que refleja mayor grado de sufrimiento, ($p=0,050$). Lo mismo ocurre en el sufrimiento valorado post intervención, ($p=0,036$). Existe mayor media de malestar en el detector de malestar emocional y que no tienen paz, ($p=0,080$). Los pacientes que no tienen paz tienen mayor puntuación en la escala HAD.ansiedad, ($p=0,008$), (Tabla 64).

Tabla 64. Comparación de medias entre las variables que valoran la dimensión psicoemocional y el sentimiento de paz.

Sentimiento de Paz		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM(pre-intervención)	SI	13,63±6,408	P=0,050
	NO	9,83±6,379	
PRISM (post-intervención)	SI	15,89±5,202	P=0,036
	NO	12,42±5,885	
DME	SI	4,64±2,208	P=0,080
	NO	5,83±2,125	
HAD depresión	SI	11,24±5,552	NS
	NO	14,08±4,833	
HAD ansiedad	SI	6,99±4,595	P=0,007
	NO	10,83±4,041	

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, herramienta DME por categorías, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 258-272).

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre las fases psicoemocionales y su categorización y el sentimiento de paz. Los pacientes que se encuentran en paz tienen un mayor porcentaje de fase de aceptación, ($p=0,009$). (Tabla 65). Por otro lado los pacientes con sentimiento de paz tienen mayor porcentaje en la fase de aceptación y esperanza, ($p=0,029$), (Tabla 66).

Tabla 65. Diferencias entre las fases psicoemocionales categorizadas y el sentimiento de paz.

FASES PSICOEMOCIONALES. Categorización	SENTIMIENTO DE PAZ		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI aceptación	49/57,0	2/16,7	P=0,009
NO	37/43,0	10/83,3	
Total	86/100,0	12/100,0	

Tabla 66 Diferencias entre las diferentes fases psicoemocionales y el sentimiento de paz.

FASES PSICOEMOCIONALES	SENTIMIENTO DE PAZ		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NEGACIÓN	8/9,3	2/16,7	P=0,029
IRA	3/3,5	1/8,3	
ACEPTACIÓN	49/57,0	2/16,7	
DEPRESIÓN	22/25,6	4/33,3	
NEGOCIACIÓN	2/2,3	3/25,0	
ESPERANZA	2/2,3	0/0,0	
Total	86/100,0	12/100,0	

Existen diferencias significativas entre las preocupaciones detectadas por el DME y el sentimiento de paz. Los pacientes con sentimientos de paz tienen mayor porcentaje de preocupaciones familiares, mientras que los que no la tienen presentan mayor porcentaje en preocupaciones económicas, emocionales y somáticas, ($p=0,002$), (Tabla 67).

RESULTADOS

Tabla 67 . Diferencias entre las preocupaciones detectadas por el DME y el sentimiento de paz

PREOCUPACIONES DEL DME	SENTIMIENTO DE PAZ		Significación
	SI N/%	NO N/%	
ECONÓMICAS	45/55,6	7/58,3	P=0,029
FAMILIARES	36/44,4	2/16,7	
EMOCIONALES	0/0,0	2/16,7	
SOMÁTICAS	0/0,0	1/8,3	
Total	81/100,0	12/100,0	

Existen diferencias significativas en los pacientes que tienen miedo y el sentimiento de paz.

Los pacientes que no tienen paz presentan mayor porcentaje en tener miedo, ($p=0,009$),

(Tabla 68).

Tabla 68. Diferencias entre los pacientes con miedo a la muerte y el sentimiento de paz.

MIEDO A LA MUERTE	SENTIMIENTO DE PAZ		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	18/20,9	7/58,3	P=0,009
NO	68/79,1	5/41,7	
Total	86/100,0	12/100,0	

4.4.11 Depresión en el último mes

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y estar deprimido en el último mes. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes que si están deprimidos en el último mes. Lo mismo sucede con la valoración del sufrimiento a los siete días de la intervención, PRISM post-intervención.

En los pacientes que están deprimidos en el último mes existe mayor media de puntuación de la escala HAD-depresión y ansiedad, (Tabla 69).

RESULTADOS

Tabla 69. Diferencias de medias de las variables que miden la dimensión psicoemocional y estar deprimido en el último mes

DEPRESIÓN EN EL ÚLTIMO MES		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	11,52±5,759	P=0,005
	NO	15,16±6,762	
PRISM (post-intervención)	SI	14,02±5,071	P=0,003
	NO	17,28±5,202	
DME	SI	4,93±2,190	NS
	NO	5,50±2,246	
HAD depresión	SI	14,71±4,115	P<0,001
	NO	7,64±4,389	
HAD ansiedad	SI	8,88±4,725	P=0,001
	NO	5,82±4,116	

En la valoración del sufrimiento medido a través las preocupaciones y tipo según el DME , síndrome de desmoralización de Kisanne, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexo 273-279).

Existen diferencias significativas entre los diferentes grados de sufrimiento, valorados a través de la herramienta PRISM categorizada y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de sufrimiento alto. Los que no están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de sufrimiento bajo., ($p=0,046$), (Tabla 70).

Tabla 70 Diferencias entre los diferentes grados de sufrimientos valorados por la herramienta PRISM preintervención y estar deprimido en el último mes.

PRISM CATEGORIZADO PREINTERVENCIÓN	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	9/16,1	15/34,1	P=0,046
SUFRIMIENTO MEDIO	25/44,6	20/45,5	
SUFRIMIENTO ALTO	22/39,3	9/20,5	
Total	56/100,0	44/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre los diferentes grados de sufrimiento, valorados a través de la herramienta PRISM categorizada postintervención y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de sufrimiento alto. Los que no están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de sufrimiento bajo., ($p=0,033$), (Tabla 71).

Tabla 71 Diferencias entre los diferentes grados de sufrimientos valorados por la herramienta PRISM postintervención y estar deprimido en el último mes

PRISM CATEGORIZADO POST-INTERVENCIÓN	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	8/14,3	16/36,4	P=0,033
SUFRIMIENTO MEDIO	41/73,2	25/56,8	
SUFRIMIENTO ALTO	7/12,5	3/6,8	
Total	56/100,0	44/100,0	

Existen diferencias significativas entre la sensación del paso del tiempo lento y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de paso del tiempo lento, ($p=0,007$), (Tabla 72).

Tabla 72. Diferencias entre el paso del tiempo lento y estar deprimido en el último mes.

PASO DEL TIEMPO LENTO	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	33/58,9	14/31,8	P=0,007
NO	23/41,1	30/68,2	
Total	56/100,0	44/100,0	

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación a la enfermedad medido a través de la escala PACIS y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de coste de adaptación, ($p=0,032$)., (Tabla 73).

RESULTADOS

Tabla 73. Diferencias entre el coste de adaptación a la enfermedad y estar deprimido en el último mes.

COSTE DE ADAPTACIÓN. PACIS	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	50/89,3	32/72,7	P=0,032
NO	6/10,7	12/27,3	
Total	56/100,0	44/100,0	

Existen diferencias significativas entre las fases psicoemocionales, también categorizadas y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que no están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de fase de aceptación, ($p=0,001$), (Tabla 74).

Tabla 74 Diferencias entre las fases psicoemocionales categorizada y estar deprimido en el último mes.

FASES PSICOEMOCIONAL-CATEGORIZADA	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
ACEPTACIÓN	21/37,5	31/70,5	P=0,001
NO	35/62,5	13/29,5	
Total	56/100,0	44/100,0	

Los pacientes que no están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de fase de aceptación y esperanza ($p=0,002$), (Tabla 75).

Tabla 75. Diferencias entre las fases psicoemocionales y estar deprimido en el último mes.

FASES DE KÜBLER-ROSS-CATEGORIZADA	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NEGACIÓN	9/16,1	1/2,3	P=0,002
IRA	2/3,6	2/4,5	
ACEPTACIÓN	21/37,5	31/70,5	
DEPRESIÓN	20/35,7	7/15,9	
NEGOCIACIÓN	4/7,1	1/2,3	
ESPERANZA	0/0,0	2/4,5	
Total	56/100,0	44/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre el detector de malestar emocional categorizado en diferentes niveles de sufrimiento y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de sufrimiento moderado-alto, ($p=0,049$), (Tabla 76).

Tabla 76 Diferencias entre la categorización de diferentes niveles de sufrimiento, valorado a través del DME y estar deprimido en el último mes.

DME CATEGORIZADO	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO LEVE	39/69,6	38/86,4	P=0,049
SUFRIMIENTO MODERADO-ALTO	17/30,4	6/13,6	
Total	56/100,0	44/100,0	

Existen diferencias significativas entre el pensar en la muerte y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de pensamiento en la muerte, ($p<0,001$), (Tabla 77).

Tabla 77 Diferencias entre pensar en la muerte y deprimido en el último mes.

PENSAR EN LA MUERTE	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	49/87,5	23/52,3	P<0,001
NO	7/12,5	21/47,7	
Total	56/100,0	44/100,0	

Existen diferencias significativas entre el pensar en la muerte y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que están deprimidos en el último mes tienen mayor porcentaje de miedo sobre pensar en la muerte, ($p<0,003$), (Tabla 78).

RESULTADOS

Tabla 78. Diferencias entre tener miedo a la muerte y estar deprimido en el último mes.

MIEDO EN RELACIÓN A PENSAR EN LA MUERTE	DEPRIMIDO ÚLTIMO MES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	21/37,5	5/11,4	P=0,003
NO	35/62,5	39/88,6	
Total	56/100,0	44/100,0	

4.4.12 Paso del tiempo lento

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y el paso del tiempo lento. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes con paso del tiempo lento. En los pacientes con paso del tiempo lento existe mayor media de puntuación de la escala HAD-depresión, (Tabla 79).

Tabla 79. Diferencias de medias de las variables que miden la dimensión psicoemocional y el paso del tiempo lento.

PASO DEL TIEMPO LENTO		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	10,87±5,306	P<0,001
	NO	15,11±6,756	
PRISM (post-intervención)	SI	13,87±5,142	NS
	NO	16,85±5,196	
DME	SI	4,94±2,316	NS
	NO	5,40±2,133	
HAD depresión	SI	13,60±4,698	P<0,001
	NO	9,83±5,591	
HAD ansiedad	SI	8,19±4,586	NS
	NO	6,94±4,765	

RESULTADOS

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM post-intervención, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexos 280-295).

Existen diferencias significativas entre el paso del tiempo lento y los diferentes grados de sufrimiento. Los pacientes con sensación de paso del tiempo lento tienen mayor porcentaje sufrimiento alto, ($p < 0,001$), (Tabla 80).

Tabla 80. Diferencias entre el paso del tiempo lento y los diferentes grados de sufrimiento valorados por el PRISM.

SUFRIMIENTO CATEGORIZADO. PRISM	PASO DEL TIEMPO LENTO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	4/8,5	20/37,7	P<0,001
SUFRIMIENTO MEDIO	19/40,4	26/49,17	
SUFRIMIENTO ALTO	24/51,1	7/13,2	
Total	47/100,0	53/100,0	

Existen diferencias significativas entre el paso del tiempo lento y estar deprimido en el último mes. Los pacientes con sensación de paso del tiempo lento tienen mayor porcentaje de depresión en el último mes, ($p = 0,007$), (Tabla 81).

Tabla 81 Diferencias entre el paso del tiempo lento y estar deprimido en el último mes

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	PASO DEL TIEMPO LENTO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	33/70,2	23/43,4	P=0,007
NO	14/29,8	30/56,6	
Total	47/100,0	53/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre el paso del tiempo lento y los diferentes grados de sufrimiento. Los pacientes con sensación de paso del tiempo lento tienen mayor porcentaje de coste de adaptación a la enfermedad, ($p=0,004$), (Tabla 82).

Tabla 82. Diferencias entre el paso del tiempo lento y el coste de adaptación a la enfermedad.

COSTE DE ADAPTACIÓN. PACIS	PASO DEL TIEMPO LENTO		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	44/93,6	38/71,7	P=0,004
NO	3/6,4	15/28,3	
Total	47/100,0	53/100,0	

4.4.13 Coste de adaptación a la enfermedad. PACIS

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y el coste de adaptación evaluado a través de la herramienta PACIS. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes con coste de adaptación, lo mismo ocurre en la valoración posterior a través del PRISM. En los pacientes con paso del tiempo lento existe menor media de puntuación del DME, lo que supone mayor sufrimiento. Los pacientes con coste de adaptación puntúan con medias superiores en la escala HAD tanto de depresión y ansiedad, (Tabla 83).

Tabla 83. Diferencias de medias de las variables que miden la dimensión psicoemocional y el coste de adaptación a la enfermedad.

COSTE DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD. PACIS		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	12,32±6,214	P=0,013
	NO	16,78±6,394	
PRISM (post-intervención)	SI	14,72±5,291	P=0,004
	NO	18,72±4,443	
DME	SI	4,89±2,217	P=0,005
	NO	6,50±1,757	
HAD depresión	SI	12,20±5,236	P=0,020
	NO	8,89±5,999	
HAD ansiedad	SI	8,11±4,664	P=0,008
	NO	4,89±3,998	

RESULTADOS

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, fases psicoemocionales categorizadas, herramienta DME por categorías, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexo 296-308).

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación y estar deprimido en el último mes. Los que responden que están deprimidos en el último mes tienen un porcentaje de coste de adaptación mayor, ($p=0,032$), (Tabla 84).

Tabla 84. Diferencias entre el coste de adaptación y estar deprimido en el último mes

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	COSTE DE ADAPTACIÓN PACIS		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	50/61,0	6/33,3	P=0,032
NO	32/39,0	12/66,7	
Total	82/100,0	18/100,0	

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación y el paso de tiempo lento. Los que responden que tienen sensación de paso del tiempo lento tienen un porcentaje de coste de adaptación mayor, ($p=0,004$), (Tabla 85).

Tabla 85 Diferencias entre el coste de adaptación y paso del tiempo lento.

PASO DEL TIEMPO LENTO	COSTE DE ADAPTACIÓN PACIS		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	44/53,7	3/16,7	P=0,001
NO	38/46,3	15/83,3	
Total	82/100,0	18/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación y los grados de sufrimiento a través del detector de malestar emocional. Los que responden que tienen coste de adaptación tienen un porcentaje sufrimiento moderado-intenso mayor, ($p=0,001$). Tabla 86

Tabla 86. Diferencias entre el coste de adaptación y la categorización del sufrimiento a través del Detector de Malestar Emocional.

DETECTOR MALESTAR EMOCIONAL CATEGORIZADO	COSTE DE ADAPTACIÓN PACIS		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO LEVE	59/72,0	18/100,0	P=0,004
SUFRIMIENTO MODERADO INTENSO	23/28,0	0/0,0	
Total	82/100,0	18/100,0	

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación y los signos de malestar del DME. Los que responden que tienen coste de adaptación tienen un porcentaje de signos de malestar emocional mayor, ($p=0,043$), (Tabla 87).

Tabla 87 Diferencias entre el coste de adaptación y los signos de malestar a través del Detector de Malestar Emocional

SIGNOS DE MALESTAR DEL DME	COSTE DE ADAPTACIÓN PACIS		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	57/69,5	8/44,4	P=0,043
NO	25/30,5	10/55,6	
Total	82/100,0	18/100,0	

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación y las diferentes fases psicoemocionales. Los que responden que no tienen coste de adaptación tienen un porcentaje mayor en las fases de aceptación y esperanza, ($p=0,026$), (Tabla 88).

RESULTADOS

Tabla 88. Diferencias entre el coste de adaptación y las diferentes fases psicoemocionales.

SIGNOS DE MALESTAR DEL DME	COSTE DE ADAPTACIÓN PACIS		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NEGACIÓN	9/11,0	1/5,6	P=0,026
IRA	4/4,9	0/0,0	
ACEPTACIÓN	40/48,8	12/66,7	
DEPRESIÓN	24/29,3	3/16,7	
NEGOCIACIÓN	5/6,1	0/0,0	
ESPERANZA	0/0,0	2/11,1	
Total	82/100,0	18/100,0	

4.4.14 Fases psicoemocionales categorizadas

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y las fases psicoemocionales categorizadas en estar en fase de aceptación y no estar. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes que no están en fase de aceptación, lo mismo ocurre en la valoración posterior a través del PRISM. No existen diferencias significativas en relación al DME. Los pacientes que no se encuentran en fase de aceptación puntúan con medias superiores en la escala HAD tanto de depresión y ansiedad, (Tabla 89).

Tabla 89 Diferencias de medias de las variables que miden la dimensión psicoemocional y categorización de las fases psicoemocionales (aceptación y el resto)

FASES PSICOEMOCIONALES. Fase de Aceptación		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	14,87±6,496	P=0,004
	NO	11,23±5,897	
PRISM(post-intervención)	SI	16,59±5,352	P=0,024
	NO	14,22±5,133	
DME	SI	4,98±2,288	NS
	NO	5,40±2,151	
HAD depresión	SI	9,15±5,450	P<0,001
	NO	14,25±4,205	
HAD ansiedad	SI	5,75±4,454	P<0,001
	NO	9,46±4,207	

RESULTADOS

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM post-intervención, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, índice de desmoralización de Kisanne y pensamientos autolíticos no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexo 309-319).

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales y los diferentes grados de sufrimientos evaluados a través de la herramienta PRISM en la intervención. Los que responden que no están en fase de aceptación tienen un porcentaje mayor en sufrimiento alto, ($p=0,007$), (Tabla 90).

Tabla 90. Diferencias entre las diferentes categorizaciones de sufrimiento por el PRISM preintervención y las fases psicoemocionales categorizada.

PRISM categorizado	Kubler-Ross- Aceptación		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	18/34,6	6/12,5	P=0,007
SUFRIMIENTO MEDIO	24/46,2	21/43,8	
SUFRIMIENTO ALTO	10/19,2	21/43,8	
Total	52/100,0	48/100,0	

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales y los diferentes grados de sufrimientos evaluados a través de la herramienta PRISM en la intervención. Los que responden que no están en fase de aceptación tienen un porcentaje mayor estar deprimido en el último mes, ($p=0,001$), (Tabla 91).

Tabla 91. Diferencias entre estar deprimido en el último mes y las fases psicoemocionales categorizada.

DEPRESIÓN EN EL ÚLTIMO MES	Kubler-Ross- Aceptación		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	21/40,4	35/72,9	P=0,001
NO	31/59,6	13/27,1	
Total	52/100,0	48/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales y tener signos de malestar en el DME. Los que responden que no están en fase de aceptación tienen un porcentaje mayor de signos de malestar en el DME, ($p < 0,001$), (Tabla 92).

Tabla 92. Diferencias entre los signos de malestar del DME y las fases psicoemocionales categorizada.

TENER SIGNOS DE MALESTAR EN EL DME	Kubler-Ross- Aceptación		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	24/46,2	41/85,4	P<0,001
NO	28/53,8	7/14,6	
Total	52/100,0	48/100,0	

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales tener pensamientos sobre la muerte. Los que responden que no están en fase de aceptación tienen un porcentaje mayor de pensamientos sobre la muerte, ($p = 0,015$), (Tabla 93).

Tabla 93. Diferencias entre pensar en la muerte y las fases psicoemocionales categorizada.

PENSAR EN LA MUERTE	Fases psicoemocionales - Aceptación		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	32/61,5	40/83,3	P=0,015
NO	20/38,5	8/16,7	
Total	52/100,0	48/100,0	

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales y tener miedo a la muerte. Los que responden que no están en fase de aceptación tienen un porcentaje mayor de miedo a la muerte, ($p = 0,039$), (Tabla 94).

Tabla 94. Diferencias entre tener miedo a la muerte y las fases psicoemocionales categorizada.

TENER MIEDO A LA MUERTE	Fases psicoemocionales - Aceptación		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	9/17,3	17/35,4	P=0,039
NO	43/82,7	31/64,6	
Total	52/100,0	48/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre las diferentes fases psicoemocionales y la pérdida de control categorizada por intensidad. Los que responden que no están en fase de aceptación tienen un porcentaje mayor de pérdida de control de intensidad bastante-mucha, ($p=0,031$), (Tabla 95).

Tabla 95. Diferencias entre la pérdida de control por categorías y las fases psicoemocionales categorizada.

PÉRDIDA DE CONTROL CATEGORIZADA	Fases psicoemocionales - Aceptación		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NADA	13/28,9	1/4,8	P=0,031
POCA	8/17,8	4/19,0	
MODERADA	6/13,3	3/14,3	
BASTANTE	9/20,0	2/9,5	
MUCHA	9/20,0	11/52,4	
Total	45/100,0	21/100,0	

4.4.15 Detector de Malestar Emocional Categorizado

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y el Detector de Malestar Emocional categorizado en dos niveles de sufrimiento. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes que tienen un nivel de sufrimiento moderado-intenso, lo mismo ocurre en la valoración posterior a través del PRISM. En el resto no existen diferencias significativas, (Tabla 96).

RESULTADOS

Tabla 96 Diferencias de medias de las variables que miden la dimensión psicoemocional y categorización del DME (sufrimiento leve y sufrimiento moderado-intenso).

DME CATEGORIZADO		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SUFRIMIENTO LEVE	14,04±6,294	P=0,008
	SUFRIMIENTO MODERADO-INTENSO	10,04±6,116	
PRISM (post-intervención)	SUFRIMIENTO LEVE	16,55±4,654	P<0,001
	SUFRIMIENTO MODERADO INTENSO	11,77±6,031	
DME	SUFRIMIENTO LEVE	6,08±1,652	NS
	SUFRIMIENTO MODERADO INTENSO	2,17±0,717	
HAD depresión	SUFRIMIENTO LEVE	11,16±5,563	NS
	SUFRIMIENTO MODERADO INTENSO	13,09±5,116	
HAD ansiedad	SUFRIMIENTO LEVE	7,25±4,428	NS
	SUFRIMIENTO MODERADO INTENSO	8,46±5,517	

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre, paso del tiempo lento y sus causas, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexo 320-333).

Existen diferencias significativas entre los diferentes grados de sufrimiento valorados en la primera intervención a través del PRISM y el DME categorizado. Los pacientes con sufrimiento medio-alto en el PRISM presentan mayor porcentaje en el sufrimiento moderado-intenso del DME, ($p=0,001$), (Tabla 97).

Tabla 97. Diferencias entre el nivel de sufrimiento pre-intervención con la herramienta PRISM categorizada y el DME categorizado.

NIVEL DE SUFRIMIENTO CATEGORIZADO. PRISM pre-intervención	DME Categorizado		Significación
	Sufrimiento leve N/%	Sufrimiento moderado- intenso N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	21/27,3	3/13,0	P=0,001
SUFRIMIENTO MEDIO	53/68,8	13/56,5	
SUFRIMIENTO ALTO	3/3,9	7/30,4	
Total	77/100,0	23/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre estar deprimido en el último mes y el DME categorizado. Los pacientes que están deprimidos en el último mes presentan mayor porcentaje en el sufrimiento moderado-intenso del DME, ($p=0,049$), (Tabla 98).

Tabla 98 Diferencias entre estar deprimido en el último mes y el DME categorizado.

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	DME categorizado		Significación
	Sufrimiento leve N/%	Sufrimiento moderado-intenso N/%	
SI	39/50,6	17/73,9	P=0,049
NO	38/49,4	6/26,1	
Total	77/100,0	23/100,0	

Existen diferencias significativas entre el coste de adaptación y el DME categorizado. Los pacientes que tienen coste de adaptación presentan mayor porcentaje en el sufrimiento moderado-intenso del DME, ($p=0,001$), (Tabla 99).

Tabla 99. Diferencias entre el coste de adaptación y el DME categorizado.

COSTE DE ADAPTACIÓN. PACIS	DME Categorizado		Significación
	Sufrimiento leve N/%	Sufrimiento moderado-intenso N/%	
SI	59/76,6	23/100,0	P=0,001
NO	18/23,4	0/0,0	
Total	77/100,0	23/100,0	

Existen diferencias significativas entre el síndrome de desmoralización de Kisanne y el DME categorizado. Los pacientes que tienen síndrome de desmoralización presentan mayor porcentaje en el sufrimiento moderado-intenso del DME, ($p=0,024$), (Tabla 100).

Tabla 100. Diferencias entre el índice de desmoralización y el DME categorizado.

ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	DME Categorizado		Significación
	Sufrimiento leve N/%	Sufrimiento moderado-intenso N/%	
SI	1/1,3	3/13,0	P=0,024
NO	76/98,7	20/87,0	
Total	77/100,0	23/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre el tipo de preocupaciones detectadas a través del DME y el DME categorizado. Los pacientes que tienen preocupaciones económicas presentan mayor porcentaje en el sufrimiento moderado-intenso del DME, ($p=0,022$), (Tabla 101).

Tabla 101. Diferencias entre las preocupaciones detectadas a través del DME y el DME Categorizado.

PREOCUPACIONES EN EL DME	DME Categorizado		Significación
	Sufrimiento leve N/%	Sufrimiento moderado-intenso N/%	
ECONÓMICAS	38/51,4	14/66,7	P=0,022
FAMILIARES	35/47,3	5/23,8	
EMOCIONALES	0/0,0	2/9,5	
SOMÁTICAS	1/1,4	0/0,0	
Total	74/100,0	21/100,0	

4.4.16 Preocupaciones en el Detector de Malestar Emocional Categorizado

No existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y las preocupaciones del Detector de Malestar Emocional categorizado en dos niveles de sufrimiento. Excepto que existe mayor porcentaje de preocupaciones en los pacientes que tienen ansiedad., (Tabla 102).

Tabla 102. Diferencias de medias entre las variables que valoran la dimensión psicoemocional y tener preocupaciones en el DME.

TENER PREOCUPACIONES EN EL DME CATEGORIZADO		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	13,08±6,344	NS
	NO	13,80±9,094	
PRISM (post-intervención)	SI	15,43±5,164	NS
	NO	16,00±9,028	
DME	SI	5,18±2,144	NS
	NO	5,20±3,768	
HAD depresión	SI	11,89±5,433	NS
	NO	6,00±3,674	
HAD ansiedad	SI	7,63±4,754	P=0,019
	NO	5,60±3,286	

RESULTADOS

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Apéndice 334-349).

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y las preocupaciones detectadas por el DME. Los pacientes que tienen preocupaciones presentan mayor porcentaje en los signos de malestar del DME, ($p=0,034$), (Tabla 103).

Tabla 103. Diferencias entre las preocupaciones y signos del Detector de malestar emocional.

SIGNOS DE MALESTAR DEL DME	PREOCUPACIONES		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	64/67,4	1/20,0	P=0,034
NO	31/32,6	4/80,0	
Total	95/100,0	5/100,0	

4.4.17 Signos de malestar en el Detector de Malestar Emocional Categorizado

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y los signos de malestar del Detector de Malestar Emocional categorizado. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes que tienen un nivel de sufrimiento moderado-intenso, lo mismo ocurre en la valoración posterior a través del PRISM. Los pacientes con depresión y ansiedad tienen mayor porcentaje en los signos de malestar, (Tabla 104).

RESULTADOS

Tabla 104. Diferencias entre las variables que valoran la dimensión psicoemocional y tener signos de malestar en el DME.

TENER PREOCUPACIONES EN EL DME CATEGORIZADO		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	11,69±6,118	P=0,013
	NO	15,77±6,283	
PRISM (post-intervención)	SI	14,21±5,402	P=0,002
	NO	17,69±4,549	
DME	SI	5,17±2,191	NS
	NO	5,20±2,311	
HAD depresión	SI	13,06±5,089	Pz0,001
	NO	8,89±5,257	
HAD ansiedad	SI	8,49±4,455	P=0,005
	NO	5,74±4,680	

En la valoración del sufrimiento medido a través del, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, herramienta DME por categorías, tipo de preocupaciones según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 350- 359).

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y los niveles de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje en sufrimiento alto, (p=0,021), (Tabla 105).

Tabla 105 Diferencias entre los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM y los signos de malestar del DME.

GRADOS DE SUFRIMIENTO SEGÚN LA CATEGORIZACIÓN. PRISM PREINTERVENCIÓN	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	12/18,5	12/34,3	P=0,021
SUFRIMIENTO MEDIO	27/41,5	18/51,4	
SUFRIMIENTO ALTO	26/40,0	5/14,3	
Total	65/100,0	35/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y los niveles de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM postintervención. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje en sufrimiento alto, ($p=0,020$), (Tabla 106).

Tabla 106. Diferencias entre los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM postintervención y los signos de malestar del DME.

GRADOS DE SUFRIMIENTO SEGÚN LA CATEGORIZACIÓN. PRISM POSTINTERVENCIÓN	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	10/15,4	14/40,0	P=0,020
SUFRIMIENTO MEDIO	47/72,3	19/54,3	
SUFRIMIENTO ALTO	8/12,3	2/5,7	
Total	65/100,0	35/100,0	

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje depresión en el último mes, ($p=0,001$), (Tabla 107).

Tabla 107. Diferencias entre estar deprimido en el último mes y los signos de malestar del DME.

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	44/67,7	12/34,3	P=0,001
NO	21/32,3	23/65,7	
Total	65/100,0	35/100,0	

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y el coste de adaptación a la enfermedad. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje de coste de adaptación, ($p=0,043$), (Tabla 108).

RESULTADOS

Tabla 108. Diferencias entre el coste de adaptación a la enfermedad (PACIS) y los signos de malestar del DME

COSTE DE ADAPTACIÓN. PACIS	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	57/87,7	25/71,4	P=0,043
NO	8/12,3	10/28,6	
Total	65/100,0	35/100,0	

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y las fases psicoemocionales por categorías en aceptación y el resto. Los pacientes que no tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje en la fase de aceptación, ($p < 0,001$), (Tabla 109).

Tabla 109. Diferencias entre fases psicoemocionales categorizada (aceptación y no) y los signos de malestar del DME.

FASES PSICOEMOCIONALES, CATEGORIZADO. ACEPTACIÓN	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	24/36,9	28/80,0	P<0,001
NO	41/63,1	7/20,0	
Total	65/100,0	35/100,0	

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y tener preocupaciones en el DME. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje en tener preocupaciones en el DME, ($p = 0,034$), (Tabla 110).

Tabla 110. Diferencias entre tener preocupaciones del DME y los signos de malestar del DME.

TENER PREOCUPACIONES EN EL DME	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	64/98,5	31/88,6	P=0,034
NO	1/1,5	4/11,4	
Total	65/100,0	35/100,0	

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y pensar en la muerte. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje en pensar en la muerte, ($p = 0,050$), (Tabla 108).

RESULTADOS

Tabla 111. Diferencias entre pensar en la muerte y los signos de malestar del DME.

PENSAR EN LA MUERTE	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	51/78,5	21/60,0	P=0,050
NO	14/21,5	14/40,0	
Total	65/100,0	35/100,0	

Existen diferencias significativas entre los signos de malestar detectadas a través del DME y tener miedo a la muerte. Los pacientes que tienen signos de malestar presentan mayor porcentaje en tener miedo a la muerte, ($p=0,015$), (Tabla 112).

Tabla 112. Diferencias entre pensar en la muerte y los signos de malestar del DME.

TENER MIEDO A LA MUERTE	SIGNOS DE MALESTAR		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	22/33,8	4/11,4	P=0,015
NO	43/66,2	31/88,6	
Total	65/100,0	35/100,0	

4.4.18 Diferencias según tener pensamientos sobre la muerte

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y los pensamientos sobre la muerte. Existe mayor grado de sufrimiento medido a través del PRISM en la primera intervención clínica, ósea menor media en los pacientes que tienen un nivel de sufrimiento moderado-intenso, en los pacientes que piensan en la muerte. En el grupo con depresión y ansiedad existe mayor porcentaje en los pacientes que piensan en la muerte. En el resto no existen diferencias significativas, (Tabla 113).

RESULTADOS

Tabla 113 Diferencias de medias entre los pensamientos sobre la muerte y las variables que miden la dimensión psicoemocional.

TENER PENSAMIENTOS EN LA MUERTE		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	12,17±5,874	P=0,017
	NO	15,57±7,285	
PRISM (post-intervención)	SI	14,87±5,230	NS
	NO	16,93±5,477	
DME	SI	5,04±2,198	NS
	NO	5,554±2,285	
HAD depresión	SI	12,94±5,186	P<0,001
	NO	8,14±4,790	
HAD ansiedad	SI	8,47±4,459	P=0,001
	NO	5,11±4,500	

En la valoración del sufrimiento medido a través de las causas del paso del tiempo lento, coste de adaptación, fases psicoemocionales, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte y pensamientos autolíticos, no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 360-367).

Existen diferencias significativas entre tener pensamientos sobre la muerte y los diferentes grados de sufrimiento, valorados a través de la herramienta PRISM, preintervención. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de sufrimiento medio-alto, ($p=0,017$), (Tabla 114).

Tabla 114. Diferencias entre pensar en la muerte y los diferentes grados de sufrimientos evaluados a través de la herramienta PRISM, preintervención.

GRADOS DE SUFRIMIENTO PREINTERVENCIÓN. PRISM	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	12/16,7	12/42,9	P=0,017
SUFRIMIENTO MEDIO	37/51,4	8/28,6	
SUFRIMIENTO ALTO	23/31,9	8/28,6	
Total	72/100,0	28/100,0	

Existen diferencias significativas entre tener pensamientos sobre la muerte y los diferentes grados de sufrimiento, valorados a través de la herramienta PRISM, postintervención. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de sufrimiento medio-alto, ($p=0,023$), (Tabla 115).

RESULTADOS

Tabla 115. Diferencias entre pensar en la muerte y los diferentes grados de sufrimientos evaluados a través de la herramienta PRISM, postintervención.

GRADOS DE SUFRIMIENTO PREINTERVENCIÓN. PRISM	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	12/16,7	12/42,9	P=0,023
SUFRIMIENTO MEDIO	52/72,2	14/50,0	
SUFRIMIENTO ALTO	8/11,1	2/7,1	
Total	72/100,0	28/100,0	

Existen diferencias significativas entre tener pensamientos sobre la muerte y encontrarse deprimido en el último mes. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de depresión en el último mes, ($p < 0,001$), (Tabla 116).

Tabla 116. Diferencias entre pensar en la muerte y encontrarse deprimido en el último mes.

DEPRESIÓN EN EL ÚLTIMO MES	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	49/68,1	7/25,0	P<0,001
NO	23/31,9	21/75,0	
Total	72/100,0	28/100,0	

No existen diferencias significativas, pero tienden a la significación, tener pensamientos sobre la muerte y el paso del tiempo lento. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de paso del tiempo lento, ($p = 0,063$), (Tabla 117).

Tabla 117. Diferencias entre pensar en la muerte y sensación del paso del tiempo lento.

PASO DEL TIEMPO LENTO	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	38/52,8	9/32,1	NS P=0,063
NO	34/47,2	19/67,9	
Total	72/100,0	28/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener pensamientos sobre la muerte y las fases psicoemocionales categorizadas en estar en fase de aceptación y no estar. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje no estar en fase de aceptación, ($p = 0,015$), (Tabla 118).

RESULTADOS

Tabla 118. Diferencias entre pensar en la muerte y las fases psicoemocionales categorizadas, en aceptación y el resto.

FASES PSICOEMOCIONALES. CATEGORIZADA	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
ACEPTACIÓN, SI	32/44,4	20/71,4	P=0,015
NO	40/55,6	18/28,6	
Total	72/100,0	28/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener pensamientos sobre la muerte y los signos de malestar emocional del DME. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de signos de malestar emocional, ($p=0,050$), (Tabla 119).

Tabla 119. Diferencias entre pensar en la muerte y signos de malestar del DME.

SIGNOS DE MALESTAR DEL DME	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	51/70,8	14/50,0	P=0,050
NO	21/29,2	14/50,0	
Total	72/100,0	28/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener pensamientos sobre la muerte y tener miedo a la muerte. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de miedo a la muerte, ($p=0,030$), (Tabla 120).

Tabla 120 . Diferencias entre pensar en la muerte y tener miedo a la muerte.

TENER MIEDO A LA MUERTE	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	23/31,9	3/10,7	P=0,030
NO	49/68,1	25/89,3	
Total	72/100,0	28/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener pensamientos sobre la muerte y la pérdida de control categorizada. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de pérdida de control de grado bastante-mucho, ($p=0,020$), (Tabla 121).

RESULTADOS

Tabla 121 . Diferencias entre pensar en la muerte y la pérdida de control categorizada.

PÉRDIDA DE CONTROL CATEGORIZADO	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NADA	4/9,8	10/40,0	P=0,020
POCA	7/17,1	5/20,0	
MODERADA	5/12,2	4/16,0	
BASTANTE	9/22,0	2/8,0	
MUCHA	16/39,0	4/16,0	
Total	41/100,0	25/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener pensamientos sobre la muerte y la pérdida de control. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de pérdida de control, ($p=0,007$), (Tabla 122).

Tabla 122. Diferencias entre pensar en la muerte y pérdida de control.

PÉRDIDA DE CONTROL	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	11/26,8	15/60,0	P=0,007
NO	30/73,2	10/40,0	
Total	41/100,0	25/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener pensamientos sobre la muerte y los tipos de signos de malestar emocional del DME. Los pacientes que tienen pensamientos sobre la muerte presentan mayor porcentaje de signos tipo facial, ($p=0,011$), (Tabla 123).

Tabla 123. Diferencias entre pensar en la muerte y signos de malestar del DME.

SIGNOS DE MALESTAR DEL DME, TIPOS	PENSAR EN LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
FACIALES	49/96,1	10/71,4	P=0,011
AISLAMIENTO	2/3,9	4/28,6	
Total	51/100,0	14/100,0	

RESULTADOS

4.4.19 Miedo a la muerte

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y tener miedo a la muerte. En el grupo con depresión y ansiedad existe mayor porcentaje en los pacientes que tienen miedo a la muerte. En el resto no existen diferencias significativas, (Tabla 124).

Tabla 124. Diferencias de medias entre las variables que valoran la dimensión psicoemocional y tener miedo a la muerte.

TENER MIEDO A LA MUERTE		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	11,42±5,686	NS
	NO	13,72±6,628	
PRISM (post-intervención)	SI	14,44±5,042	NS
	NO	15,82±5,450	
DME	SI	5,23±2,487	NS
	NO	5,16±2,139	
HAD depresión	SI	13,42±5,616	P=0,034
	NO	10,96±5,349	
HAD ansiedad	SI	11,08±4,507	P<0,001
	NO	6,28±4,117	

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, las fases psicoemocionales, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 368-379).

Existen diferencias significativas, entre tener miedo a la muerte y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que tienen miedo a la muerte presentan mayor porcentaje en estar deprimidos en el último mes, (p=0,003), (Tabla 125).

RESULTADOS

Tabla 125. Diferencias entre tener miedo a la muerte y depresión en el último mes.

DEPRESIÓN EN EL ÚLTIMO MES	MIEDO A LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	21/80,8	35/47,3	P=0,003
NO	5/19,2	39/52,7	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener miedo a la muerte y la fase psicoemocional del paciente. Los pacientes que no tienen miedo a la muerte presentan mayor porcentaje en fase de aceptación, ($p=0,034$), (Tabla 126).

Tabla 126. Diferencias entre tener miedo a la muerte y fase psicoemocional del paciente.

FASE PSICOEMOCIONAL. ACEPTACIÓN	MIEDO A LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	9/34,6	43/58,1	P=0,039
NO	17/65,4	31/41,9	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener miedo a la muerte y los signos de malestar del DME. Los pacientes que tienen miedo a la muerte presentan mayor porcentaje en tener signos de malestar, ($p=0,015$), (Tabla 127).

Tabla 127. Diferencias entre tener miedo a la muerte y signos de malestar del DME.

SIGNOS DE MALESTAR DEL DME	MIEDO A LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	22/84,6	43/58,1	P=0,015
NO	4/15,4	31/41,9	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener miedo a la muerte y el síndrome de desmoralización de Kisanne. Los pacientes que con síndrome de desmoralización puntúan en mayor porcentaje en tener miedo a la muerte, ($p=0,023$), (Tabla 128).

RESULTADOS

Tabla 128. Diferencias entre tener miedo a la muerte y el síndrome de desmoralización de Kisanne.

SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN DE KISANNE	MIEDO A LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	3/11,5	1/1,4	P=0,023
NO	23/88,5	73/98,6	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener miedo a la muerte y pensar en la muerte. Los pacientes que tienen miedo a la muerte presentan mayor porcentaje en pensar en la muerte, ($p=0,030$), (Tabla 129).

Tabla 129. Diferencias entre tener miedo a la muerte y pensar en la muerte.

PENSAR EN LA MUERTE	MIEDO A LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	23/88,5	49/66,2	P=0,030
NO	3/11,5	25/33,8	
Total	26/100,0	74/100,0	

Existen diferencias significativas, entre tener miedo a la muerte y la fase psicoemocional del paciente. Los pacientes que no tienen miedo a la muerte presentan mayor porcentaje en fase de aceptación ($p=0,039$), (Tabla 130).

Tabla 130. Diferencias entre tener miedo a la muerte y la fase psicoemocional del paciente.

FASE PSICOEMOCIONAL DEL PACIENTE	MIEDO A LA MUERTE		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NEGACIÓN	7/26,9	3/4,1	P=0,039
IRA	1/3,8	3/4,1	
ACEPTACIÓN	9/34,6	43/58,1	
DEPRESIÓN	7/26,9	20/27,0	
NEGOCIACIÓN	2/7,7	3/4,1	
ESPERANZA	0/0,0	2/2,7	
Total	26/100,0	74/100,0	

RESULTADOS

4.4.20 Síndrome de desmoralización de Kisanne

Existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y el síndrome de desmoralización de Kisanne. En el grupo con síndrome de desmoralización existe mayor porcentaje en la escala HAD ansiedad. En el resto no existen diferencias significativas, (Tabla 131).

Tabla 131. Diferencias de medias entre las variables que valoran la dimensión psicoemocional y el síndrome de desmoralización de Kisanne.

SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Media/ Desviación típica	Significación
PRISM (pre-intervención)	SI	13,25±9,430	NS
	NO	13,11±6,366	
PRISM (post-intervención)	SI	13,50±9,000	NS
	NO	15,55±5,208	
DME	SI	4,00±2,708	NS
	NO	5,23±2,203	
HAD depresión	SI	15,75±6,652	NS
	NO	11,43±5,419	
HAD ansiedad	SI	15,75±2,872	P<0,001
	NO	7,19±4,449	

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, preocupaciones y tipo según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte y pensamientos autolíticos no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 380-392).

Existen diferencias significativas, entre el síndrome de desmoralización y estar deprimido en el último mes. Los pacientes que con síndrome de desmoralización presentan mayor porcentaje en estar deprimido en el último mes, (p=0,029), (Tabla 132).

RESULTADOS

Tabla 132. Diferencias entre el síndrome de desmoralización y estar deprimido en el último mes.

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	SD DE DESMORALIZACIÓN		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	4/100,0	52/54,2	P=0,029
NO	0/0,0	44/45,8	
Total	4/100,0	96/100,0	

Existen diferencias significativas, entre el síndrome de desmoralización y el detector de malestar emocional categorizado en función de los niveles de sufrimiento. Los pacientes que con síndrome de desmoralización presentan mayor porcentaje en tener sufrimiento moderado-intenso, ($p=0,024$), (Tabla 133).

Tabla 133. Diferencias entre el síndrome de desmoralización y el detector de malestar emocional categorizado.

DETECTOR DE MALESTAR EMOCIONAL CATEGORIZADO	SD DE DESMORALIZACIÓN		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO LEVE	1/25,0	76/79,2	P=0,024
SUFRIMIENTO MODERADO-INTENSO	3/75,0	20/20,8	
Total	4/100,0	96/100,0	

Existen diferencias significativas, entre el síndrome de desmoralización y tener miedo a la muerte. Los pacientes que con síndrome de desmoralización presentan mayor porcentaje en tener miedo a la muerte, ($p=0,036$), (Tabla 134).

Tabla 134. Diferencias entre el síndrome de desmoralización y tener miedo a la muerte.

TENER MIEDO A LA MUERTE	SD DE DESMORALIZACIÓN		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SI	3/75,0	23/24,0	P=0,036
NO	1/25,0	73/76,0	
Total	4/100,0	96/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas, entre el síndrome de desmoralización y la pérdida de control. Los pacientes que con síndrome de desmoralización presentan mayor porcentaje de pérdida de control de intensidad bastante-mucha, ($p=0,041$), (Tabla 135).

Tabla 135. Diferencias entre el síndrome de desmoralización y los grados de pérdida de control.

GRADOS DE PÉRDIDA DE CONTROL	SD DE DESMORALIZACIÓN		Significación
	SI N/%	NO N/%	
NADA	0/0,0	14/22,6	P=0,041
POCA	0/0,0	12/19,4	
MODERADA	0/0,0	9/14,5	
BASTANTE	1/25,0	10/16,1	
MUCHA	3/75,0	17/27,4	
Total	4/100,0	62/100,0	

4.4.21 Pensamientos de autolíticos

No existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y tener pensamientos autolíticos, (Tabla Anexos 393).

En la valoración del sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM pre y post-intervención, deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizadas y según todas las fases, herramienta DME por categorías, preocupaciones y tipo según el DME, signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, pensamiento sobre la muerte, miedo a la muerte según EVA, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tablas Anexos 394-411).

RESULTADOS

4.4.22 Pérdida de control

No existen diferencias significativas respecto a las medias de las variables que valoran la dimensión psicoemocional y la pérdida de control, (Tabla Anexo 412).

En la valoración del sufrimiento medido a través de estar deprimido en el último mes, paso del tiempo lento y sus causas, coste de adaptación, fases psicoemocionales categorizada por fase de aceptación y resto y según todas las fases, preocupaciones y tipo según el DME , signos de malestar y tipos detectados por el DME, índice de desmoralización de Kisanne, miedo a la muerte, causas del paso del tiempo lento, pensamientos autolíticos y pérdida de control no existieron diferencias significativas, (Tabla Anexos 413-423).

Existen diferencias significativas, entre la pérdida de control y los diferentes grados de sufrimiento valorados según la herramienta PRISM en la primera intervención. Los pacientes que pérdida de control presentan mayor porcentaje de intensidad de sufrimiento, ($p=0,002$), (Tabla 136).

Tabla 136. Diferencias entre la pérdida de control y los diferentes grados de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM en la primera intervención.

GRADOS DE SUFRIMIENTO PREINTERVENCIÓN. PRISM	PÉRDIDA DE CONTROL		Significación
	NO N/%	SI N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	23/34,8	1/2,9	P=0,002
SUFRIMIENTO MEDIO	26/39,4	19/55,9	
SUFRIMIENTO ALTO	17/25,8	14/41,2	
Total	66/100,0	34/100,0	

Existen diferencias significativas, la pérdida de control y los diferentes grados de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM postintervención. Los pacientes que refieren pérdida de control presentan menor porcentaje en sufrimiento bajo, ($p=0,036$), (Tabla 137).

RESULTADOS

Tabla 137. Diferencias entre la pérdida de control y el grado de sufrimiento valorado por la herramienta PRISM postintervención

GRADOS DE SUFRIMIENTO POSTINTERVENCIÓN. PRISM	PÉRDIDA DE CONTROL		Significación
	NO N/%	SI N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	22/33,3	2/5,9	P=0,001
SUFRIMIENTO MEDIO	35/53,0	31/91,2	
SUFRIMIENTO ALTO	9/13,6	1/2,9	
Total	66/100,0	34/100,0	

Existen diferencias significativas, la pérdida de control y las fases psicoemocionales categorizadas en estar en fase de aceptación y el resto. Los pacientes que en fase de aceptación presentan menor porcentaje de pérdida de control, ($p < 0,001$), (Tabla 138).

Tabla 138. Diferencias entre la pérdida de control y las fases psicoemocionales categorizadas del paciente

FASES PSICOEMOCIONALES CATEGORIZADA	PÉRDIDA DE CONTROL		Significación
	NO N/%	SI N/%	
FASE DE ACEPTACIÓN	45/68,2	7/20,6	P<0,001
NO	21/31,8	27/79,4	
Total	66/100,0	34/100,0	

Existen diferencias significativas, entre la pérdida de control y los diferentes grados de sufrimientos categorizados a través del DME. Los pacientes pérdida de control presentan mayor porcentaje en sufrimiento moderado-intenso, ($p = 0,050$), (Tabla 139).

Tabla 139. Diferencias entre la pérdida de control y el grado de sufrimiento categorizado a través del detector de malestar emocional.

DETECTOR DE MALESTAR EMOCIONAL CATEGORIZADO POR SUFRIMIENTO	PÉRDIDA DE CONTROL		Significación
	SI N/%	NO N/%	
SUFRIMIENTO LEVE	47/71,2	30/88,2	P=0,050
SUFRIMIENTO MODERADO INTENSO	19/28,8	4/11,8	
Total	66/100,0	34/100,0	

RESULTADOS

Existen diferencias significativas, entre la pérdida de control y tener pensamientos sobre la muerte. Los pacientes que con pérdida de control presentan mayor porcentaje en tener pensamientos sobre la muerte, ($p=0,002$), (Tabla 140).

Tabla 140. Diferencias entre la pérdida de control y pensamientos sobre la muerte.

PENSAMIENTOS SOBRE LA MUERTE	PÉRDIDA DE CONTROL		Significación
	NO N/%	SI N/%	
SI	41/62,1	31/91,2	P=0,002
NO	25/37,9	3/8,8	
Total	66/100,0	34/100,0	

Existen diferencias significativas, entre la pérdida de control y tener miedo a la muerte. Los pacientes que con pérdida de control presentan mayor porcentaje en tener miedo a la muerte, ($p=0,045$), (Tabla 141).

Tabla 141. Diferencias entre la pérdida de control y tener miedo a la muerte

TENER MIEDO A LA MUERTE	PÉRDIDA DE CONTROL		Significación
	NO N/%	SI N/%	
SI	13/19,7	13/38,2	P=0,045
NO	53/80,3	61,8/34,0	
Total	66/100,0	34/100,0	

RESULTADOS

4.5 Dimensión Funcional valorada a través de la escala Barthel, EQRTC y PPS

Diferencias según el nivel de dependencia valorado a través de la

4.5.1 Escala Barthel

4.5.1.1 Edad

No hubo diferencias significativas en lo que respecta a la edad. Siendo las medias en ambos grupos (<35 puntos->40puntos) semejantes, 75,38 vs 74,02.

4.5.1.2 Sexo

El grado de dependencia alto fue significativamente mayor en el género femenino, mientras que en el masculino fue el grado de dependencia menor, (Tabla 142).

Tabla 142. Diferencias entre la dimensión funcional, Barthel y el sexo

SEXO	BARTHEL		Significación
	<35 N/%	>40 N/%	
HOMBRE	14/41,2	48/72,7	P=0,002
MUJER	20/58,8	18/27,3	
Total	34/100,0	66/100,0	

4.5.1.3 Diagnóstico y tipo de tumor

No existen diferencias significativas, (Tablas Anexos 424-425).

RESULTADOS

4.5.1.4 Lugar de la entrevista

El grado de dependencia alto fue significativamente mayor en el grupo donde se realizó la entrevista en el domicilio, mientras que en los que la entrevista se realizó en el hospital fue significativamente mayor el grado de menor dependencia, (Tabla 143).

Tabla 143. Diferencias entre la dimensión física, Barthel y el lugar de la entrevista

LUGAR DE LA ENTREVISTA	BARTHEL		Significación
	<35 N/%	>40 N/%	
DOMICILIO	12/35,3	47/71,2	P=0,001
HOSPITAL	22/64,7	19/28,8	
Total	34/100,0	66/100,0	

En el resto de variables no hubo diferencias significativas (Tablas Anexos 426-435)

4.5.1.5 Le gusta estar bien informado

El grado de dependencia alto fue significativamente mayor en el grupo donde necesitaba ser informado, mientras que en los no necesita ser informados fue significativamente mayor el grado de menor dependencia, (Tabla 144).

Tabla 144. Diferencias entre la dimensión funcional, Barthel y si le gusta estar bien informado

LE GUSTA ESTAR BIEN INFORMADO	BARTHEL		Significación
	<35 N/%	>40 N/%	
SI	32/94,1	52/78,8	P=0,048
NO	2/5,9	14/21,2	
Total	34/100,0	66/100,0	

En el resto de variables no hubo diferencias significativas (Tablas anexos 436-454)

RESULTADOS

4.5.1.6 Pronóstico a través del PPS

El pronóstico peor fue significativamente mayor en el grupo con mayor dependencia, (Tabla 145).

Tabla 145. Diferencias entre la dimensión funcional, Barthel y pronóstico, escala PPS

PPS SCALE CATEGORIZADO	BARTHEL		Significación
	<35 N/%	>40 N/%	
0-30 MAL PRONÓSTICO A CORTO PLAZO	18/52,9	4/6,1	P=0,000
40-70 MODERADO	16/47,1	56/84,8	
80-100 PRONÓSTICO A LARGO PLAZO	0/0,0	6/9,1	
Total	34/100,0	66/100,0	

4.5.1.7 Grado de sufrimiento, medido a través de la herramienta PRISM.

Existen diferencias significativas ($p=0,012$) entre las medias de ambos grupos. Existe mayor intensidad de sufrimiento, media 11,09, en el grupo con mayor dependencia, <35 puntos. (Recordamos que a menor puntuación en la herramienta PRISM mayor intensidad de sufrimiento).

El grado de sufrimiento moderado-alto, fue significativamente mayor en el grupo con mayor nivel de dependencia, <35 puntos. , (Tabla 146).

Tabla 146. Diferencias entre la dimensión funcional, Barthel y el grado de sufrimiento a través de la herramienta PRISM

PRISM CATEGORIZADO EN NIVELES DE SUFRIMIENTO	BARTHEL		Significación
	<35 N/%	>40 N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	5/14,7	19/28,8	P=0,011
SUFRIMIENTO ALTO	17/50,0	14/21,2	
Total	34/100,0	66/100,0	

RESULTADOS

4.5.1.8 Calidad de vida a través de la escala EQRTC. PAL 15.

En relación a la escala de calidad de vida EQRTC-PAL 15, hay diferencias significativas entre los grupos ($p=0,002$). En el grupo con mayor dependencia, <35 puntos, existe mayor puntuación media, 34,41. (Recordemos que a mayor puntuación en la escala EQRTC peor calidad de vida), (Tabla 147).

4.5.1.9 Pronóstico medido a través de la escala PPS.

En relación al pronóstico de la enfermedad, medido a través del PPS, existen diferencias significativas ($p=0,000$). En el grupo de mayor dependencia, <35 puntos, existe menor puntuación media en el PPS, 35,88, (Tabla 147).

4.5.1.10 Escala de depresión y ansiedad, HAD.

Existen diferencias significativas ($p=0,043$), mayor puntuación media de depresión en los pacientes con mayor dependencia, <35 puntos, (Tabla 147).

Tabla 147. Diferencias entre la relación de la escala Barthel y demás variable resultado.

ESCALA BARTHEL CATEGORIZADA		MEDIA/ Desviación típica	Significación
PRISM	<35	11,09±6,166	P=0,012
	>40	14,17±6,384	
EQRTC QLQ-C15-PAL	<35	34,41±6,985	P=0,002
	>40	30,30±6,990	
PPS SCALE	<35	35,88±11,313	P=0,000
	>40	56,06±13,460	
DME	<35	5,56±2,018	NS
	>40	4,98±2,310	
HAD depresión	<35	13,15±4,806	P=0,043
	>40	10,80±5,695	
HAD ansiedad	<35	8,44±4,574	NS
	>40	7,06±4,729	

RESULTADOS

4.5.1.11 Diferencias según la dimensión física, valorada a través de la escala EVA.

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 455.

4.5.2 Diferencias según el nivel de calidad de vida valorado a través de la escala QRTC PAL 15

4.5.2.1 Edad

No existen diferencias significativas en lo referente a la edad, en los grupos categorizados de calidad de vida que mide esta escala. Las medias de edad son semejantes en ambos grupos. 74,16 en el grupo con mejor calidad de vida y 74,62 en el grupo con peor calidad de vida. Recordamos que a mayor puntuación peor calidad de vida.

Resto de variables no hubo diferencias significativas (Tabla Anexos 456-465)

4.5.2.2 Conciencia de enfermedad

La mayor conciencia de enfermedad fue superior en el grupo con buena calidad de vida, mientras que la menor conciencia fue mayor en el grupo de mala calidad de vida., (Tabla 148).

Tabla 148. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y la conciencia de enfermedad

CONCIENCIA DE ENFERMEDAD CATEGORIZADA	EQRTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
BAJA-MODERADA	7/22,6	30/43,5	P=0,045
ALTA Y EN PAZ	24/77,4	39/56,5	
Total	31/100,0	69/100,0	

RESULTADOS

4.5.2.3 Grado de información

La peor calidad de vida fue significativamente mayor en el grupo donde no conocía diagnóstico ni pronóstico, no conocía diagnóstico o pronóstico, mientras que en los conocen el diagnóstico y pronóstico o conocen el diagnóstico fue significativamente mayor la mejor calidad de vida. Por otra parte los pacientes tuvieron significativamente mayor puntuación en peor calidad de vida aquellos que no querían información, (Tabla 149).

Tabla 149. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y el grado de información

GRADO DE INFORMACIÓN	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala Calidad de vida N%	
NO CONOCE DIAGNÓSTICO NI PRONÓSTICO	5/16,1	23/33,3	P=0,048
NO CONOCE DIAGNÓSTICO	1/3,2	2/4,3	
NO CONOCE PRONÓSTICO	8/25,8	22/31,9	
NO QUIERE INFORMACIÓN	0/0,0	4/5,8	
INTUYE EL DIAGNÓSTICO	2/6,5	1/1,4	
INTUYE EL PRONÓSTICO	1/3,2	0/0,0	
CONOCE DCO Y PCO	10/32,3	14/20,3	
CONOCE DCO	4/12,9	2/2,9	
Total	31/100,0	69/100,0	

Diferencias según la necesidad de información

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 466.

Diferencias según si le gusta estar bien informado

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 467.

4.5.2.4 Grado de satisfacción con la información recibida

La mejor calidad de vida fue significativamente mayor en el grupo donde tenían un grado de satisfacción con la información recibida mucha o excelente, (Tabla 150).

RESULTADOS

Tabla 150. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y el grado de satisfacción con la información recibida

GRADO SATISFACCIÓN CON LA INFORMACIÓN RECIBIDA	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
POCO	2/6,5	1/1,4	P=0,011
ALGO	0/0,0	13/18,8	
INTERMEDIO	10/32,3	26/37,7	
MUCHO	10/32,3	15/21,7	
EXCELENTE	9/29,0	14/20,3	
Total	31/100,0	69/100,0	

Diferencias según el afrontamiento

No hubo diferencias significativas. Tabla Apéndice 468-471.

Diferencias según el nivel de espiritualidad

No hubo diferencias significativas. Tabla Apéndice 472

4.5.2.5 Situación de paz

El sentimiento de paz fue significativamente mayor en el grupo con mejor calidad de vida, mientras que los que no tenían este sentimiento de paz fue significativamente mayor en el grupo con peor calidad de vida, (Tabla 151).

Tabla 151. Diferencias entre la dimensión funcional EQRTC y el sentimiento de paz

SENTIMIENTO DE PAZ	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	31/100,0	55/82,1	P=0,002
NO	0/0,0	12/17,9	
Total	31/100,0	67/100,0	

RESULTADOS

4.5.2.6 Diferencias según la sensación de depresión en el último mes

Estar deprimido en el último mes fue significativamente mayor en el grupo con peor calidad de vida, (Tabla 152).

Tabla 152. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y estar deprimido en el último mes

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	9/29,0	47/68,1	P<0,001
NO	22/71,0	22/31,9	
Total	31/100,0	69/100,0	

4.5.2.7 Sensación de paso del tiempo lento

El paso del tiempo lento fue significativamente mayor en el grupo con peor calidad de vida, (Tabla 153).

Tabla 153. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y el paso del tiempo lento

PASO DEL TIEMPO LENTO	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	8/25,8	39/56,5	P=0,004
NO	23/74,2	30/43,5	
Total	31/100,0	69/100,0	

4.5.2.8 Adaptación a la enfermedad, PACIS.

El coste de adaptación a la enfermedad fue significativamente mayor en el grupo con peor calidad de vida, (Tabla 154).

RESULTADOS

Tabla 154. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y el coste de adaptación, PACIS.

PACIS	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	22/71,0	60/87,0	P=0,050
NO	9/29,0	9/13,0	
Total	31/100,0	69/100,0	

4.5.2.9 Pronóstico a través del PPS

El peor pronóstico fue significativamente mayor en el grupo con peor calidad de vida mientras el mejor pronóstico fue significativamente mayor en el grupo con mejor calidad de vida, (Tabla 155).

Tabla 155. Dimensión funcional, EQRTC y el pronóstico según el PPS.

PPS SCALE CATEGORIZADO	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
0-30 MAL PRONÓSTICO A CORTO PLAZO	1/3,2	21/30,4	P=0,003
40-70 MODERADO	26/83,9	46/66,7	
80-100 PRONÓSTICO A LARGO PLAZO	4/12,9	2/2,9	
Total	31/100,0	69/100,0	

4.5.2.10 Diferencias según las fases psicoemocionales

La fase de aceptación fue significativamente mayor en el grupo con mejor calidad de vida, (Tabla 156).

Tabla 156. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y las fases psicoemocionales

KLÚBER ROSS (ACEPTACIÓN)	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SÍ	23/74,2	29/42,0	P=0,003
NO	8/25,8	40/58,0	
Total	31/100,0	69/100,0	

RESULTADOS

Diferencias según la Escala Barthel

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 473.

Diferencias según el Detector de Malestar Emocional Categorizado

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 474.

4.5.2.11 Signos de malestar y preocupaciones

Las preocupaciones detectadas a través del DME, fueron mayores significativamente en el grupo con peor calidad de vida así como los signos de malestar, (Tabla 157-158).

Tabla 157. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y las preocupaciones detectadas por el DME

PREOCUPACIONES	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	27/87,1	68/98,6	P=0,020
NO	4/12,9	1/1,4	
Total	31/100,0	69/100,0	

Tabla 158. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y los signos de malestar detectados por el DME

SIGNOS DE MALESTAR	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	13/41,9	52/75,2	P=0,001
NO	18/58,1	17/24,6	
Total	31/100,0	69/100,0	

4.5.2.12 Diferencias según pensar en la muerte

Los pensamientos sobre la muerte fueron mayores significativamente en el grupo de peor calidad de vida, (Tabla 159).

RESULTADOS

Tabla 159 . Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y si piensa en la muerte

PIENSA EN LA MUERTE	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida N/%	Mala calidad de vida N/%	
SI	18/58,1	54/78,3	P=0,037
NO	13/41,9	15/21,7	
Total	31/100,0	69/100,0	

Diferencias según tener miedo a la muerte

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 475.

Diferencias según los pensamientos autolíticos

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 476.

Diferencias según la pérdida de control

No hubo diferencias significativas. Tabla Anexo 477.

4.5.2.13 Grado de sufrimiento a través del PRISM

Existen diferencias significativas ($p=0,006$) entre las medias de ambos grupos. Existe mayor intensidad de sufrimiento, media 11,90, en el grupo con peor calidad de vida, mientras en el grupo con mayor calidad de vida la media de sufrimiento es de 15,84. (Recordamos que a menor puntuación en la herramienta PRISM mayor intensidad de sufrimiento).

El grado de sufrimiento alto, fue significativamente mayor en el grupo con peor calidad de vida, (Tabla 160).

Tabla 160. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y el grado de sufrimiento valorado a través de la herramienta PRISM

PRISM CATEGORIZADO	EORTC		Significación
	Buena calidad de vida	Mala calidad de vida	
SUFRIMIENTO BAJO	12/38,7	12/17,4	0,012
SUFRIMIENTO MEDIO	15/48,4	30/43,5	
SUFRIMIENTO ALTO	4/12,9	27/39,1	
Total	31/100,0	69/100,0	

RESULTADOS

4.5.2.14 Pronóstico evaluado a través del PPS

Existen diferencias significativas entre los grupos ($p=0,000$). En el grupo con peor calidad de vida, existe menor puntuación media, 44,35. Mientras que en el grupo con mejor calidad de vida la puntuación media es mayor, 57,90 (Recordemos que a menor puntuación en la escala PPS peor pronóstico a corto plazo), (Tabla 161).

4.5.2.15 Escala de depresión y ansiedad, HAD.

Por lo que respecta a la escala HAD, en el ítem depresión existen diferencias significativas ($p=0,000$). Existe mayor puntuación media de depresión en los pacientes con peor calidad de vida, 13,20. En la escala HAD ansiedad existen diferencias significativas ($p=0,001$). Existe mayor puntuación media de ansiedad en los pacientes con peor calidad de vida, 8,54, (Tabla 161).

Tabla 161. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC y las variables resultados

CALIDAD DE VIDA EQRTC		MEDIA/DE	Significación
PRISM	Buena calidad de vida	15,84±6,466	P=0,006
	Mala calidad de vida	14,17±6,384	
PPS SCALE	Buena calidad de vida	60,0±12,910	P=0,000
	Mala calidad de vida	44,35±14,800	
HAD depresión	Buena calidad de vida	8,03±4,977	P=0,000
	Mala calidad de vida	13,20±4,969	
HAD ansiedad	Buena calidad de vida	5,29±3,734	P=0,001
	Mala calidad de vida	8,54±4,764	

4.5.2.16 Dimensión física, medida a través de la escala EVA

Los vómitos, astenia, insomnio, depresión y malestar físico, tuvieron puntuaciones medias significativamente mayores en el grupo con peor calidad de vida, (Tabla 162).

RESULTADOS

Tabla 162. Diferencias entre la dimensión funcional, EQRTC Y dimensión física

EQRTC		Media/ Desviación típica	Significación
EVA dolor	Buena calidad de vida	2,65±2,870	NS
	Mala calidad de vida	2,97±3,106	
EVA somnolencia	Buena calidad de vida	1,26±2,633	NS
	Mala calidad de vida	2,16±2,693	
EVA vómitos	Buena calidad de vida	0,06±0,359	P=0,008
	Mala calidad de vida	0,84±2,324	
EVA astenia	Buena calidad de vida	4,23±3,159	P=0,000
	Mala calidad de vida	6,52±2,693	
EVA insomnio	Buena calidad de vida	2,06±2,607	P=0,023
	Mala calidad de vida	3,42±2,752	
EVA anorexia	Buena calidad de vida	2,90±2,481	NS
	Mala calidad de vida	3,88±3,174	
EVA disnea	Buena calidad de vida	1,19±1,833	NS
	Mala calidad de vida	1,84±2,530	
EVA estreñimiento	Buena calidad de vida	3,00±2,394	NS
	Mala calidad de vida	3,20±2,593	
EVA depresión	Buena calidad de vida	3,16±2,876	P=0,000
	Mala calidad de vida	5,32±2,259	
EVA malestar físico	Buena calidad de vida	4,39±2,679	P=0,016
	Mala calidad de vida	5,62±2,150	
EVA calidad de vida	Buena calidad de vida	5,16±2,002	NS
	Mala calidad de vida	4,88±1,974	

RESULTADOS

4.5.3 Dimensión funcional, factor pronóstico según la Escala PPS

4.5.3.1 Edad

No hubo diferencias significativas en lo que respecta a la edad. Siendo las medias en ambos grupos (0-30 mal pronóstico->40-70 puntos moderado) semejantes, 73,05 vs 74,88.

4.5.3.2 Sexo

No existen diferencias significativas respecto al sexo. Tabla Anexo 478.

4.5.3.3 Diagnóstico y tipo de tumor

No existen diferencias significativas respecto al diagnóstico. Tabla Apéndice 479.

En lo que se refiere al tipo de tumor existen diferencias significativas ($p=0,008$). El porcentaje de pronóstico moderado en la mayor parte del tipo de tumores, a excepción de los de mama, genitourinario y digestivo, (Tabla 163).

4.5.3.4 Lugar de la entrevista

El grado de pronóstico moderado fue significativamente mayor en el grupo donde se realizó la entrevista en el domicilio, mientras que en los que la entrevista se realizó en el hospital fue significativamente mayor el peor pronóstico, (Tabla 164).

RESULTADOS

Tabla 163. Diferencias entre la dimensión funcional Pronóstico categorizado y el tipo de tumor por grupos

TIPO DE TUMOR POR GRUPOS		PPS SCALE categorizado		Significación
		0-30 mal pronóstico a corto plazo N/%	40-70 moderado N/%	
TUMOR	C y C	2/9,1	8/11,0	P=0,008
	Pulmón	4/18,2	15/20,5	
	Digestivo	8/36,4	20/27,4	
	Mama	4/18,2	0/0,0	
	Ginecológico	0/0,0	7/9,6	
	Genitourinario	3/13,6	14/19,2	
	Hematológico	0/0,0	5/6,8	
	Miscelánea	1/4,5	4/5,5	
Total		22/100,0	73/100,0	

Tabla 164. Diferencias entre la dimensión física según pronóstico, PPS y el lugar de la entrevista

LUGAR DE LA ENTREVISTA	PPS SCALE categorizado		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
DOMICILIO	4/18,2	55/70,5	P<0,001
HOSPITAL	18/81,8	23/29,5	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.5 Conciencia de enfermedad

El grado de conciencia bajo es significativamente mayor en el grupo de peor pronóstico, mientras que el grado de conciencia alto y en paz es significativamente mayor en el grupo de peor pronóstico, (Tabla 165).

RESULTADOS

Tabla 165. Diferencias de la conciencia de enfermedad según el pronóstico a través del PPS

CONCIENCIA DE ENFERMEDAD	PPS SCALE categorizado		Significación
	0-30 mal pronóstico a corto plazo N/%	40-70 moderado N/%	
BAJA-MODERADA	12/54,5	25/32,1	P=0,050
ALTA Y EN PAZ	10/45,5	53/67,9	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.6 Diferencias según el grado de satisfacción con la información recibida

Existen diferencias significativas ($p=0,007$). Los pacientes con pronóstico moderado tuvieron mayor porcentaje de satisfacción mucha-excelente, (Tabla 166).

Tabla 166. Diferencias según el grado de satisfacción con la información recibida y el pronóstico evaluado a través del PPS categorizado

GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA INFORMACIÓN RECIBIDA	PPS CATEGORIZADO		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
POCO	0/0,0	3/3,8	P=0,007
ALGO	7/31,8	6/7,7	
INTERMEDIO	7/31,8	29/37,2	
MUCHO	7/31,8	18/23,1	
EXCELENTE	1/4,5	22/22,8	
Total	22/100,0	78/100,0	

Hubo diferencias significativas en superar las pérdidas ($p=0,003$). Los pacientes con peor pronóstico tuvieron mayor porcentaje en términos de que este mecanismo de afrontamiento les describía bien-muy bien, (Tabla 167).

RESULTADOS

Tabla 167. Diferencias según la dimensión funcional de pronóstico a través de la escala PPS y el mecanismo de afrontamiento superar las pérdidas.

MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO: SUPERAR LAS PÉRDIDAS	PPS CATEGORIZADO		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
NO ME DESCRIBE	7/31,8	29/37,2	P=0,003
ME DESCRIBE POCO	1/4,5	18/23,1	
NI POCO NI MUCHO	5/22,7	10/12,8	
ME DESCRIBE BASTANTE	4/18,2	20/25,6	
ME DESCRIBE MUY BIEN	5/22,7	1/1,3	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.7 Diferencias según la sensación de depresión en el último mes

Existen diferencias significativas ($p=0,023$). El porcentaje de pacientes con depresión es mayor en el grupo con peor pronóstico, (Tabla 166).

Tabla 168. Diferencias entre la dimensión funcional, PPS y estar deprimido en el último mes

ESTAR DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	PPS CATEGORIZADO		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
SI	17/77,3	39/50,0	P=0,023
NO	5/22,7	39/50,0	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.8 Diferencias según la sensación de paso del tiempo lento

Existen diferencias significativas ($p=0,024$). Existe mayor porcentaje de paso de tiempo lento en los pacientes con peor pronóstico. Tabla 169

RESULTADOS

Tabla 169. Diferencias según la dimensión funcional pronóstica y el paso del tiempo lento.

PASO DEL TIEMPO LENTO	PPS CATEGORIZADO		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
SI	15/68,2	32/41,0	0,024
NO	7/31,8	46/59,0	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.9 Diferencias según las fases psicoemocionales

Existen diferencias significativas ($p=0,002$). Los pacientes con pronóstico moderado tienen mayor porcentaje de aceptación, (Tabla 170).

Tabla 170. Diferencias según la dimensión funcional pronóstica, PPS y las fases psicoemocionales categorizadas.

FASES PSICOEMOCIONALES, CATEGORIZADA	PPS CATEGORIZADO		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
ACEPTACIÓN	5/22,7	47/60,3	P=0,002
NO ACEPTACIÓN	17/77,3	31/39,7	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.10 Diferencias según el grado de sufrimiento valorado a través del PRISM

Existen diferencias significativas ($p<0,001$) entre las medias de ambos grupos. La media de puntuación fue significativamente menor, 8,95, en el grupo con peor pronóstico (Recordamos que a menor puntuación en la herramienta PRISM mayor intensidad de sufrimiento), (Tabla 169).

RESULTADOS

El grado de sufrimiento alto, fue significativamente mayor en el grupo con peor pronóstico. (Tabla 171).

Tabla 171. Grado de sufrimiento a través de la herramienta PRISM y el estado funcional

PRISM CATEGORIZADO	PPS		Significación
	0-30 mal pronóstico N/%	40-70 moderado N/%	
SUFRIMIENTO BAJO	1/4,5	23/29,5	P<0,001
SUFRIMIENTO MEDIO	5/22,7	40/51,3	
SUFRIMIENTO ALTO	16/72,7	15/19,2	
Total	22/100,0	78/100,0	

4.5.3.11 Diferencias según la calidad de vida a través de la escala EQRTC

Existen diferencias significativas ($p=0,004$). La media fue mayor en el grupo de peor pronóstico, 36,05, lo que significa que tuvieron peor calidad de vida (Tabla 172).

4.5.3.12 Diferencias según el nivel de dependencia a través de la escala Barthel

Existen diferencias significativas ($p<0,001$), entre ambos grupos. La media de dependencia fue menor, 25,68, en el grupo con peor (Tabla 172).

4.5.3.13 Diferencias según la escala de depresión y ansiedad, HAD

Por lo que respecta a la escala HAD, en el ítem depresión existen diferencias significativas ($p<0,001$). Existe mayor puntuación media de depresión en los pacientes con peor pronóstico, 15,82. En la escala HAD ansiedad existen diferencias significativas ($p=0,002$). Existe mayor puntuación media de ansiedad en los pacientes con pronóstico, 10,23, (Tabla 172).

RESULTADOS

172. Resumen de diferencias entre la Dimensión funcional, PPS y diferentes variables

PRONÓSTICO, PPS		MEDIA/DE	Significación
PRISM	Mal pronóstico	8,95±4,855	P<0,001
	Resto	14,29±6,378	
EQRTC	Mal pronóstico	36,05±7,512	P=0,004
	Resto	30,47±6,691	
BARTHEL	Mal pronóstico	25,68±16,568	P<0,001
	Resto	58,27±24,952	
DME	Mal pronóstico	5,86±2,054	NS
	Resto	4,99±2,242	
HAD depresión	Mal pronóstico	15,82±3,621	P<0,001
	Resto	10,41±5,366	
HAD ansiedad	Mal pronóstico	10,23±4,503	P=0,002
	Resto	6,77±4,495	

4.5.3.14 Diferencias según la dimensión física, medida a través de la escala EVA

La astenia fue significativamente mayor en el grupo con peor pronóstico ($p=0,007$), (Tabla 173).

RESULTADOS

Tabla 173. Diferencias entre la dimensión funcional, pronóstico PPS y la dimensión física

ESCALA PPS categorizada		Media/ Desviación típica.	Significación
EVA dolor	Mal pronóstico	2,82±3,187	NS
	Resto	2,88±2,998	
EVA somnolencia	Mal pronóstico	2,64±3,215	NS
	Resto	1,67±2,511	
EVA vómitos	Mal pronóstico	0,55±1,625	NS
	Resto	0,62±2,065	
EVA astenia	Mal pronóstico	6,95±1,759	0,007
	Resto	5,49±3,230	
EVA insomnio	Mal pronóstico	3,77±2,776	NS
	Resto	2,78±2,743	
EVA anorexia	Mal pronóstico	3,82±3,375	NS
	Resto	3,51±2,904	
EVA disnea	Mal pronóstico	1,59±2,772	NS
	Resto	1,65±2,232	
EVA estreñimiento	Mal pronóstico	3,36±2,787	NS
	Resto	3,08±2,459	
EVA depresión	Mal pronóstico	4,59±1,532	NS
	Resto	4,67±2,895	
EVA malestar físico	Mal pronóstico	4,95±1,838	NS
	Resto	5,32±2,520	
EVA calidad de vida	Mal pronóstico	4,05±1,759	NS
	Resto	5,23±1,967	

En el resto de variables no hubo diferencias significativas . (Tabla Apéndice 478-502)

4.6 Dimensión Religiosa-Espiritual

4.6.1 Necesidad de información

La necesidad de información fue no significativamente mayor, pero con tendencia a la significación, en el grupo no espiritual, mientras que en el espiritual la no necesidad de información fue no significativamente mayor pero con tendencia a la significación, (Tabla 174).

RESULTADOS

Tabla 174. Diferencias entre Espiritualidad y si necesita información

NECESITA INFORMACIÓN	ESPIRITUALIDAD		Significación
	Si N/%	No N/%	
Si	29/33,3	5/71,4	NS 0,94
No	58/66,7	2/28,6	
Total	87	7	

4.6.2 Miedo a la muerte

El miedo a la muerte fue significativamente mayor en el grupo espiritual, (Tabla 173).

Tabla 175. Diferencias entre Espiritualidad y si tiene miedo a la muerte

TIENE MIEDO A LA MUERTE	ESPIRITUALIDAD		Significación
	Si N/%	No N/%	
SI	23/26,4	0/0,0	P=0,043
NO	64/73,6	7/100,0	
Total	87/100,0	7/100,0	

4.6.3 Pérdida de control

La pérdida de control fue significativamente mayor en el grupo que se consideraba espiritual, (Tabla 176).

Tabla 176. Diferencias entre Espiritualidad y la pérdida de control

PÉRDIDA DE CONTROL	ESPIRITUALIDAD		Significación
	Si N/%	No N/%	
NADA	9/15,3	5/71,4	P=0,002
POCA	12/20,3	0/0,0	
MODERADA	7/11,9	2/28,6	
BASTANTE	11/18,6	0/0,0	
MUCHA	20/33,9	0/0,0	
Total	59/100,0	7/100,0	

RESULTADOS

4.6.4 Diferencias según el grado de sufrimiento, medido a través de la herramienta PRISM

No existen diferencias significativas entre las medias de ambos grupos. Existen medias semejantes entre el grupo espiritual 13,35 y el no espiritual 13,86, (Tabla 177).

No existen diferencias según los diferentes grados de sufrimiento (Tabla 177).

4.6.5 Diferencias según la calidad de vida medida a través de la escala EQRTC

Existen diferencias significativas ($p=0,009$). La media de puntuación es mayor en el grupo espiritual, 32,10, lo que significa peor calidad de vida, (Tabla 177).

4.6.6 Diferencias según la escala pronóstica PPS

Existen diferencias significativas entre los grupos ($p=0,001$). En el grupo no espiritual, existe una puntuación media menor, 48,74 lo que refiere peor pronóstico que con referencia al otro grupo, (Tabla 177).

4.6.7 Diferencias según el nivel de dependencia medido a través de la escala Barthel

Existen diferencias significativas en la comparación de medias de ambos grupos. En el grupo espiritual el valor de la media es menor, 50,69, lo que significa que el nivel de dependencia es mayor, (Tabla 177).

4.6.8 Diferencias según la escala de Depresión y Ansiedad HAD

Por lo que respecta a la escala HAD, en el ítem depresión existen diferencias significativas ($p=0,020$). Existe mayor puntuación media de depresión en los pacientes espirituales, 11,75. En la escala HAD ansiedad no existen diferencias significativas, (Tabla 177).

RESULTADOS

Tabla 177. Diferencias entre la Espiritualidad y las variables resultados

Espiritualidad		Media/DE	Significación
PRISM	Espiritual	13,36±6,633	NS
	No Espiritual	13,86±5,490	
EQRTC	Espiritual	32,10±7,143	P=0,009
	No Espiritual	24,71±6,184	
PPS SCALE	Espiritual	48,74±14,770	P=0,001
	No Espiritual	68,57±14,639	
BARTHEL	Espiritual	50,69±26,150	P=0,014
	No Espiritual	76,43±24,785	
HAD depresión	Espiritual	11,75±5,409	P=0,020
	No Espiritual	6,71±5,529	
HAD ansiedad	Espiritual	7,48±4,810	P=NS
	No Espiritual	5,57±3,599	
DME	Espiritual	5,29±2,251	P=NS
	No Espiritual	3,86±1,574	

4.6.9 Diferencias según la dimensión física, evaluada a través de la escala EVA.

El dolor y el estreñimiento, tuvieron medias superiores significativas en el grupo de pacientes espirituales. El estreñimiento también pero con tendencia a la significación, (Tabla 178).

RESULTADOS

Tabla 178. Diferencias entre Espiritualidad y la dimensión física

ESPIRITUALIDAD		Media/ Desviación típica.	Significación
EVA dolor	Espiritual	3,13±3,110	0,005
	No Espiritual	0,86±1,464	
EVA somnolencia	Espiritual	2,08±2,809	0,085
	No Espiritual	1,00±1,291	
EVA vómitos	Espiritual	0,69±2,098	0,050
	No Espiritual	0,00±0,000	
EVA astenia	Espiritual	5,93±3,011	NS
	No Espiritual	4,57±4,077	
EVA insomnio	Espiritual	2,94±2,797	NS
	No Espiritual	4,00±3,266	
EVA anorexia	Espiritual	3,54±3,083	NS
	No Espiritual	3,57±2,878	
EVA disnea	Espiritual	1,68±2,370	NS
	No Espiritual	1,57±2,573	
EVA estreñimiento	Espiritual	3,16±2,514	NS
	No Espiritual	1,29±1,254	
EVA depresión	Espiritual	4,71±2,706	NS
	No Espiritual	3,86±2,968	
EVA malestar físico	Espiritual	5,33±2,490	NS
	No Espiritual	4,71±1,799	
EVA CALIDAD DE VIDA	Espiritual	5,03±2,060	NS
	No Espiritual	4,71±1,113	

En el resto de variables no hubo diferencias significativas . (Tabla Anexos 503-531)

4.7 Dimensión Resiliencia (mecanismos de afrontamiento)

4.7.1. Diferencias según la situación religiosa

El control de las emociones, el crecimiento positivo y la superación de las pérdidas fue significativamente mayor en los sujetos que fueron religiosos, (Tabla 179).

RESULTADOS

Tabla 179. Diferencias entre los mecanismos de afrontamiento y si es religioso

RELIGIOSO		Media/ Desviación típica.	Significación
Es creativo	SI	2,55±1,246	NS
	NO	2,00±1,225	
Controla emociones	SI	3,15±1,244	P<0,001
	NO	2,08±0,760	
Crece positivamente	SI	2,90±1,162	P=0,002
	NO	1,85±0,899	
Supera las pérdidas	SI	2,57±1,361	P=0,005
	NO	1,62±0,961	

4.7.2 Sentimiento de paz

La superación de pérdidas fue significativamente mayor en los pacientes con sentimiento de paz.(Tabla 180).

Tabla 180. Diferencias entre los mecanismos de afrontamiento y el sentimiento de paz

SENTIMIENTO DE PAZ		Media/ Desviación típica	Significación
Es creativo	SI	2,50±1,263	NS
	NO	2,17±1,193	
Controla emociones	SI	3,02±1,255	NS
	NO	2,83±1,267	
Crece positivamente	SI	2,78±1,192	NS
	NO	2,50±1,168	
Supera las perdidas	SI	2,51±1,378	P=0,050
	NO	1,83±1,030	

Diferencias según la sensación del paso del tiempo lento

El control de las emociones fue significativamente mayor en los pacientes que tenían la sensación de paso del tiempo lento, (Tabla 181).

RESULTADOS

Tabla 181. Diferencias entre los mecanismos de afrontamiento y el paso del tiempo lento

PASO DEL TIEMPO LENTO		Media/ Desviación típica	Significación
Es creativo	SI	2,64±1,258	NS
	NO	2,34±1,239	
Controla emociones	SI	3,34±0,962	0,010
	NO	2,72±1,392	
Crece positivamente	SI	2,98±1,207	NS
	NO	2,57±1,135	
Supera las pérdidas	SI	2,66±1,307	NS
	NO	2,26±1,375	

En relación al resto de variables no hubo diferencias significativas. (Tablas Anexos 532-552)

4.8 Relación entre el grado de sufrimiento valorado a través de la herramienta PRISM y las diferentes dimensiones que influyen en el sufrimiento

La herramienta PRISM presenta correlación con la mayoría de las escalas de manera habitual en Cuidados Paliativos (Tabla 198).

A continuación se desarrollan las correlaciones en función de las variables estudiadas.

4.8.1 Diferencias según la dimensión psicoemocional

Existe correlación positiva y significativa, Rho de Spearman 0,335 ($p=0,001$), con la escala HAD depresión y positiva y significativa, Rho de Spearman 0,427, ($p < 0,001$), con la escala HAD ansiedad, (Figura 73 y 74).

RESULTADOS

Fig 73. Gráfico de dispersión de la correlación entre el grado de sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM y la escala HAD depresión.

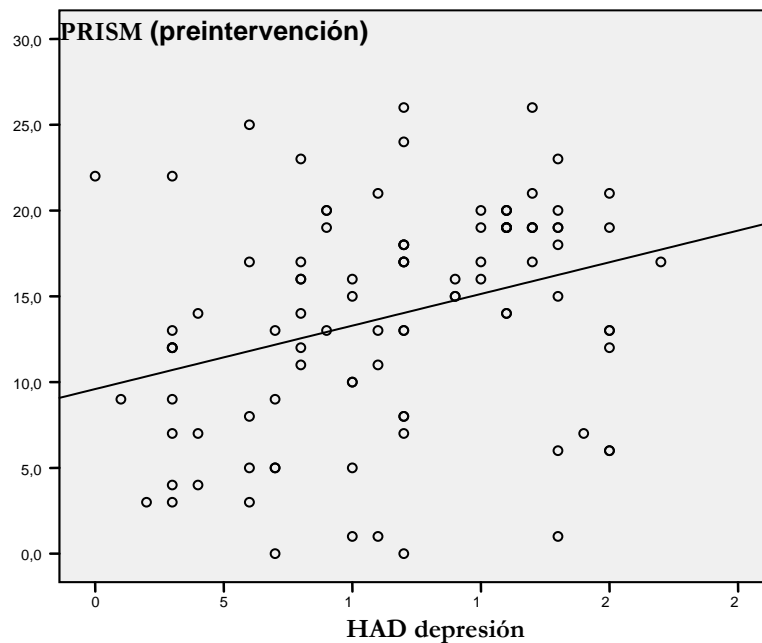
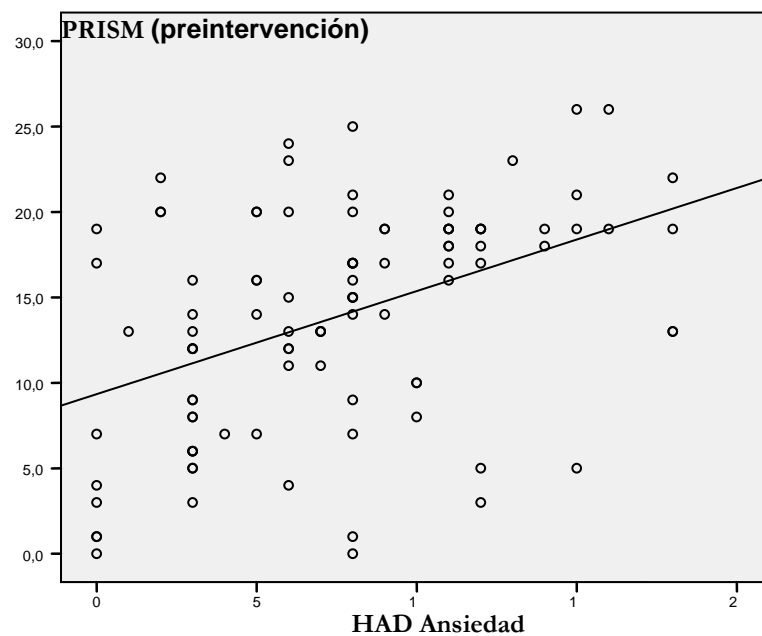


Fig 74. Gráfico de dispersión de la correlación entre el grado de sufrimiento medido a través de la herramienta PRISM y la escala HAD ansiedad.



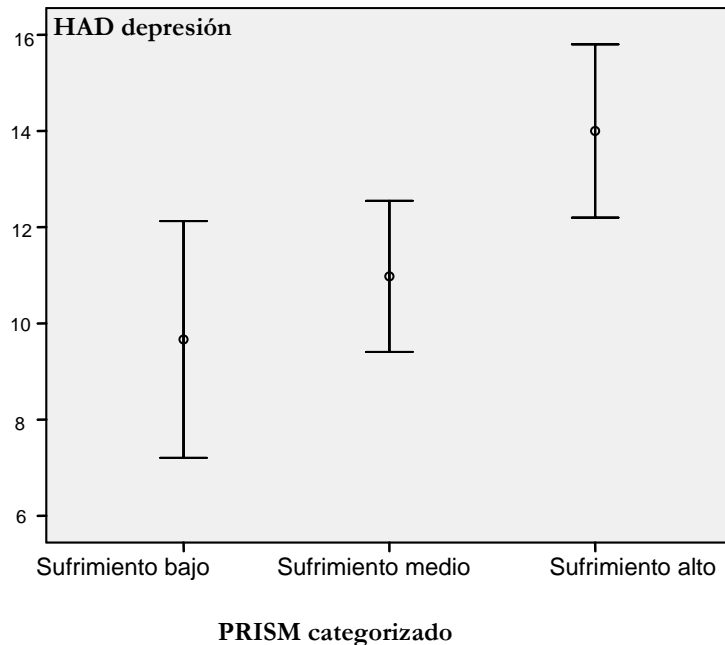
RESULTADOS

Analizando las medias existen diferencias significativas, ($p=0,008$), entre la herramienta PRISM y la escala HAD depresión y la escala HAD ansiedad, ($p < 0,001$). La media en sufrimiento bajo en la escala HAD depresión es de $9,67 \pm 5,828$, mientras la media en sufrimiento alto es de $14 \pm 4,913$. En la escala HAD ansiedad la media en sufrimiento bajo es de $4,67 \pm 4,331$ y en sufrimiento alto de $9,90 \pm 4,901$, (Tabla 182 y Figuras 75 y 76).

Tabla 182. Diferencia de medias entre la herramienta PRISM y la escala HAD.

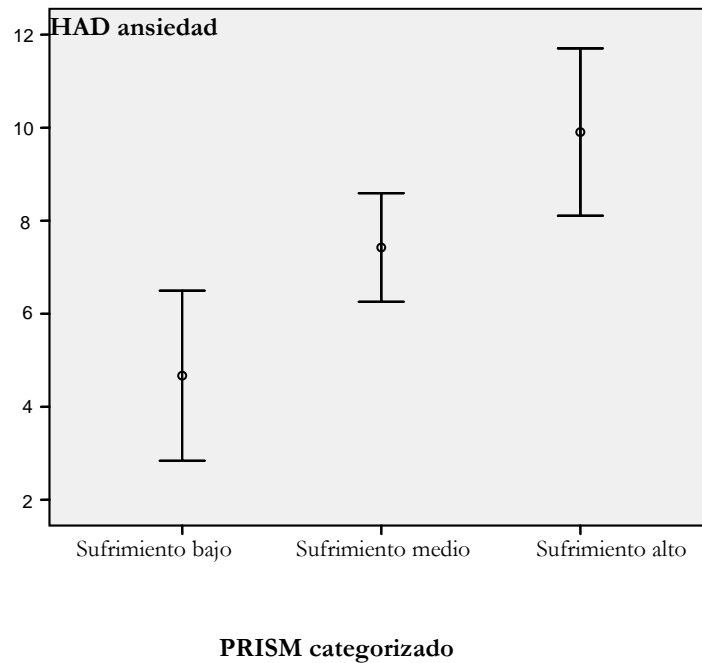
PRISM NIVEL DE SUFRIMIENTO		Media/DE	Significación
HAD depresión	SUFRIMIENTO BAJO	$9,67 \pm 5,828$	P=0,008
	SUFRIMIENTO MEDIO	$10,98 \pm 5,229$	
	SUFRIMIENTO ALTO	$14,00 \pm 4,913$	
	TOTAL	$11,60 \pm 5,499$	
HAD ansiedad	SUFRIMIENTO BAJO	$4,67 \pm 4,331$	P<0,001
	SUFRIMIENTO MEDIO	$7,42 \pm 3,882$	
	SUFRIMIENTO ALTO	$9,90 \pm 4,901$	
	TOTAL	$7,53 \pm 4,700$	

Fig 75. Diferencias de medias, entre la herramienta PRISM y la escala HAD depresión.



RESULTADOS

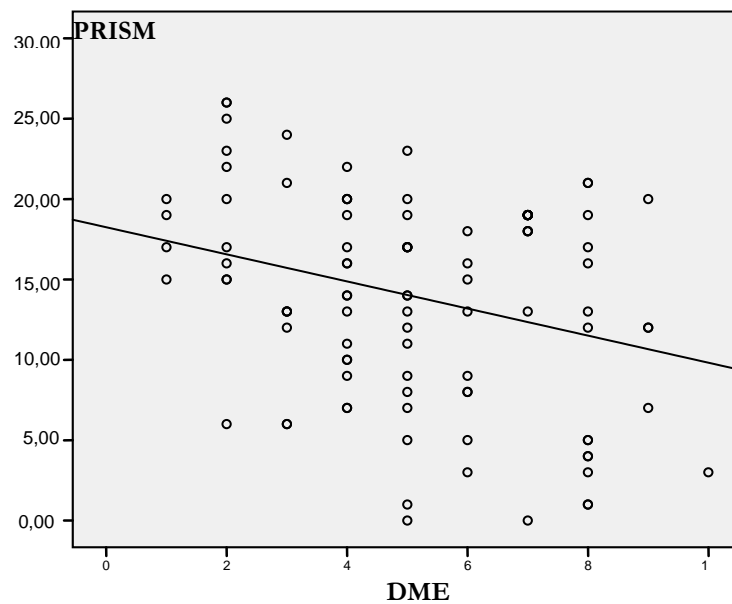
Fig 76. Diferencias de medias, entre la herramienta PRISM y la escala HAD ansiedad.



4.8.2 Relación entre la herramienta PRISM y el Detector de Malestar Emocional.

Existe correlación inversa y significativa con el DME, Rho de Spearman $-0,251$, ($p=0,012$), (Figura 77).

Fig 77. Gráfico de relación entre el sufrimiento medido a través del PRISM y el DME.



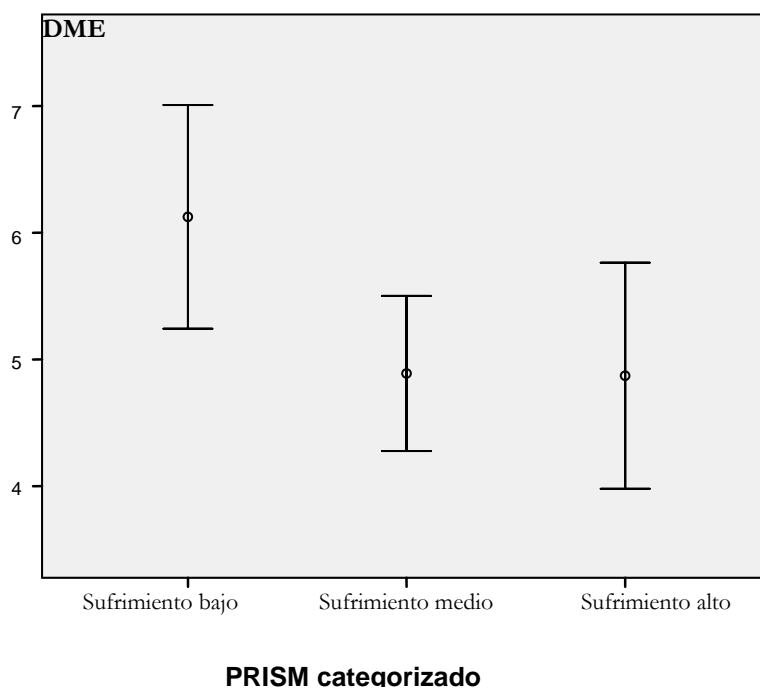
RESULTADOS

Analizando las medias, existen una tendencia no significativa, ($p = 0,056$), respecto a los diferentes grados de sufrimientos evaluados a través de la herramienta PRISM, (Tabla 183. Figura 78).

TABLA 183. Comparación de medias según los diferentes grados de sufrimiento y Detector de Malestar Emocional

DME	Media / DE	Significación
SUFRIMIENTO BAJO	6,13±2,092	P=0,056
SUFRIMIENTO MEDIO	4,89±2,036	
SUFRIMIENTO ALTO	4,87±2,432	
Total	5,18±2,222	

Fig 78. Comparación de medias según los diferentes grados de sufrimiento y Detector de Malestar Emocional.



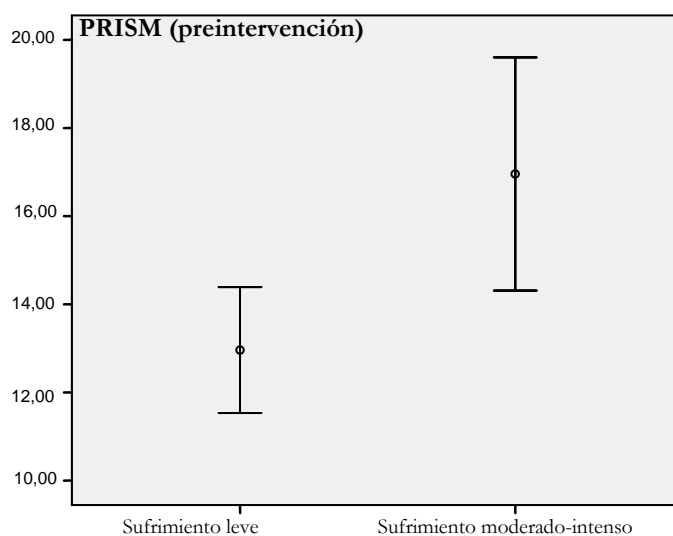
RESULTADOS

En la comparación de medias de la categorización del PRISM con el DME, existen diferencias significativas, ($p=0,008$), entre el grupo de sufrimiento leve con respecto al moderado-intenso. Así podemos apreciar que la media en el grupo de sufrimiento leve es de $12,96\pm 6,294$ y en el grupo de sufrimiento moderado-intenso la media es de $16,95\pm 6,116$, (Tabla 184 y Figura 79) .

TABLA 184. Comparación de medias según los diferentes grados de sufrimiento y Detector de Malestar Emocional categorizado.

PRIMS	Media/ DE	Sig.
Sufrimiento leve	$13\pm 6,29419$	P=0,008
Sufrimiento moderado-intenso	$17\pm 6,11614$	
Total	$14\pm 6,44837$	

Figura 79. Comparación de medias según los diferentes grados de sufrimiento y Detector de Malestar Emocional.



No existen diferencias significativas en la comparación del DME categorizado y la herramienta PRISM categorizada en dos grupos, sufrimiento leve y sufrimiento moderado-intenso, (Figura 80-81).

RESULTADOS

Fig 80. Porcentajes de los grados de sufrimiento por PRISM (sufrimiento alto, medio y bajo) en el grupo de Detector de Malestar Emocional moderado-intenso

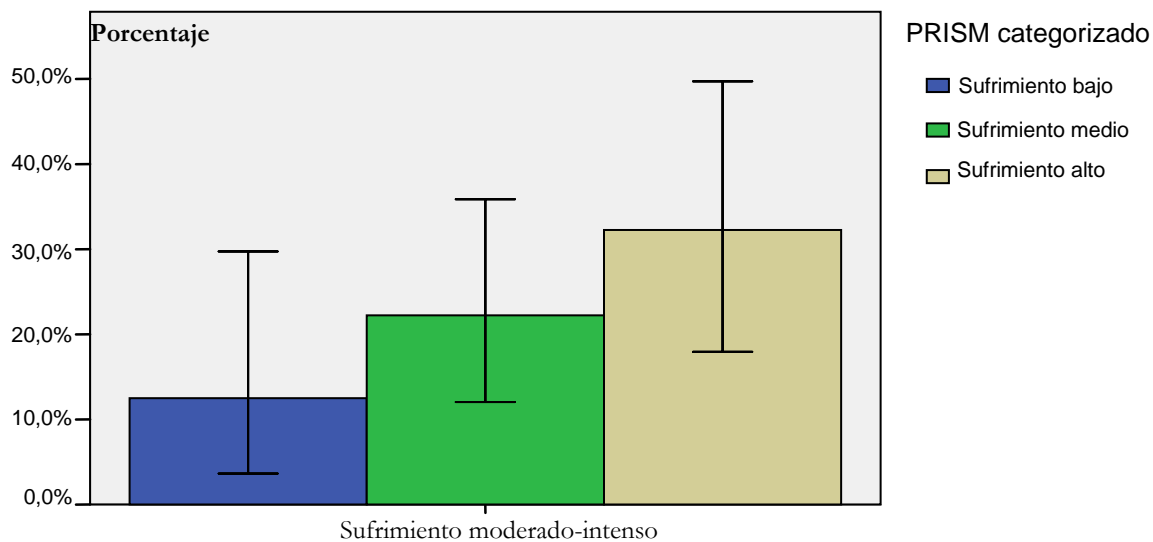
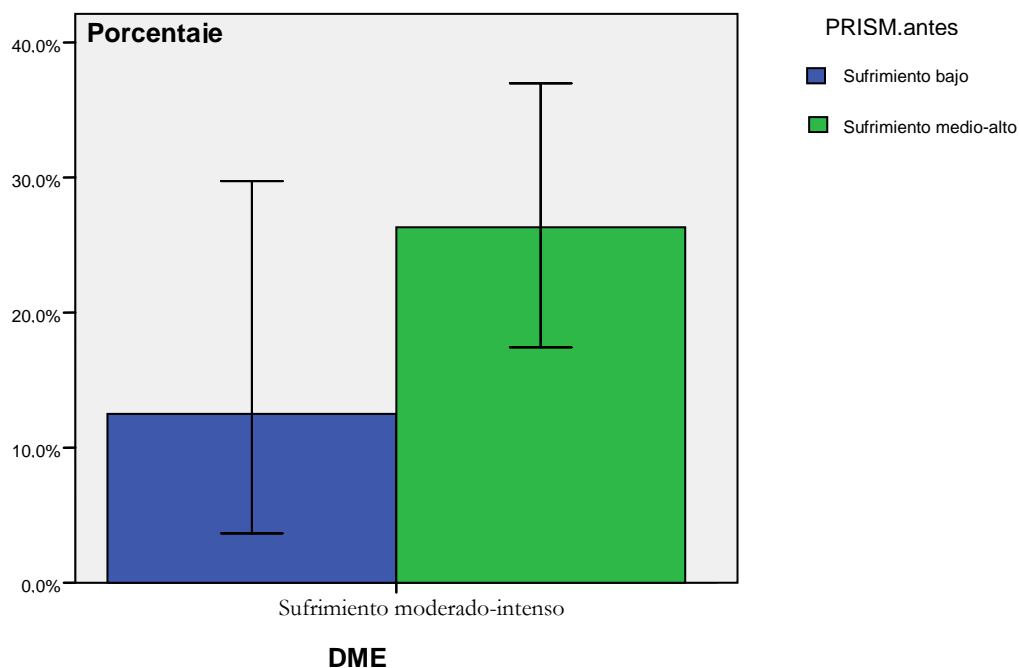


Fig 81. Porcentajes de los grados de sufrimiento por PRISM (sufrimiento bajo frente a medio-alto) en el grupo de Detector de Malestar Emocional moderado-intenso

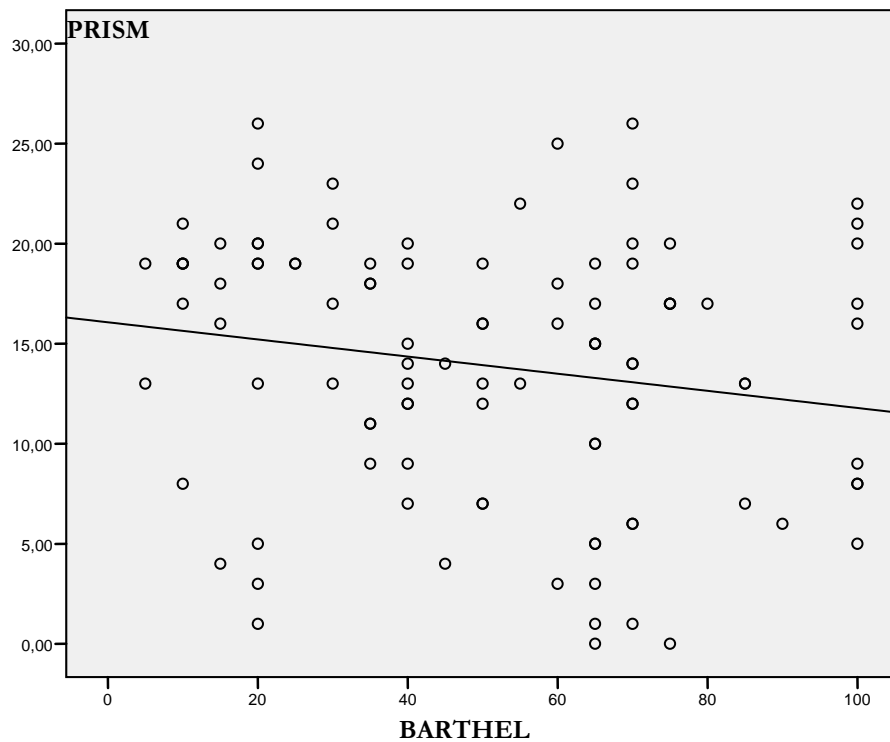


RESULTADOS

4.8.3 Dimensión funcional

La correlación con la escala Barthel fue inversa y no significativa, pero con tendencia a la significación. Rho de Spearman -0,187, ($p=0,062$), (Figura 82).

Fig 82. Relación entre la el sufrimiento medido por el PRISM y el grado de funcionalidad medido por el Barthel.



Existen diferencias significativas entre las medias de los diferentes grupos de sufrimiento con respecto a esta escala, ($p=0,043$). La media en el grupo de sufrimiento leve fue de $58,96 \pm 27,266$, en el grupo de sufrimiento moderado la media fue de $53,44 \pm 23,785$ y en el grupo de sufrimiento alto la media fue de $41,61 \pm 29,109$, (Tabla 185).

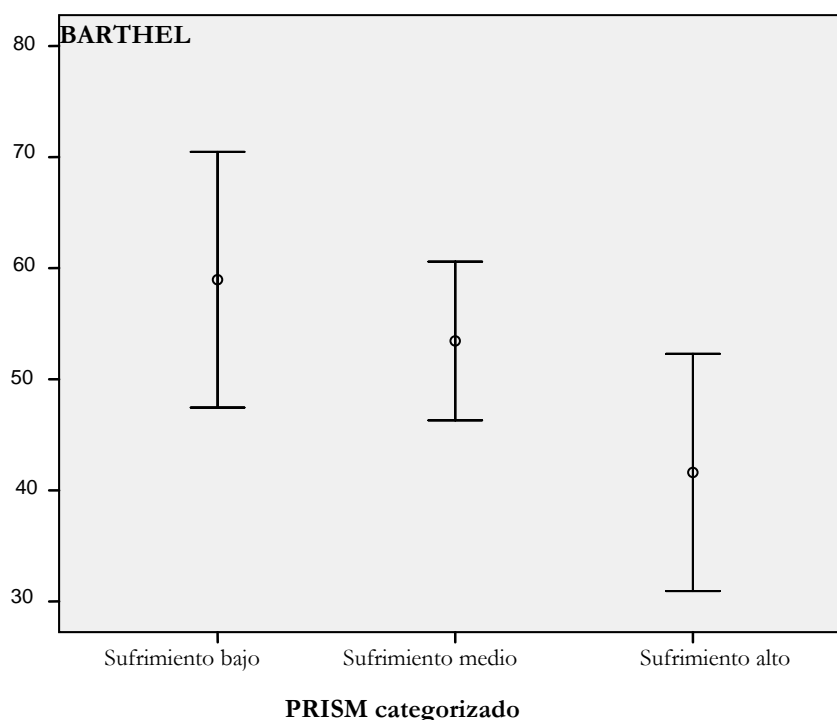
RESULTADOS

Tabla 185. Descriptivo del grado de sufrimiento en función de la Escala Barthel.

BARTHEL	Media/ DE	Significación
SUFRIMIENTO BAJO	59±27,3	0,043
SUFRIMIENTO MEDIO	53±23,8	
SUFRIMIENTO ALTO	42±29,1	
Total	51±26,9	

Tras el análisis post-hoc, existen diferencias intergrupos entre el nivel de sufrimiento alto y el bajo ($p < 0,05$), (Figura 83).

Fig 83. Relación entre medias de la escala Barthel y los grados de sufrimientos



RESULTADOS

No existen diferencias significativas en la comparación de medias de la escala Barthel según los rangos de puntuación en función de la dependencia, (Tabla 186).

Tabla 186. Descriptivos de las medias del grado de sufrimiento evaluada a través de la herramienta PRISM y los diferentes niveles de dependencia según la escala Barthel.

BARTHEL	Media PRISM/ DE	Significación
<20 TOTAL	15,6±7,014	P=0,212
20-35 GRAVE	16,5±4,421	
40-55 MODERADO	13,2±4,774	
>= 60 LEVE	12,3±7,173	
100 INDEPENDIENTE	14,0±6,519	
Total	13,9±6,448	

Cuando se comparan las medias de la categorización de la escala en dos grupos, existen diferencias significativas, ($p=0,023$), entre las medias de ambos grupos. La media en el grupo < 35 puntos fue de $15,9118\pm 6,166$ y en el grupo > 40 puntos la media fue de $12,833\pm 6,384$, (Tabla 187 y Figura 84 y 85).

Tabla 187. Descriptivos de las medias del grado de sufrimiento evaluada a través de la herramienta PRISM y la categorización de la escala Barthel.

BARTHEL	Media PRISM/ DE	Significación
<35	15,9±6,166	P=0,212
>40	12,8±6,384	
Total	13,9±6,448	

RESULTADOS

Figura 84. Relación entre las medias del sufrimiento, a través del PRISM y los diferentes grados de dependencia.

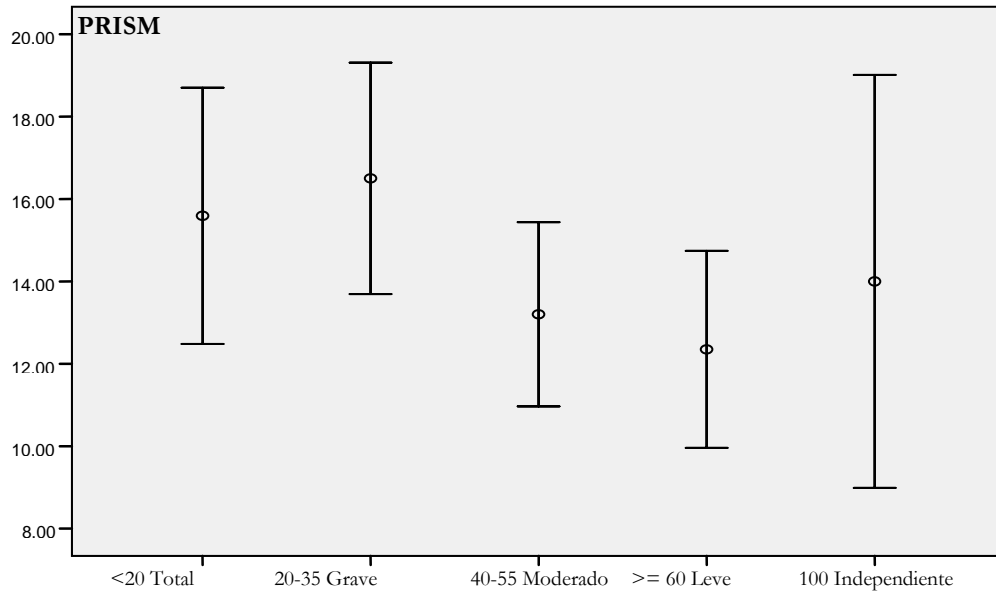
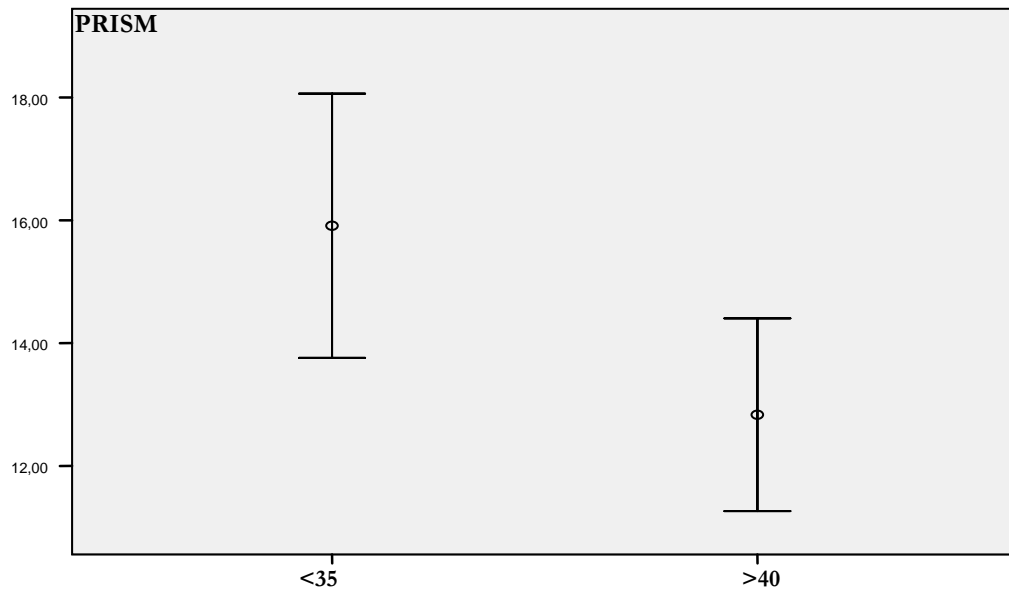


Figura 85. Relación entre las medias del grado de sufrimiento y la variable dependencia categorizada.



RESULTADOS

Existen diferencias significativas, ($p=0,018$), entre los grupos de dependencia y de nivel de sufrimiento, (Tabla 188).

En el grupo de mayor dependencia existe un mayor porcentaje de sufrimiento alto, 38,7%. En el grupo de dependencia grave existe un mayor porcentaje de sufrimiento alto, 16,1%. Por otra parte en el grupo de dependencia moderada, existe un mayor porcentaje de sufrimiento moderado, 26,7%. Para finalizar en el grupo de dependencia leve existe un mayor porcentaje de sufrimiento bajo, 56% y en el grupo de independientes existe un mayor porcentaje de sufrimiento también bajo, 12,5%, (Tabla 188).

Tabla 188. Diferencias entre los grados de sufrimiento categorizados y los diferentes grados de dependencia.

BARTHEL categorizado		PRISM categorizado N/%			Total N/%
		Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio	Sufrimiento alto	
	<20 TOTAL	5/20,8	5/11,1	12/38,7	22/22,0
	20-35 GRAVE	0/0,0	7/15,6	5/16,1	12/12,0
	40-55 MODERADO	4/16,7	12/26,7	4/12,9	20/20,0
	>= 60 LEVE	12/50,0	18/40,0	7/22,6	37/37,0
	100 INDEPENDIENTE	3/12,5	3/6,7	3/9,7	9/9,0
Total		24/100,0	45/100,0	31/100,0	100/100,0

Cuando se realiza la comparación entre la categorización del nivel de dependencia en dos grupos, existen diferencias significativas, ($p=0,011$). En el grupo de <35 puntos, existe mayor porcentaje de sufrimiento moderado 26,7% y sufrimiento alto, 54,8%. En el grupo >40 puntos, existe mayor porcentaje de sufrimiento leve, 79,2% y sufrimiento moderado, 73,3%, (Tabla 189. Figura 86 y 87).

Tabla 189. Comparación de los niveles de sufrimiento en función de la categorización del nivel de dependencia, Barthel categorizada.

BARTHEL		PRISM categorizado N/%			Total N/%
		Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio	Sufrimiento alto	
	<35	5/20,8	12/26,7	17/54,8	34/34,0
	>40	19/79,2	33/73,3	14/45,2	66/66,6
Total		24/100,0	45/100,0	31/100,0	100/100,0

RESULTADOS

Fig 86. Comparación de los niveles de sufrimiento en función de la categorización del nivel de dependencia, Barthel categorizada.

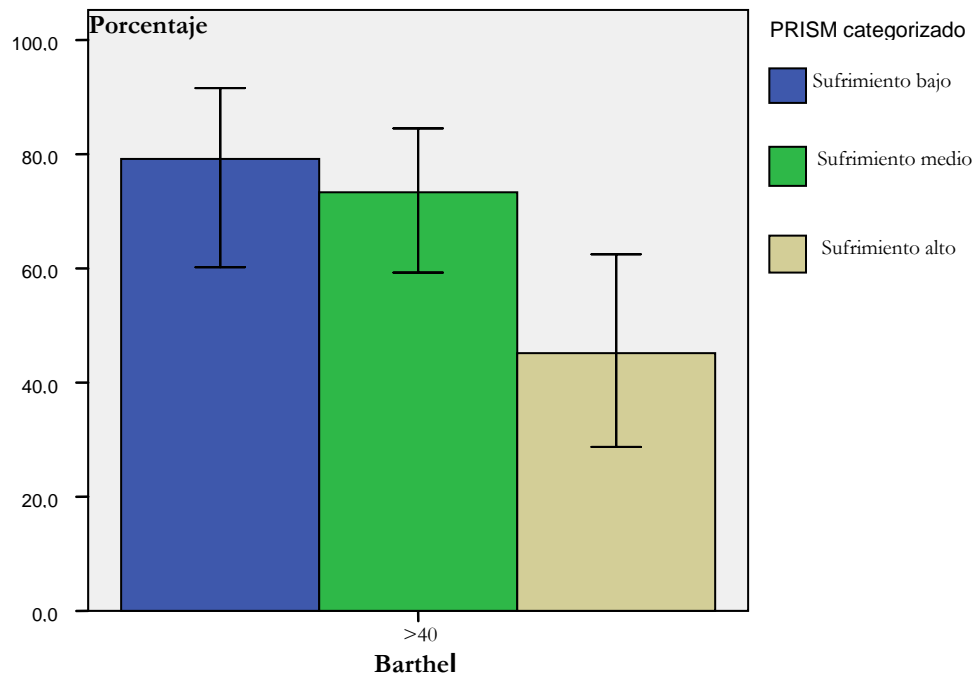
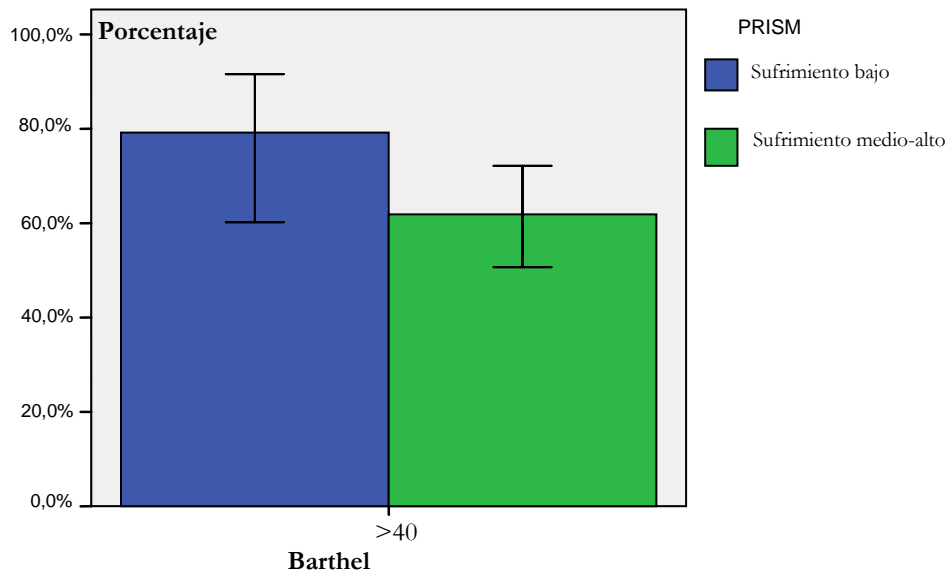


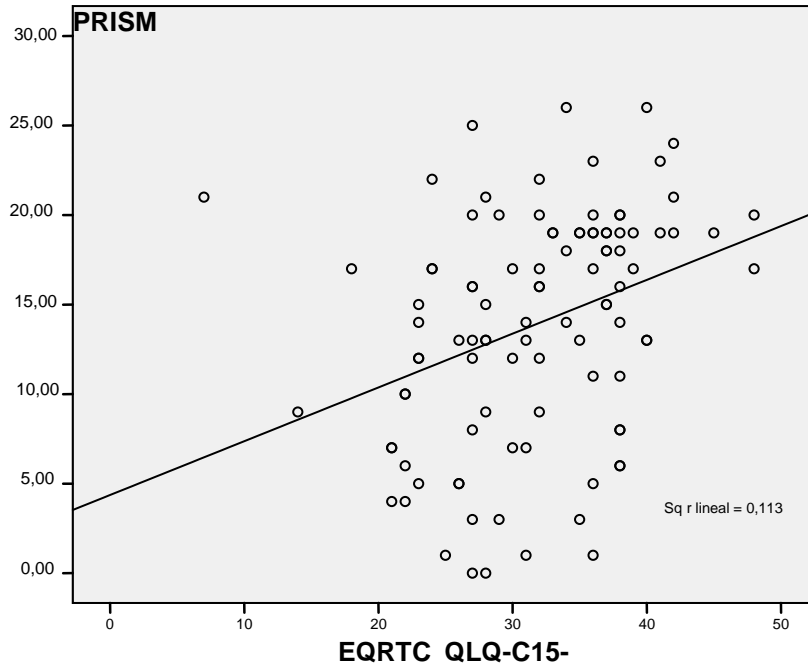
Fig 87. Comparación de los niveles de sufrimiento en función de la categorización del nivel de dependencia, Barthel categorizada.



RESULTADOS

Respecto a la escala de Calidad de Vida medida a través de la escala, EQRTC QLQ.C15 PAL, hubo correlación positiva y significativa, Rho de Spearman 0,320 y ($p < 0,001$), (Figura 88).

Fig 88. Relación del sufrimiento con la dimensión funcional, calidad de vida según la escala EORTC QLQ.C15 PAL



Existen diferencias significativas, entre las medias de los diferentes grupos de sufrimiento con respecto a esta escala, ($p = 0,003$). La media de calidad de vida en el grupo de sufrimiento leve fue de $29,00 \pm 6,043$, en el grupo de sufrimiento moderado la media fue de $30,80 \pm 6,814$ y en el grupo de sufrimiento alto la media fue de $35,10 \pm 7,556$, (Tabla 190).

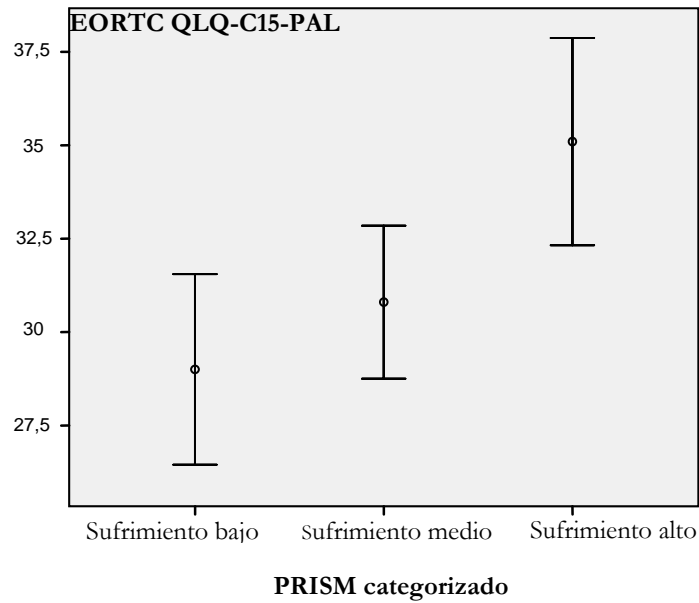
Tabla 190 Descriptivo de media de sufrimiento en la valoración de la calidad de vida a través de la escala EQRTC QLQ-C15-PAL.

EQRTC QLQ-C15-PAL		Media/ DE	Significación
PRISM	SUFRIENTO BAJO	$29,0 \pm 6,043$	P=0,003
	SUFRIENTO MEDIO	$30,8 \pm 6,814$	
	SUFRIENTO ALTO	$35,1 \pm 7,556$	
	Total	$31,7 \pm 7,223$	

RESULTADOS

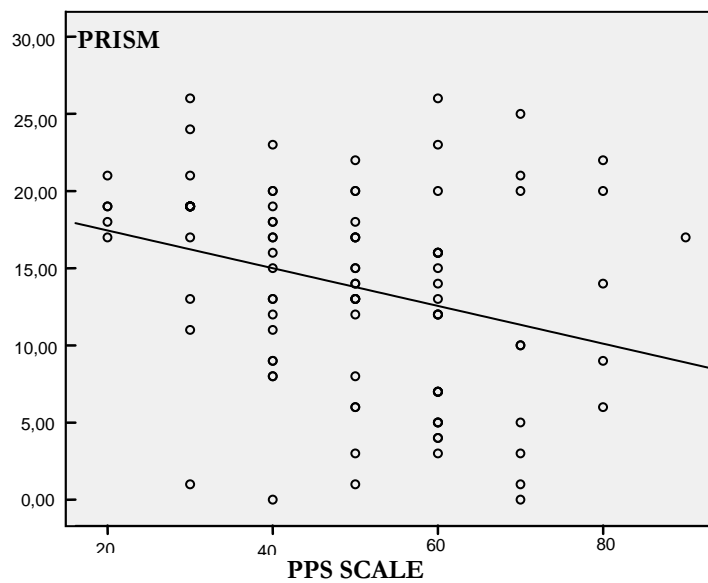
Tras el análisis post-hoc, existen diferencias significativas intergrupos entre el nivel de sufrimiento bajo y el alto, ($p=0,005$), nivel medio y alto, ($p=0,026$), (Figura 89).

Fig 89. Relación de las medias de los grados de sufrimiento con las medias de calidad de vida según la escala EORTC.



Respecto al pronóstico medida a través de la escala PPS, hubo correlación positiva y significativa, Rho de Spearman 0,327 y ($p<0,001$), (Figura 90).

Fig 90. Relación del sufrimiento con la dimensión funcional, pronóstico según la escala PPS.



RESULTADOS

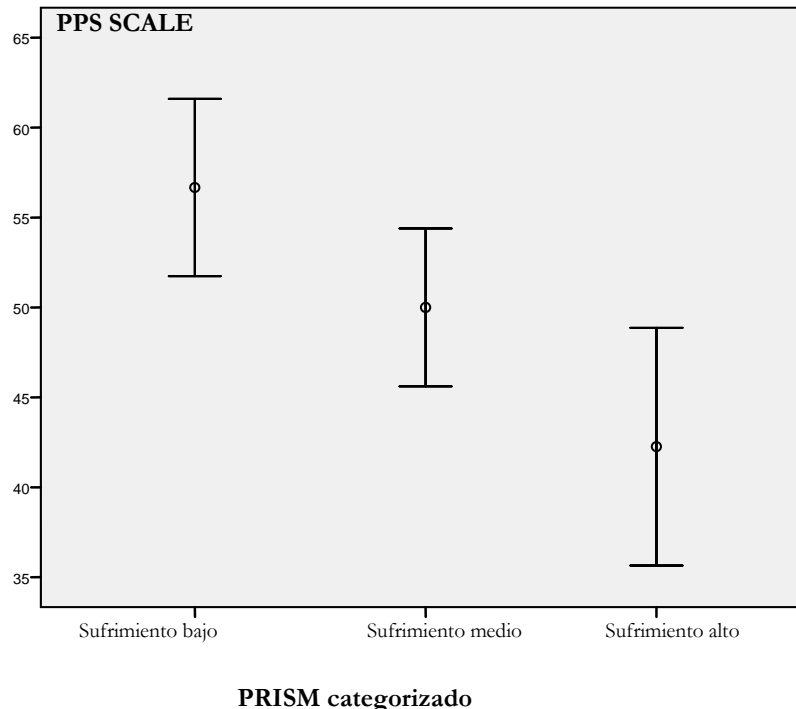
Existen diferencias significativas, entre las medias de los diferentes grupos de sufrimiento con respecto a esta escala, ($p=0,003$). La media pronóstico en el grupo de sufrimiento leve fue de $56,67\pm 11,68$, en el grupo de sufrimiento moderado la media fue de $50\pm 14,61$ y en el grupo de sufrimiento alto la media fue de $42,26\pm 18,02$, (Tabla 191).

Tabla 191. Descriptivo de media de sufrimiento en la valoración pronóstica a través de la escala PPS.

PPS		Media/DE	Significación
PRISM	SUFRIMIENTO BAJO	$56,67\pm 11,68$	P=0,003
	SUFRIMIENTO MEDIO	$50\pm 14,61$	
	SUFRIMIENTO ALTO	$42,26\pm 18,02$	
	Total	$49,20\pm 15,93$	

Tras el análisis post-hoc, existen diferencias significativas intergrupos entre el nivel de sufrimiento bajo y el alto, ($p=0,002$), (Figura 91).

Fig 91. Relación de las medias de los grados de sufrimiento bajo con respecto al alto en las medias pronóstico según la escala PPS.



RESULTADOS

4.8.4 Relación y diferencias de la herramienta PRISM con otras variables

En la relación de la herramienta PRISM con la escala PACIS, no hubo diferencias significativas, ($p=0,126$). Lo mismo ocurrió en la categorización de la escala PRISM en los dos grupos de sufrimiento, ($p= 0,320$), (TABLA 192-193 y Figuras-92-93).

TABLA 192. Diferencias entre el coste de adaptación y el grado de sufrimiento valorado a través de la herramienta PRISM categorizado en tres niveles.

Coste de adaptación. PACIS	PRISM categorizado N/%			Total N/%
	Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio	Sufrimiento alto	
SI	18/75,0	35/77,8	29/93,5	82/82,0
NO	6/25,0	10/22,2	2/6,5	18/18,0
Total	24/24,0	45/45,0	31/31,0	100/100,0

TABLA 193. Diferencias entre el coste de adaptación y el grado de sufrimiento valorado a través de la herramienta PRISM categorizado en dos niveles.

PACIS	PRISM categorizado N/%		Total N/%
	Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio-alto	
SI	18/75,0	64/84,2	82/82,0
NO	6/25,0	12/15,8	18/18,0
Total	24/24,0	76/76,0	100/100,0

RESULTADOS

Fig 92. Relación de la herramienta PRISM con la escala PACIS

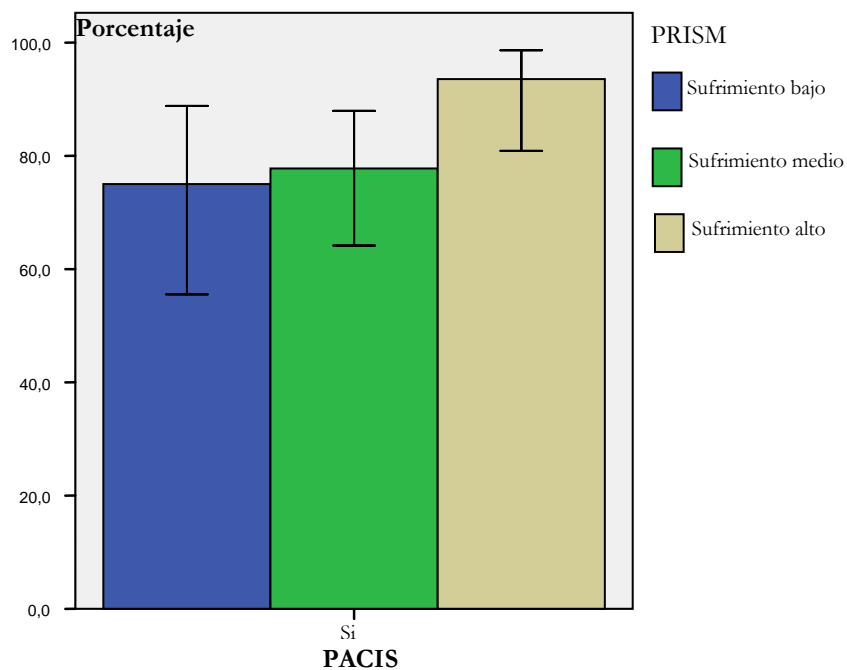
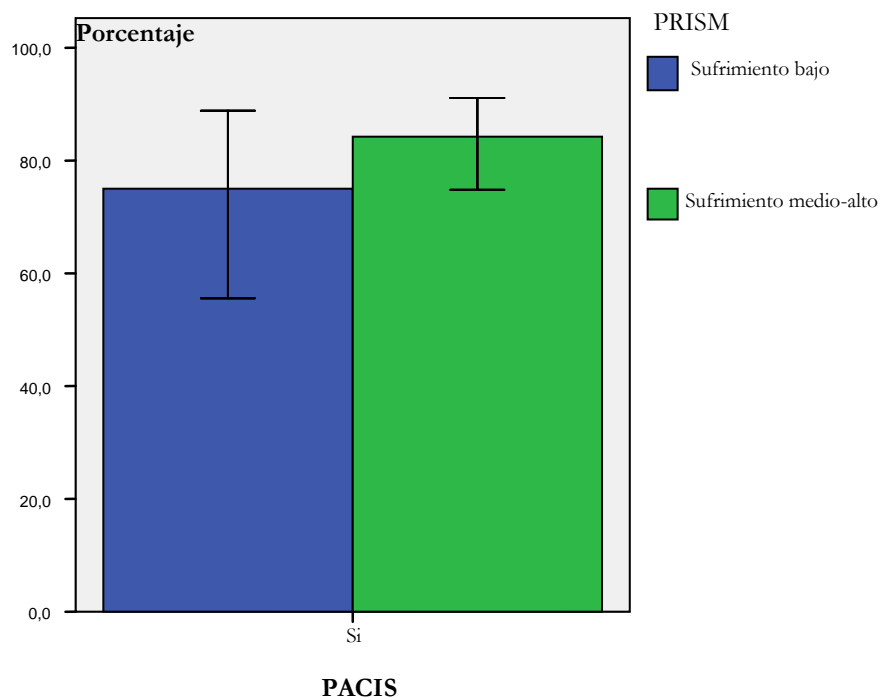


Fig 93. Relación del PRISM categorizada con la escala PACIS



RESULTADOS

En el análisis de las fases psicoemocionales, existen diferencias significativas, ($p=0,007$), entre los dos grupos categorizados, fase de aceptación y el resto en cuanto a las porcentajes de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM. En fase de aceptación existe un mayor porcentaje de bajo sufrimiento, 75,0% y moderado sufrimiento un 53,0%. En el otro grupo, resto de fases, existe un mayor porcentaje de sufrimiento alto, 67,0% y sufrimiento moderado 53,0%, (Tabla 194, Figura 94).

TABLA 194. Diferencias entre los diferentes niveles de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM y las fases psicoemocionales categorizadas.

FASES PSICOEMOCIONALES (Aceptación)	PRISM categorizado			Total N/%
	Sufrimiento bajo N/%	Sufrimiento medio N/%	Sufrimiento alto N/%	
SÍ	18/75,0	24/53,3	10/32,3	52/52,0
NO	6/25,0	21/46,7	21/67,7	48/48,0
Total	24/24,0	45/45,0	31/31,0	100/100,0

Cuando categorizamos el sufrimiento en dos grupos, bajo y moderado-alto, existen diferencias significativas, ($p=0,010$) entre los porcentajes de ambos grupos. En los pacientes que se encuentran en fase de aceptación, existe un mayor porcentaje de sufrimiento bajo, 75,0%. En los que no se encuentran en esta fase, existe un mayor porcentaje de sufrimiento medio-alto, 53,3%, (Tabla 195 y Figura 95).

TABLA 195. Diferencias entre los s niveles de sufrimiento categorizados a través de la herramienta PRISM y las fases psicoemocionales categorizadas.

KLUBER ROSS (Aceptación)	PRISM. N/%		Total N/%
	Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio-alto	
SÍ	18/75,0	34/44,7	52/52,0
NO	6/25,0	42/55,3	48/48,0
Total	24/24,0	76/76,0	100/100,0

RESULTADOS

Fig 94. Diferencias entre los diferentes niveles de sufrimiento valorados a través de la herramienta PRISM y la fase de aceptación

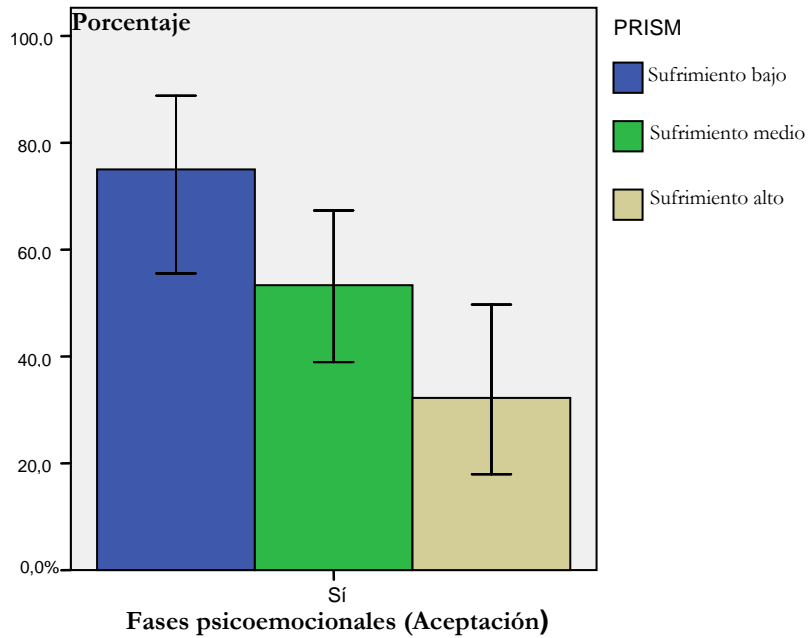
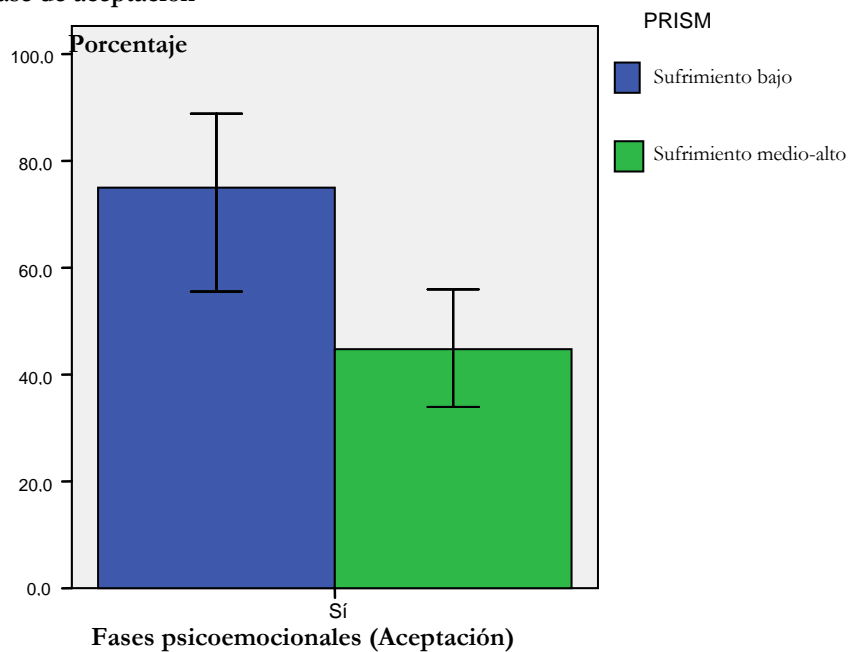


Fig 95. Diferencias entre los diferentes niveles de sufrimiento categorizados a través de la herramienta PRISM y la fase de aceptación



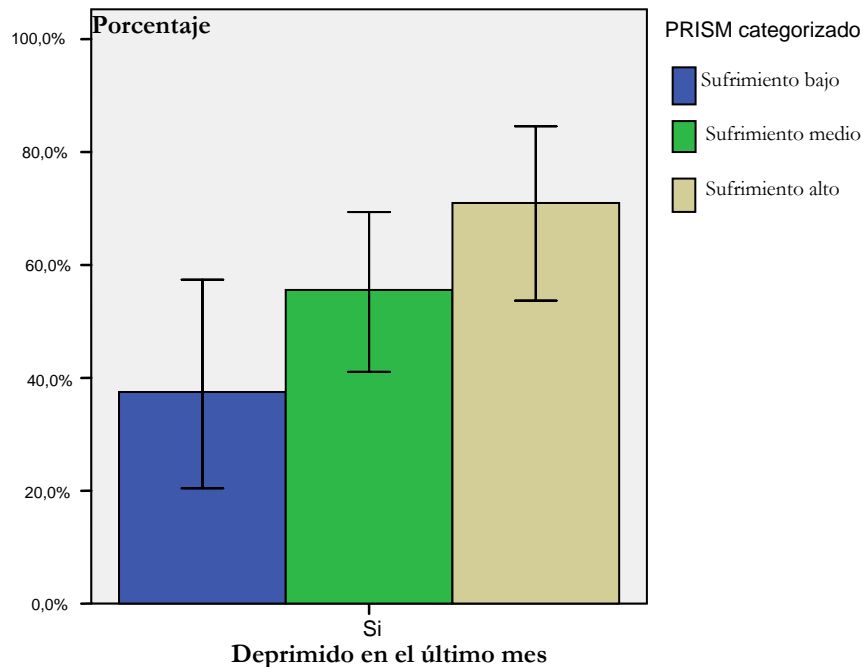
RESULTADOS

En el análisis de la relación entre el sufrimiento valorado a través del herramienta PRISM y la situación de sentirse deprimido en el último mes, existen diferencias significativas, ($p=0,046$), entre los diferentes grupos de niveles de sufrimiento. Los que contestan que sí, tienen un porcentaje de sufrimiento moderado de un 46,6% y de sufrimiento alto de un 39,3%. Los que contestaron que no, tuvieron un nivel de sufrimiento moderado de 45,5% y de sufrimiento bajo de 34,1%, (Tabla 196 y Figura 96)

Tabla 196. Relación entre el sufrimiento valorado a través del PRISM y estar deprimido en el último mes

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	PRISM categorizado N/%			Total N/%
	Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio	Sufrimiento alto	
SI	9/37,5	25/55,6	22/71,0	56/56,0
NO	15/62,5	20/44,4	9/29,0	44/44,0
Total	24,0%	45,0%	31,0%	100,0%

Fig 96. Relación entre el sufrimiento valorado a través del PRISM y estar deprimido en el último mes



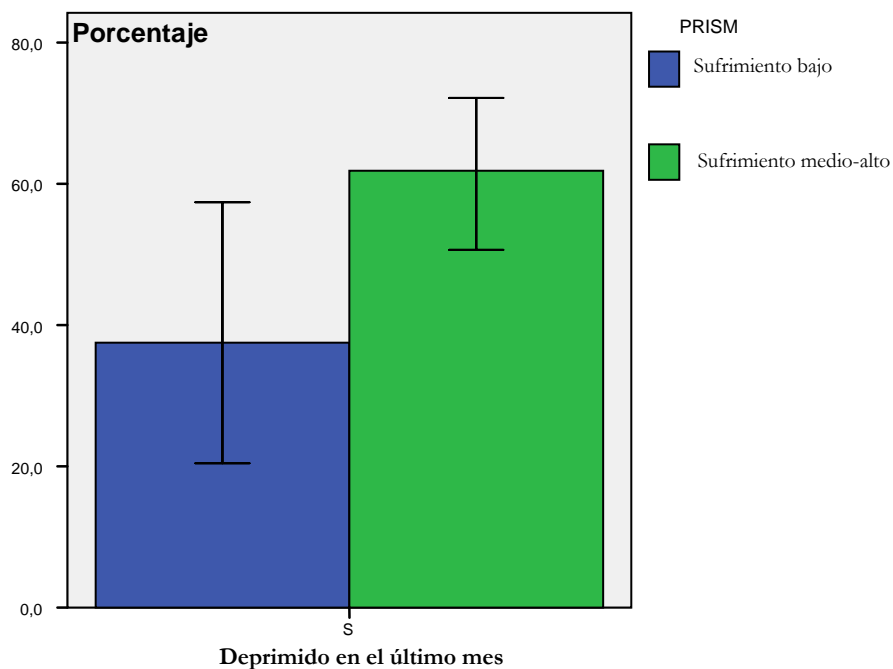
RESULTADOS

Cuando se agrupan categorizando el sufrimiento en leve y moderado-alto, existen diferencias significativas, ($p=0,036$). En el grupo que responde que sí existe un 83,0% de sufrimiento alto y moderado y en el grupo que responde que no, existe un 62,5% de sufrimiento bajo, (Tabla 197 y Figura 97).

Tabla 197. Relación entre el sufrimiento valorado a través del PRISM categorizado y estar deprimido en el último mes

DEPRIMIDO EN EL ÚLTIMO MES	PRISM N/%		Total N/%
	Sufrimiento bajo	Sufrimiento medio-alto	
SI	9/37,5	47/61,8	56/56,0
NO	15/62,5	29/38,2	44/44,0
Total	24/24,0	76/76,0	100/100,0

Fig 97. Relación entre el sufrimiento valorado a través del PRISM categorizado y estar deprimido en el último mes.



RESULTADOS

Tabla 198. Resumen de las correlaciones de la herramienta PRISM y las diferentes variables que miden las distintas dimensiones

VARIABLE	Correlación r	Significación
HAD-D	+ 0,355	P=0,001
HAD-A	+ 0,427	P<0,001
DME	-0, 251	P=0,012
BARTHEL	-0,187	NS
QRTC PAL 15	+ 0,320	P<0,001
PPS	+0,327	P=0,001

DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

5.1 Contexto y sufrimiento

Se estima que en nuestro país unas 120.000 personas se encuentran en situación de enfermedad terminal enfrentándose a una muerte próxima, (361). Existen muy pocos estudios realizados en España en que se explore cómo mueren este tipo de pacientes. Los resultados de un estudio realizado sobre 4.301 pacientes próximos a la muerte en el plazo de seis meses, refirieron los familiares que dos tercios de estos enfermos habían sufrido síntomas intolerables al final de sus vidas (12). La experiencia de sufrimiento es subjetiva, difícil de medir y de objetivar, más si cabe cuando la muerte es inminente (13). Por este motivo se aconseja individualizar el proceso de morir, así como los aspectos emocionales para alcanzar este fin.

A raíz de los pocos estudios disponibles, se ha intentado saber qué puede ayudar a los pacientes a morir en Paz. Es decir, realizar un proceso de morir sosegado, tranquilo y natural como un proceso biopsicosocial más. Según el estudio de Maté (327), existen dos condiciones que pueden proporcionar paz ante la muerte y son el buen control de síntomas y la ausencia de conciencia de los enfermos. En este estudio consideraron la respuesta de los sanitarios al respecto y estos centraban los resultados en los síntomas físicos mientras que los familiares en aspectos psicosociales. Por otra parte, la gestión de este proceso comienza con la información que se da al paciente, que viene condicionada por la cultura paternalista, donde la conspiración de silencio influye en el *sufrimiento del paciente*, en un principio es proteccionista para después relegar al enfermo al aislamiento emocional y dejándolo en soledad con sus sentimientos, ansiedades y temores (362). Todo ello, hace que tengamos que considerar este factor, entre otros muchos que se implican en el complejo, pero vital proceso de sufrir.

Valorar el *sufrimiento* en términos de síntomas mal controlados (dolor, disnea, vómitos, etc.), facilita una visión reduccionista de un proceso de morir lejos de estar en paz, dejando de lado aspectos psicológicos, espirituales y existenciales del paciente que se deben incluir.

DISCUSIÓN

Esta situación es muy diversa y tiene una gran variabilidad, ya que se puede pensar que un paciente con un buen control de síntomas en comparación con uno de similares características pero sin buen control de síntomas, morirá con más confort. Sin embargo, no siempre es así, se puede morir en paz con o sin confort físico (363). En ocasiones, una adecuada atención a las necesidades espirituales al final de la vida, pueden facilitar una muerte sin *sufrimiento*, en paz a pesar de un mal control de síntomas físicos (364).

A continuación realizamos la discusión de los resultados obtenidos, empezando en primer lugar por los aspectos socio-demográficos, en segundo lugar los aspectos clínicos y médicos de los participantes, para pasar en tercer lugar a discutir los resultados concernientes a las diferentes dimensiones con las variables clínicas de interés. En el cuarto lugar de esta discusión analizaremos los datos relevantes sobre el uso de la herramienta PRISM para valoración del sufrimiento y la correlación con diversas escalas de referencia. Por último y en quinto lugar abordaremos las posibles implicaciones clínicas de nuestro trabajo.

5.2 ACERCA DE LOS DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Respecto a los datos sociodemográficos, la muestra presenta características referentes a edad, situación civil, nivel de estudios, estado religioso y cuidador principal que coinciden con los datos que aporta el Instituto Nacional de Estadística (36), estratificados por sexo y edad y otros estudios consultados.

En lo referente al sexo, el perfil de la muestra son varones casados que viven en el domicilio, son cuidados por sus cónyuges permaneciendo en el domicilio. Las mujeres, son viudas lo que condiciona que las cuiden las familias y esto condiciona el hecho de que se encuentren en mayor proporción en el hospital.

En general, la muestra estudiada en este trabajo es semejante a la del resto de publicaciones españolas al respecto, en lo referente a edad y sexo, (365-369).

DISCUSIÓN

Por otra parte, los pacientes que se encuentran en la zona rural, tienden a permanecer en el domicilio, lo que se corresponde con el perfil de cuidados que la zona rural ha mantenido durante muchas décadas. Las distancias a los centros urbanos, propias de nuestra comunidad autónoma, hace que no sea tan fácil el acceso a los hospitales, como ocurre en las ciudades donde la asistencia a estos se hace de forma más habitual por la propia cercanía y fácil accesibilidad.

En lo referente a la información, los pacientes que tienen un mayor grado de información tienen mayor conciencia de enfermedad, no suelen demandar más información aunque les gusta estar bien informados. Esta conciencia de enfermedad viene facilitada por permanecer en el domicilio y estar casados. Aunque el grado de información y el paso del tiempo lento en la evolución del proceso puede condicionar el aumento en la pérdida de control.

Históricamente, esto no parece ser la situación general, según un estudio realizado por Centeno (369), en el que mostraron como un 68% de los pacientes terminales entrevistados afirmaron que no habían sido informados de la naturaleza de su enfermedad. Otro estudio, realizado en una unidad de oncología, mostró como un 48% conocían su diagnóstico por su médico (370), pero reveló que sólo un 50% de los pacientes terminales habían sido informados. Más recientemente, afirmaron que tan sólo un 24,2% de los pacientes afirmaron estar completamente informados del diagnóstico y pronóstico (371). En consecuencia, el proceso de estar informado evoluciona y tiene una tendencia de una “no correcta información”, situación que se mantiene en la práctica clínica diaria. Sería conveniente poder profundizar en las causas que influyen en el proceso de informar o no informar, de cara a favorecer la adaptación del paciente a la enfermedad y que le permita tener una conciencia de enfermedad coherente con sus necesidades individuales. Así como, valorar si la información absoluta de la situación clínica y pronóstica ayuda al paciente o por el contrario le genera mayor sufrimiento.

DISCUSIÓN

Por otra parte, los pacientes con mayor *nivel de estudios*, tienen un perfil de mayor necesidad de información. Por lo que en la muestra existe un mayor porcentaje de pacientes con estudios primarios, que no necesitan a priori tanta información y tienen un alto grado de satisfacción con la información recibida.

Estos datos concuerdan con los estudios realizados en varias provincias canadienses, en las cuales, se ha evidenciado que a mayor juventud de los enfermos mayor probabilidad de que desearan más información y tuviesen una discusión más franca y abierta sobre su enfermedad con los médicos y otros profesionales sanitarios. En nuestro propio país, el estudio efectuado en la Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalaria del Hospital General Universitario Gregorio Marañón en Madrid en el año 1994 (369), mostraba también que el enfermo terminal de edad avanzada desea ser informado en mucha menor medida que el joven. Según los autores aspectos específicamente culturales que conforman lo que denominan “*la muerte española*” pueden estar jugando un papel relevante en estos resultados.

También existen resultados contradictorios como los publicados en una encuesta descrita en el Libro Blanco de Geriátrica (372), en cuanto al deseo de conocimiento de la verdad en caso de enfermedad grave con muerte a corto plazo, en donde el 60% de los ancianos consultados dieron una respuesta positiva, frente a un 21% que dijo que no y un 10% que no se planteó el tema. Los varones parecen ser a diferencia del estudio anterior de Centeno Cortes y cols, los más interesados en conocerla para poder afrontar las nuevas circunstancias probablemente socioeconómicas dados los aspectos relacionados con los ingresos.

De todas formas, al margen de datos contradictorios, lo que sí parece importante es que debemos explorar las necesidades de información y comunicación de los pacientes, evitando el paternalismo profesional y potenciando la autonomía del paciente y el derecho a saber o no saber, garantizando un principio ético básico como es la Autonomía del paciente.

DISCUSIÓN

La muestra tiene un perfil de grado bajo de *formación e instrucción académica*, ya que en los años de escolarización de la muestra representada sufrieron los efectos socioeconómicos de la guerra civil y la postguerra, por lo que la mayoría tuvieron que dejar la escolarización e incorporarse al mundo laboral de manera temprana. En nuestra comunidad, sobre todo fue en la agricultura y ganadería. Podría haber existido diferencias entre la zona rural y urbana; pero la guerra civil y la postguerra tuvieron las mismas influencias en cuanto al grado de escolarización en ambos ámbitos.

El *estado civil* condiciona el encontrarse en el domicilio u hospital, ya que los pacientes viudos, que son mujeres de mayor edad, que se encuentran cuidadas por las familias acuden con mayor frecuencia al hospital. Tiene importancia el perfil del cuidador principal que en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, en general es una mujer de edad avanzada y que mantiene una serie de cuidados de calidad que permite que el paciente, en este caso el varón permanezca en el domicilio. Datos que coinciden con el trabajo realizado en Extremadura sobre el perfil de los cuidadores en la enfermedad terminal, (373).

Esta es una variable epidemiológica que ha perdido importancia como **con...**de efectos pero en este fenómeno vital está presente.

Respecto a la **situación familiar**, la mayoría se encuentran jubilados, están casados y cuidados por su cónyuge, que en la muestra son las mujeres. Este perfil de cuidadora es el normal entre la población latina. En España y en concreto en Castilla y León, la familia es aún el soporte en la cual se centra el cuidado del paciente, sobre todo en el domicilio, (374)

Respecto al estado religioso, la mayoría que se definen como religiosos, son católicos en el cien por cien de los casos. Tan sólo la mitad se declaran como practicantes. Esta situación es la consecuencia de que esta generación vivió una influencia social y política, donde la religión del estado fue la católica. Lo que

DISCUSIÓN

parece evidente es la *situación de religiosidad* lleva consigo una situación de espiritualidad y sensación de paz.

Aunque los datos existentes son contradictorios, en lo que respecta a la religiosidad y ansiedad ante la muerte. Por un lado, algunos autores, concluyen que a mayor religiosidad menor ansiedad ante la muerte, sobre todo influye la edad más avanzada, práctica religiosa y el género femenino presentaba mayor ansiedad (375-377). Otros autores no encuentran ninguna relación entre la religiosidad y la ansiedad ante la muerte (378-380).

5.3 ASPECTOS MÉDICOS-CLÍNICOS

Los datos de frecuencia del *diagnóstico oncológico* en función del tipo de tumores, coincide con los datos de registro de cáncer en nuestro país y por comunidades autónomas, específicamente, con Castilla y León. Con respecto a las diferentes neoplasias de este estudio, ésta igualmente es semejante a la de los diferentes autores españoles a los que hemos hecho referencia anteriormente, (365-368). Por lo tanto, la localización de tumores primarios de la serie a estudio es semejante a las publicadas en las otras series, predominando el cáncer de pulmón en el hombre y el de mama en la mujer, como era de esperar y se corresponden a los datos observados en los registros de Cáncer en España.

Así, el número de muertes por cáncer previstas en la Unión Europea durante el 2013 es de 1314296 (737747 hombres y 576489 mujeres). Entre 2009 y 2003, se produce una caída de las tasas de mortalidad estandarizadas por edad de todos los cánceres del 6% a 140.1/100.000 hombres y del 4% a 85,5/100.000 en mujeres. Las tendencias recientes son favorables, excepto para el cáncer de páncreas y de pulmón en mujeres. En conclusión, las tendencias son favorables en el 2013.

En pocos años el cáncer de pulmón se convertirá en la primera causa de muerte por cáncer en mujeres, sobrepasando al cáncer de mama. (381). El cáncer de pulmón ha aumentado su frecuencia en el curso de los últimos años, ocupando el

DISCUSIÓN

primer lugar en cuanto a incidencia en la población masculina (382). Otros tumores malignos de alta prevalencia, como el carcinoma de colon o el de mama, también parecen mantener su tendencia a aparecer con mayor frecuencia según se eleva la edad de la población estudiada. En el caso del carcinoma de mama, además, parece haber experimentado un importante aumento en cuanto a su prevalencia en las mujeres de edad avanzada en los últimos 20-30 años (382). Fundamentalmente debido a la mejor diagnóstico de la enfermedad de base y a la efectividad del tratamiento de este tipo de cáncer.

Los resultados de este estudio siguen las tendencias de los datos de los registro, muestra al cáncer de pulmón como el primer lugar, seguido del colon y próstata.

5.4 RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y MÉDICAS CON LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.

El *nivel de sufrimiento* fue moderado, evaluado a través de la herramienta PRISM, en la mayoría de los casos. De manera similar al sufrimiento reflejado a través de las diferentes escalas que hemos utilizado (DME, HAD, Barthel, EORTC QLQ C15 PAL) fue de intensidad o grado moderado. La correlación entre estas medidas fue positiva y significativa indicando y estimando una observación coherente con el constructo subyacente que hemos pretendido evaluar.

Los datos encontrados en la literatura, sobre el *nivel de sufrimiento* son bastante heterogéneos, debido a que la muestra y las escalas utilizadas variaban de manera importante. En algunos estudios el nivel de sufrimiento reflejado era bajo-moderado (383), (171), mientras que en otros el grado de sufrimiento fue moderado-alto (164, 280, 384).

En vista a estos resultados, los trabajos consultados indican que el sufrimiento no depende de factores específicos y aislados de tipo físico, clínico, médicos, sociales,

DISCUSIÓN

sino que depende más de la dimensión global en que se encuentren y de la interacción entre las dimensión física, psicoemocional, funcional y espiritual.

5.4.1 DIMENSIÓN FÍSICA

En general, los síntomas en un enfermo en fase terminal son “*intensos y continuos*”, y cambian en función de la evolución de la enfermedad. No existen en la literatura datos sobre patrones de síntomas estándar en función de los tumores padecidos. Sí existen numerosos trabajos sobre “*clúster*” racimos de síntomas, según tipo de tumores e intentan relacionarlos con otros factores, sin llegar a tener patrones de síntomas generales que se extrapolen a la población, (385-387).

Los estudios nacionales sobre prevalencia de síntomas se refieren sobre todo a los pacientes oncológicos (97). En estas series, el dolor, la astenia y la anorexia aparecen en más del 70% de los pacientes. Los síntomas más frecuentemente recogidos en los estudios consultados son el dolor, la fatiga, la ansiedad, la depresión, la anorexia, la astenia, el insomnio, la confusión mental y el estreñimiento, (269, 273). Los estudios sobre prevalencia de síntomas presentan una serie de problemas que dificultan su comparabilidad: variabilidad en la definición de síntomas, uso de diferentes definiciones y escalas (algunas no validadas), estadio de la enfermedad (situación de agonía, por ejemplo), presencia de enfermedad oncológica, tipo de profesional que recoge la información, ámbito de la atención.

Una reciente revisión sistemática (388), estudió la prevalencia de síntomas en pacientes oncológicos y no oncológicos. Los intervalos de porcentajes eran muy amplios para 11 síntomas más prevalentes. El promedio de síntomas en la muestra fue bajo, un 3,3, lo cual no coincide con los estudios consultados. Los síntomas de la muestra estudiada, presentan un grado de intensidad bajo. Los más frecuentes coinciden con los que aparecen en la literatura, siendo la astenia, la depresión, anorexia y malestar físico los más prevalentes (258, 290, 367, 387-394).

DISCUSIÓN

Existen por otra parte, datos contradictorios respecto a la presencia de los síntomas físicos y preocupaciones de los mismos. En el trabajo presentado, no fue un objetivo del diseño detectar este aspecto; pero a raíz de los trabajos realizados por diversos autores en futuras líneas de investigación, además de recoger la prevalencia de síntomas es necesario también ver qué grado de preocupación tiene cada síntoma en el paciente de cara a establecer prioridades en la estrategia planteada, con el fin de disminuir el *sufrimiento* del mismo.

El dolor fue uno de los síntomas prevalentes; pero uno de los menos intensos según la escala visual analgésica. Los pacientes de la muestra vienen derivados desde los Servicios de Oncología Médica, con formación específica en el tratamiento de dolor y CP, así como los Equipos de Atención Primaria, donde durante años se ha impartido formación en el control del dolor. Derivado de esta situación podemos entender que los pacientes lleguen al Equipo de Soporte con un buen control del dolor. Datos que concuerdan con los existentes que afirman que el dolor se puede controlar en un alto porcentaje de casos (284).

Por otra parte se ha estudiado el efecto preciso que ejerce la edad sobre los mecanismos perceptuales en relación con el dolor, aunque sin estar lo suficientemente claro, ya que las conclusiones de diversos autores son contradictorias. Se producen algunos cambios morfológicos cerebrales y profundos cambios en la neurotransmisión, que afectan la función de los receptores y el proceso de transducción del estímulo doloroso en la sensación de dolor (395-399).

Existe evidencia de cómo el dolor influye en el estado psicoemocional del paciente (depresión y ansiedad) (284, 287). Y por otro lado, la depresión y la ansiedad influyen en el grado de dolor percibido y en su tolerancia (288,291). En la muestra no existe significación entre el dolor y la depresión. Quizás la explicación es que la intensidad del dolor no es un factor característica de la población estudiada ya que tienen un buen control del mismo.

DISCUSIÓN

5.4.2 DIMENSIÓN FÍSICA Y SUFRIMIENTO

Los síntomas más prevalentes en la muestra son, como hemos comentado previamente, la astenia, depresión y el malestar físico. Ésta dimensión está en relación con ser mujer, vivir en la ciudad, religiosa, tener un nivel bajo de formación académica, estar deprimido en el último mes, tener la sensación del paso del tiempo lento, no aceptar la situación clínica, tener preocupaciones y signos de malestar emocional, no sentirse en paz y tener coste de adaptación a la enfermedad y con el síndrome de desmoralización.

Aunque la *dimensión física* no tuvo un grado de intensidad importante, no por ello podemos concluir que no influye en la experiencia global del *sufrimiento*, ya que las demás dimensiones pueden y tienen un efecto aditivo y potenciador en conjunto. Así se ha demostrado a través del concepto de sufrimiento total (164, 190, 400). Por lo que a priori establecemos esta situación como que la *experiencia de sufrimiento* tiene una perspectiva multidimensional (251, 268).

Como podemos comprobar en los datos de resultados del estudio, los síntomas se relacionan con la esfera psicoemocional a través de factores como estar deprimido en el último mes, no aceptación de la situación clínica, síndrome de desmoralización, paso del tiempo lento y coste de adaptación entre otros.

En función de la *edad*, los más jóvenes presentan mayor dificultad social, deterioro de ajuste y malestar emocional (296, 330, 401). Por otra parte, los pacientes mayores suelen ser más resilientes, ósea tienen una visión diferente respecto a la muerte y han desarrollado a nivel general mecanismos adaptativos mejor que los jóvenes (329). Cabe comentar que la muestra no se comporta de esta manera, siendo poco resiliente y no utilizando mecanismos de afrontamiento determinados. Esta situación puede ser explicada ya que la muestra representada en nuestro trabajo por motivos socio-culturales y políticos han desarrollado un

DISCUSIÓN

modo de vida de superación continua que posiblemente las escalas normales no llegan a identificar.

Respecto a la *depresión*, como síntoma que influye en el *sufrimiento de los pacientes*, en todos los países en que se han realizado estudios estadísticos las cifras revelan uniformemente que las mujeres padecen el doble de depresión que los hombres. Existiendo en la literatura datos que reflejan que la mujer tiene peor salud mental, (402). Mientras que aproximadamente una de cada cinco mujeres sufre de una depresión mayor en su vida, en el caso de los hombres la proporción se reduce a uno de cada diez. En los últimos años se ha encontrado de forma consistente que es más probable que las mujeres tengan ansiedad y depresión que los hombres, mientras que estos presentan tasas más altas de trastornos de personalidad antisocial y de abuso de sustancias (403, 404).

En lo que respecta a la *astenia*, como uno de los síntomas más importantes en la dimensión física, en la muestra se presenta de acuerdo a los estudios consultados. Es el síntoma más frecuente en enfermos con cáncer avanzado y, probablemente, el que más influencia tiene en la calidad de vida del paciente oncológico, ya que interfiere a nivel físico, mental, social y económico (405, 406). Debido a su repercusión que tiene este síntoma sobre la calidad de vida, psicoemocional y social, influye en el *sufrimiento del paciente* de manera importante. Por otra parte, es un síntoma que acompaña al paciente en el trascurso de la enfermedad y para el que no disponemos de medidas terapéuticas eficaces al tener un mecanismo de producción complejo y multifactorial (407, 408). En la muestra este síntoma se ha relacionado con factores indicadores de sufrimiento intenso como son la falta de paz, la depresión, la sensación del paso del tiempo lento, la no aceptación, las preocupaciones y signos del Detector de Malestar Emocional, los pensamientos sobre la muerte y el síndrome de desmoralización.

En definitiva, existen datos contradictorios acerca de la relación entre la dimensión física y el *sufrimiento* (168, 262). Por lo que no podemos realizar una relación causa

DISCUSIÓN

efecto, entre los síntomas y el *nivel de sufrimiento*. Quizás debamos asumir en este apartado que el sufrimiento de la muestra estudiada, como ya se ha mencionado previamente durante la exposición del estudio, los factores o dimensiones implicadas en la percepción del sufrimiento de un ser humano dependen de la interrelación de varios factores o dimensiones, siendo un conjunto de factores que influyen en el modo de vivir y experimentar el sufrimiento y que síntomas frecuentes como la depresión y la astenia tienen un papel importante.

Es decir el sufrimiento tiene un origen multifactorial y afecta de manera multidimensional (Biopsicosocial).

5.4.3 DIMENSIÓN PSICOEMOCIONAL

Se ha estimado que la frecuencia de los problemas psiquiátricos en la enfermedad avanzada es mayor que en la población general. (168). Actualmente se acepta que los síntomas psiquiátricos son similares a los que se presentan en la enfermedad avanzada o producidos por la medicación, por lo que se dificulta especificar cuando son realmente por una enfermedad psiquiátrica, (409). En otras situaciones los mismos síntomas psiquiátricos están relacionados más con la depresión o la ansiedad, (410). Esto produce confusión a los clínicos. Además muchos de ellos aceptan la depresión como una parte natural del diagnóstico y situación clínica del paciente, por lo que no se profundiza en su diagnóstico.

La muestra presenta una mayor intensidad y prevalencia de depresión que de ansiedad. No hemos podido establecer por el diseño del estudio cuales son los factores que influyen en uno u otro cuadro clínico.

El grado de depresión y ansiedad tiene un porcentaje semejante a las series consultadas. (162, 411, 412). Se estima que aproximadamente un 25% de los pacientes en situación terminal presentan depresión (413) y que la prevalencia de

DISCUSIÓN

la misma es mayor si el enfermo sufre metástasis (414). A pesar de esta alta incidencia, un porcentaje elevado de este tipo de pacientes no son diagnosticados con el tiempo suficiente para que pueda procederse a una intervención terapéutica efectiva y, por tanto, no son tratados (415). Aspecto que incide negativamente en su bienestar, e impide el cumplimiento del objetivo primordial de los Cuidados Paliativos.

Con respecto a la depresión, los problemas del humor constituyen un problema de primera magnitud (23, 416, 417).

En la muestra, de edad muy avanzada, es característica que la depresión se presente por los cambios y acontecimientos vitales que experimenta el anciano propios de la sociedad de nuestros días, la jubilación y la consiguiente pérdida de nivel económico, la aparición de enfermedades físicas, muchas de ellas muy incapacitantes, lo que provoca una situación de dependencia, la viudedad y los fallecimientos de familiares y amigos que favorecen la soledad, etc. Por otro lado, los cambios neurobiológicos que se producen en el fenómeno del envejecimiento, y que suponen una mayor vulnerabilidad neuroquímica para padecer una depresión. Y, como siempre, a todo ello los efectos causados en el anciano por el propio cáncer, en donde la tristeza es natural, siendo casi siempre de tipo reactivo. En ocasiones puede estar influida por síntomas mal controlados sobre todo el dolor, la disnea y los vómitos.

Por lo que, para el diagnóstico de depresión en el anciano más que atender a los signos orgánicos muy frecuentes en el paciente terminal (debilidad, astenia, insomnio, pérdida de peso), se atiende más a los síntomas propios psicológicos como sentimiento de desesperación, pérdida de autoestima, sentimientos de culpabilidad e ideas de suicidio (23, 417, 418).

Se debe tener presente la influencia que el cáncer ejerce, provocando una convulsión en el mundo interior de quien lo padece, que se encuentra ante una situación que le supone una pérdida de control progresiva. El cáncer constituye la

DISCUSIÓN

mayor preocupación en el ámbito de la Salud y , por tanto, inclina la respuesta adaptativa en relación con la misma. Una vez que se padece se interioriza y empieza a plantearse interrogantes sobre el sentido de la vida, del dolor y de la muerte, etc. El paciente no sacará en muchas ocasiones sus preocupaciones si no se les pregunta a cerca de ellas y a menos que éstas sean reconocidas y atendidas. Los temores fundamentales en el paciente terminal son, sobre todo, la dependencia socioeconómica que produce en sus familiares con el cambio de situación sociofamiliar y frecuente institucionalización que produce la enfermedad, más que en muchas ocasiones, el propio sentimiento de muerte (21). Aunque existen dos factores mencionados anteriormente que influyen en el *sufrimiento del paciente*, uno son los pensamientos sobre la muerte y otro es la influencia que el grado de dependencia ejerce sobre el estado de ánimo.

La proximidad de la muerte repercute en la esfera psicoemocional (305). Este aspecto se influencia por los pensamientos sobre la muerte, la intensidad del miedo y la ansiedad generada. Esta esfera es un conjunto de factores que influyen en el *sufrimiento*. Los resultados demuestran que la muestra estudiada tiene un porcentaje importante de pacientes que se encuentran en esta situación. Se ha establecido por otra parte la relación entre factores de tipo depresión, desesperanza, malestar emocional, sentimiento de carga y malestar físico con el deseo de morir, (304). En concreto se refiere al miedo al final de la vida, el cual se presenta de múltiples factores, que por otra parte pueden potenciar los síntomas físicos, (292, 303). Factores que se encuentran recogidos en los resultados obtenidos en el análisis del presente estudio, siendo un 72% del total pacientes que piensan en la muerte.

Un factor importante en esta dimensión es el alto porcentaje de pacientes que están en *fase de no aceptación* de la situación clínica y que tienen mayor sufrimiento. La aceptación, no sigue un patrón clínico determinado, así existen pacientes que solicitan información, se adaptan con facilidad y ponen en marcha sus

DISCUSIÓN

mecanismos de afrontamiento, mientras existen otros que no demandan información, niegan su situación, se deprimen y no son capaces de afrontar la enfermedad de manera adecuada, con lo que sufren más. Por ello, la aceptación es un proceso que facilita la propia aceptación de uno mismo y su condición, facilita la comunicación, mejorando el bienestar y calidad de vida del paciente (419, 420).

El síndrome de desmoralización es una situación que influye en el *sufrimiento* ya que representa por sí mismo un nivel extremo de sufrimiento. En la muestra existe un 4% de prevalencia. Los datos consultados muestran la importancia de la detección de este síndrome al final de la vida. Existen datos contradictorios respecto a la situación real de prevalencia de este síndrome. Lo que sí parece es que es una situación muy común en los pacientes al final de la vida y que influyen en el sufrimiento de los pacientes (421-423) Según los datos consultados, los que sufren más tienen mayor pérdida de control y mayores problemas de aceptación que el resto (170, 292, 295, 296, 320, 340, 424, 425). Resultados que concuerdan con los expuestos en este trabajo. Por otra parte, los pacientes con alto nivel de formación académica presentan una mayor dificultad de aceptación, sufrimiento y pérdida de control. Esta situación coincide con los trabajos consultados (168, 296). Esta situación de la relación del sufrimiento con la dimensión psicoemocional refleja una posible situación de percepción de amenaza y pérdida de recursos que va provocando la enfermedad y que influye como hemos visto en las otras dimensiones. Todo este proceso está en relación con las definiciones sobre sufrimiento que hemos presentado en este trabajo (174, 191, 251, 426).

En la muestra los factores que influyen de manera más relevante en la *percepción del sufrimiento* son los que se engloban en la dimensión psicoemocional, presentando una coherencia con lo anteriormente expuesto.

En resumen, los factores analizados que reflejan *alto sufrimiento* son estar en el hospital, ser religioso, no estar en paz, depresión en el último mes, tener sensación del paso del tiempo lento, no estar en fase de aceptación, tener malestar

DISCUSIÓN

y signos del mismo, pensar en la muerte, tener síndrome de desmoralización y pérdida de control.

No se ha podido analizar la relación causa-efecto de estos factores por lo que no podemos establecer una relación de los factores y en qué medida influyen en la percepción del sufrimiento. Si se puede afirmar que existen situaciones sociodemográficas relacionadas con el *sufrimiento* como es estar ingresado en el hospital, lo que se ha relacionado con ser mujer y no poseer buen apoyo en el domicilio, situación que no ocurre con los varones. El estado religioso tiene mayor sufrimiento, puede estar en relación con la vivencia de la enfermedad en el contexto católico de la muestra. Aunque, también tiene un porcentaje de individuos que a pesar de ser religiosos no se encuentran en paz, esta situación debería analizarse en profundidad en futuras investigaciones, ya que sería interesante demostrar si es por el estado religioso o por otros factores la ausencia de paz. Otros factores son clínicos, como estar deprimido en el último mes, siendo importante destacar como el estado psicoemocional, en concreto la depresión, influye en el sufrimiento en la muestra. El síndrome de desmoralización es una situación de extremo sufrimiento por lo que es interesante tenerlo en cuenta y saberlo diagnosticar. Por otra parte factores más generales y subjetivos como el paso del tiempo lento, la pérdida de control son situaciones que generan e influyen sufrimiento. En especial, cabe destacar en la muestra como el pensar en la muerte produce sufrimiento, sobre todo en el contexto cultural que conlleva el cáncer en nuestra población.

Para terminar de comprender la situación de aceptar o no la situación clínica, en esta fase deberíamos explorar como se ha informado el paciente, que grado de satisfacción tiene de la información recibida, como se ha comportado la enfermedad, los síntomas controlados y no controlados, los problemas sociales y familiares, las expectativas de futuro reales que se ha planteado el paciente, el sentido de su vida. En definitiva, la aceptación de la enfermedad lleva consigo una

DISCUSIÓN

evaluación del proceso de una manera determinada y compleja por una serie de factores que son individuales en cada paciente.

5.4.4 DIMENSIÓN FUNCIONAL

El nivel de dependencia mayor se ha relacionado con el *sufrimiento* alto, a la vez con tener un peor pronóstico y peor calidad de vida del paciente, (338, 427). Esta situación de dependencia viene condicionada con un estado psicoemocional de depresión, situación que está descrita en la literatura. Por otra parte, hay que destacar que en la muestra estudiada, tienen mayor nivel de dependencia los varones que se encuentran en el domicilio. El perfil del cuidador en los varones son las mujeres, sus cónyuges, como se ha descrito en el trabajo realizado. Esta situación hace que el paciente permanezca en el domicilio, mientras que la mujer se encuentra con más hospitalización ya que cambia el tipo de cuidador, siendo la familia quien asume este rol. Por otra parte, la valoración del nivel de dependencia, está ligada a la calidad de vida experimentada por el paciente y su pronóstico. Es comprensible que los pacientes con mayor dependencia experimenten mala calidad de vida y tengan peor pronóstico. Por lo que estos factores están íntimamente asociados y contribuyen todos a la *experiencia de sufrimiento*.

Respecto a la mala calidad de vida, valorada a través de la escala EORTC QLQ C15-PAL, existe relación con el *sufrimiento alto*. En esta escala se valoran de una sola vez y de forma simple y sencilla las dimensiones físicas, funcionales, nivel de dependencia, situación psicoemocional y la intensidad de calidad de vida según una escala visual analógica. Que esta dimensión valorada a través de esta escala tenga relación con el sufrimiento, sobre todo a nivel intenso, nos hace reflejar que en esta muestra el sufrimiento valorado a través de esta escala, es un dato muy a tener en cuenta, ya que engloba las diferentes dimensiones que tienen un papel en la experiencia compleja y multidimensional del sufrimiento como se ha reflejado anteriormente.

DISCUSIÓN

La escala pronóstica y funcional, PPS, está relacionada con el *sufrimiento intenso*, a peor pronóstico según esta valoración existe mayor sufrimiento. En esta escala, como ocurre con la de la calidad de vida, exploramos la dimensión funcional, nivel de dependencia y situación cognitiva, por lo que como comentamos anteriormente, la valoración pronóstica a través de esta dimensión reflejan el nivel de sufrimiento del paciente y pueden orientar en la práctica clínica a cómo pueden estar padeciendo los pacientes aún sin experimentar estos verbal o no verbalmente un nivel de sufrimiento intenso.

Destacar que en la muestra, factores como necesitar información y tener poca satisfacción con la información, estar deprimido, tener sensación del paso del tiempo lento, coste de adaptación, pensamientos sobre la muerte, la astenia y el malestar físico, estar en el hospital y no aceptar la situación clínica, influyen en la capacidad funcional de manera importante.

Por el diseño del estudio no se ha podido comprobar que causa efecto tienen los factores sobre las diferentes dimensiones y en qué medida unos potencian otros. Por lo que es interesante plantear en un futuro estudios centrados en como la dimensión funcional, los factores y su abordaje, pueden actuar en la experiencia de sufrimiento de los paciente a través de diseños analíticos prospectivos y longitudinales.

Los equipos de Cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida, en este proceso deben intervenir en el nivel de dependencia del paciente y aquellos factores que influyen en el pronóstico. Estudios realizados recientemente han comprobado como los Equipos de Cuidados Paliativos aumentan la supervivencia y mejoran la calidad de vida (428, 429).

Integrar los recursos socio-sanitarios en Cuidados Paliativos es cómo se puede mejorar un pilar básico para que se cumplan estos objetivos.

DISCUSIÓN

5.4.5 DIMENSIÓN RELIGIOSA ESPIRITUAL

Las necesidades espirituales son inherentes al ser humano. Durante la historia de la humanidad, el hombre ha buscado llenar con la religión el vacío espiritual que siente. En las últimas décadas, con el modelo holístico de la Medicina y la visión del ser humano en su totalidad, se ha visto la necesidad de reconsiderar la religión para completar el modelo biopsicosocioespiritual (430). Los ancianos suelen usar la religiosidad intrínseca en varios momentos durante el día, y cuando se sienten enfermos es el primer recurso disponible antes que drogas, otras personas, o profesionales de salud (431).

En un estudio longitudinal durante 17 años sobre la religiosidad en los ancianos, Blazer y Palmore mostraron que la religiosidad intrínseca permanece durante toda la vida, mientras la religiosidad extrínseca disminuye en los últimos años de la vida, esto relacionado con disminuciones funcionales (432). Koenig informó que 98% de los ancianos creían en Dios, 95% oraban con regularidad y 81% creían que las actividades religiosas les ayudaban durante las épocas críticas (433). Estos datos demuestran que la gran mayoría de los ancianos acude frecuentemente a la religión. Situación que se refleja en el trabajo realizado.

La asociación entre religión y parámetros de Salud ha aparecido en varios estudios sobre enfermedades cardíacas, hipertensión arterial, accidentes cerebrovasculares, enfermedades gastrointestinales y cáncer (434). En los ancianos, la religiosidad se asocia con disminución de mortalidad en enfermedad coronaria y cirugía cardíaca (435, 436), También con menos depresión y mayor recuperación del estado funcional en ancianos hospitalizados por problemas médicos o quirúrgicos (437, 438). La religiosidad se asocia con una alta satisfacción de vida y bienestar en ancianos enfermos y ambulatorios (431, 439, 440). Asimismo, se asocia con disminución de la ansiedad y depresión ante el duelo, la enfermedad terminal o la muerte (441-444).

DISCUSIÓN

En esta muestra, la *situación religiosa*, católicos en mayoría, con la mitad de practicantes y una evaluación media de sensación de ayuda de la religión y con un alto estado de espiritualidad a nivel general, existen factores que se relacionan con esta dimensión como es el miedo a la muerte, la pérdida de control y un estado psicoemocional de depresión.

Sería interesante poder conocer en qué grado o relación los pacientes religiosos tienen más o menos miedo a la muerte o, por el contrario, si es condición general del ser humano. Porque la pérdida de control es diferente en los pacientes con recursos religiosos o padecen de igual manera que los no religiosos. Lo que pase observa en los estudios consultados es que los pacientes religiosos tienen menor depresión que los que no lo son. En este trabajo no se ha profundizado en este aspecto por el diseño del mismo y, por tanto, no podemos confirmar esta observación.

Profundizar en la dimensión religiosa-espiritual puede ser importante confirmar en la *valoración del sufrimiento* de los pacientes, ya que queramos o no, el ser humano tiene implícito una espiritualidad que los clínicos que trabajan con pacientes al final de la vida deben estar preparados y formados para abordar esta dimensión si queremos disminuir el sufrimiento de los pacientes.

En los últimos años, se publican cada vez más artículos relacionados con la espiritualidad en los Cuidados Paliativos y se están formando grupos de trabajo que valorarán esta dimensión. Será interesante ver los resultados que se observan para conocer si a nivel espiritual el ser humano sufre igual, y si existen patrones o por el contrario el sufrimiento espiritual es individual y complejo como ocurre con otras demás dimensiones.

DISCUSIÓN

5.4.6 DIMENSIÓN RESILIENCIA

La adaptación a la enfermedad avanzada y terminal y, al cáncer en particular, implica un proceso continuo de esfuerzos de afrontamiento desde el inicio del diagnóstico y de manera continuada durante el proceso y/o etapa final (223). Existen resultados contradictorios en la literatura respecto a los mecanismos de afrontamiento, tanto en los tipos como en las clasificaciones, (194, 445).

Los estudios en relación al cáncer, se han centrado en buscar en los años ochenta, lo que llamaban una “*personalidad típica*”, propia de estos enfermos. Estudios posteriores indican que las personas que padecen cáncer se caracterizan por una marcada represión emocional (446-449). Cox y Mackay revelan la incapacidad para expresar emociones que tienen los pacientes con cáncer y Gross (450), lleva a cabo una revisión en la que concluye que la supresión emocional contribuye en gran medida al pronóstico del cáncer. Nuestro trabajo presenta un perfil de represión de emociones que puede englobarse en este concepto mencionado. Siendo la evitación, una forma de afrontamiento propia de este tipo específico de pacientes y de la gran mayoría.

Existen pocos trabajos sobre las estrategias de afrontamiento en cuidados paliativos y en concreto en el final de la vida. Los síntomas, en especial el dolor, tienen un papel importante en como los pacientes utilizan los mecanismos de afrontamiento y cómo influyen en los mecanismos de estrés (451). Se ha postulado que existe relación inversa entre la edad y el dolor, de forma que los sujetos de mayor edad expresarán menos dolor (452-454). Por otra parte, la edad es un factor que influye en la represión emocional, de forma que los pacientes con más edad tienden a inhibir sus emociones con más frecuencia que los jóvenes (455, 456).

DISCUSIÓN

Las observaciones de este trabajo muestran que la muestra no ha sido *resiliente*, seguramente en este sentido tienen una mayor represión emocional, lo que no podemos saber si esta asociación obedece a un estilo biográfico y social propio de una determinada generación y una época o si existen otros factores propios de la maduración del sujeto que supone ir aprendiendo a regular progresivamente sus emociones y la expresión de sentimientos.

Quizás esta situación, es en sí misma, sobre todo en el contexto oncológico una forma de afrontamiento (457). Sería, como dice este autor, pacientes compasivos, pasivos, que evitan conflictos, suprimen emociones, que usan la represión como mecanismo de afrontamiento y con mayor predisposición a experimentar depresión y desesperanza. Características que pueden verse en la muestra. Por otra parte, que no se obtengan estrategias de afrontamiento concretas en este estudio, tiene concordancia con lo observado por algunos autores, los cuales afirman que son estas estrategias, diversas y cambiantes según va evolucionando el proceso (314). Es por este motivo, que sería de gran interés para futuras investigaciones estudiar qué tipo de mecanismos de afrontamiento utilizan los pacientes, como estos van cambiando según las situaciones de estrés aparecidas, de manera que influyen en el *sufrimiento del paciente*.

La *conciencia de enfermedad* depende en cierta medida de cómo se ha dado la información y el pronóstico. En el estudio, se puede comprobar cómo existe un alto porcentaje de pacientes mal informados. No se puede establecer si esta situación influye en la puesta en marcha de mecanismos de afrontamiento que ayuden al paciente a adaptarse al proceso de enfermar. La falta de información puede ser en sí misma un mecanismo protector, derivado de la actitud de la familia como filtro del grado de información a proporcionar al paciente y en concreto el pronóstico. Situación muy propia de culturas latinas, sobreprotectoras como la nuestra.

DISCUSIÓN

Según el modelo básico de *sufrimiento*, explicado en este trabajo, al no existir un estresor, como puede ser el grado de información y pronóstico, el no tener conciencia el paciente de que tiene un cáncer o que puede morir en menos de un mes, posiblemente no se pongan en marcha mecanismos de afrontamiento necesarios en este sentido. Según avanza la enfermedad, es la falta de autonomía, el sentirse una carga y la percepción subjetiva inherente al ser humano de que la muerte está cerca, los factores que influyan de manera intensa al *sufrimiento* y que hagan que el paciente inicie una puesta en marcha de mecanismos de afrontamiento para poder contrarrestar el estresor de la muerte inminente. Quizás sea la *evitación* la forma más adaptativa en sí misma que los pacientes presentan en esta situación.

La negación, aunque no es una fase psicológica muy frecuente en la muestra estudiada, se considera como un mecanismo de afrontamiento, según unos autores consultados y ya mencionados. Según Chochinov (2009), esta situación es común en el ajuste emocional en los pacientes con cáncer. Estos en general son aquellos que no suelen necesitar información sobre su proceso. En nuestros resultados existen un alto porcentaje de pacientes que se identifican ante esta situación, por lo que pueden tener menos intensidad de sufrimiento.

Es interesante identificar que pacientes se encuentran en fase de negación, si sufren o no, si están en paz o no y en qué momento pasan a otra fase y porqué. Esta transición de fase cambiará seguramente la intensidad de sufrimiento percibido por el paciente y se podrían explorar las necesidades que presenta el enfermo para poder así establecer un plan de actuación concreto. Pasar por alto esta situación es no atender con calidad la fase final de la vida.

El control percibido se ha identificado como base de una buena adaptación y calidad de vida. Perder el control produce sufrimiento, así lo han confirmado una serie de autores, (63, 322, 320).

DISCUSIÓN

Tener un buen control, conlleva la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (buscar información, resolución de problemas...). Perder el control se asocia a estrategias centradas en la emoción (evitación, no demandar información...). Situación que se presenta en un alto porcentaje de los pacientes estudiados.

Por otro lado, el coste de adaptación a la enfermedad, es uno de los factores que influyen en el sufrimiento de la muestra estudiada. Se sabe que la depresión y ansiedad influyen en esta adaptación. Factores predominantes en los resultados de este estudio, (312, 308, 310)

También la espiritualidad se ha comprobado, como un factor que favorece la adaptación, (313). Esta situación no se ha podido establecer en la muestra, quizás porque el concepto de espiritualidad es algo más que el concepto de religiosidad. Se necesita estudiar más profundamente este aspecto en el proceso de adaptación del paciente.

El estudio no ha sido diseñado para profundizar en los mecanismos de afrontamiento, en la resiliencia de los pacientes. En un futuro es interesante ver como estos pacientes utilizan estos mecanismos y que tipos les ayudan en afrontar el sufrimiento que produce la enfermedad. También sería interesante investigar qué mecanismos de afrontamiento utilizan los pacientes, cuando la muerte está cerca y existen pensamientos continuos sobre la misma. Situación que genera sufrimiento intenso como hemos demostrado en el estudio.

5.4.7 HERRAMIENTA PRISM

Estudios consultados en pacientes con enfermedad avanzada y terminal revelan que existen más de 40 instrumentos diferentes para la evaluación del distrés psicoemocional, en un intento de acercarse a la experiencia de sufrimiento (458). Es importante identificar aquellos instrumentos de evaluación rápidos, sencillos, que permitan al clínico detectar un nivel de sufrimiento determinado para poner en marcha una estrategia específica, (459).

DISCUSIÓN

En el final de la vida, el elemento básico para comprender el complejo mundo emocional de los pacientes no es sólo la presencia de síntomas de naturaleza biomédica, social, psicológica o espiritual, sino también el significado que el paciente atribuye según el grado de amenaza que cada uno de ellos, o su conjunto, genera, (195, 411, 460).

La experiencia de sufrimiento es dinámica y progresiva, por lo que la evaluación debe seguir un patrón de continuidad. Para ello debemos utilizar instrumentos fiables y no invasivos para poder detectar las necesidades del paciente, (363). Estos instrumentos deben cumplir los siguientes requisitos: sencillez y facilidad de aplicación, preguntas adecuadas al lenguaje de los pacientes, administración capaz de generar efectos terapéuticos, que evalúen aspectos relevantes para el enfermo en esa situación, tiempo de aplicación breve, que puedan monitorizar la evaluación en el tiempo(162, 203, 326).

En la literatura, no existe ningún instrumento de referencia que cumpla estos requisitos. Aunque existen escalas que satisfacen varios de los aspectos indicados (152, 347, 359, 411, 461-463).

La herramienta PRISM (Representación pictórica de la enfermedad, automedida), ha sido desarrollada para la investigación y el uso clínico (464). Se ha descrito en este trabajo las características metodológicas de esta herramienta y su estudio en enfermedades crónicas como la artritis, el lupus, la enfermedad obstructiva crónica, diabetes méllitus. Así como sus propiedades psicométricas realizado por Krikorian (465).

Los resultados obtenidos en el presente estudio confirman la potencial utilidad de la herramienta PRISM en la valoración del sufrimiento en el paciente con enfermedad avanzada y terminal. La utilización de la herramienta PRISM, es fácil, rápida, simple, comprensible, de utilización progresiva y continua y engloba la experiencia desde una manera subjetiva y global. Coincidiendo con los estudios consultados (352, 464, 466-468).

DISCUSIÓN

Se ha demostrado correlación con las escalas utilizadas en la valoración de la experiencia de sufrimiento más habituales como son, la escala HAD de depresión y ansiedad, la escala de calidad de vida EORTC QLQ C15- PAL, la escala pronóstica PPS, estar deprimido en el último mes, la escala visual analógica de calidad de vida y por otra parte la esfera psicoemocional de no encontrarse en aceptación. En la bibliografía el tipo y grado de correlaciones es muy variado, en algunos estudios son fuertes y en otros débiles, (278).

Todos los participantes entendieron fácilmente como realizar la valoración del sufrimiento en base a esta herramienta. Coincide con lo que otros estudios han demostrado en este aspecto, donde se encontró que la herramienta PRISM es bien aceptada y comprendida. (466, 469).

Con estos resultados podemos plantear que la herramienta PRISM engloba en una sola valoración, las dimensiones que de manera específica e individual lo hacen el resto.

Actualmente no existe bibliografía sobre el uso de la herramienta PRISM en la población española en Cuidados Paliativos, por lo que este aspecto sugiere un campo novedoso en la investigación cualitativa en el campo del sufrimiento y los cuidados paliativos.

Por este motivo, en futuras investigaciones sería de interés ver si la herramienta PRISM puede ser un “*gold estándar*” en la valoración del sufrimiento en el final de la vida, de manera continua, para poder poner en marcha actuaciones específicas de soporte psicoemocional que ayuden a paliar de manera eficaz el sufrimiento de los pacientes, objetivo de los Cuidados Paliativos.

DISCUSIÓN

5.4.8 SUFRIMIENTO TOTAL DENTRO DE UN CONCEPTO MULTIDIMENSIONAL

Los resultados presentados en este trabajo nos dan una aproximación de la relación de las diferentes dimensiones con respecto al sufrimiento. El nivel de sufrimiento en nuestro estudio viene condicionado sobre todo por la dimensión psicoemocional y funcional y menos por la física, religiosa y resiliente.

Podemos establecer que los factores recogidos en la dimensión psicológica (depresión, ansiedad, pérdida de control, paso del tiempo lento, fase de aceptación, coste de adaptación), reflejan la experiencia de sufrimiento de los pacientes la muestra. Por ello se deben tener en cuenta estos factores cuando se aborden en la práctica asistencial los factores que influyen en el sufrimiento.

En resumen, estos resultados aportan un grado de evidencia empírica sobre como influencia una serie de dimensiones en la experiencia del sufrimiento, sobre todo las dimensiones psicoemocional y funcional.

A través de nuestros resultados podemos establecer que en mayor o menor grado de sufrimiento existe una interrelación de las dimensiones, donde la psicoemocional y funcional ejercen de una estado modulador o no en la experiencia global (281, 297, 470).

Esta situación se refleja en otros estudios de ámbito cultural diferente donde se llega a la conclusión que la experiencia de sufrimiento a nivel del ser humano está condicionado por la interacción de diferentes dimensiones.

Como profesionales que acompañamos a otras personas en el proceso de morir, nos enfrentamos no sólo a aceptar la muerte como inevitable, sino también a aceptar el sufrimiento emocional y espiritual inherentes al proceso. Este proceso nos hará contactar con nuestro propio sufrimiento.

DISCUSIÓN

5.4.9 LIMITACIÓN METODOLÓGICA

El estudio presenta una serie de limitaciones en base a la metodología utilizada.

Por el tipo de **diseño transversal**, se ha podido identificar aquellos factores que influyen en la percepción de sufrimiento de los pacientes y las posibles correlaciones establecidas según la inferencia realizada. No podemos establecer una causalidad entre estas correlaciones, ya que para esto deberíamos haber diseñado otro tipo de estudio experimental.

Se ha detectado el sufrimiento a través de diferentes **escalas** utilizadas de manera estándar en Cuidados Paliativos y en el final de la vida. Estas escalas nos dan una aproximación del sufrimiento, subjetiva, dependiendo de las dimensiones que exploran. Al no poder disponer en la literatura de una herramienta gold estándar, con la que comparar, y al utilizar escalas que valoran dimensiones específicas, ya sea ansiedad, depresión, grado de dependencia, estado funcional y pronóstica, que de manera individual y conjunta influyen en la percepción del sufrimiento, el grado de sufrimiento que detectamos está condicionado de manera específica según la dimensión explorada por la escala determinada. La herramienta PRISM, puede incluir todas estas dimensiones, al explorar el sufrimiento de una manera individual, integral y personalizada, con una mínima interacción de la influencia externa del entrevistador y los ítems que en otras escalas pueden condicionar las respuestas.

Respecto al **tamaño muestral**, las condiciones clínicas de los pacientes, suponen unas limitaciones en el reclutamiento de pacientes, ha dificultado la aleatorización los pacientes de manera reglada, como se aconseja en las bases metodológicas de la investigación clínica, por lo que al final se incorporaron 100 pacientes en el estudio de manera secuencial. Aunque por otra parte, la muestra, por sus características, se asemeja a la población utilizada en los estudios consultados. Por ello hicimos un cálculo de tamaño muestral a conveniencia. Es por ello que en un futuro se deben realizar estudios multicéntricos que garanticen el mayor número de pacientes y una aleatorización reglada.

DISCUSIÓN

La valoración de la **situación psicoemocional**, no se ha podido realizar por un profesional o conjunto de profesionales expertos en este ámbito al carecer de dicho recurso asistencial. Situación que ocurre en muchas unidades de cuidados paliativos, donde el psicólogo clínico no está integrado, por lo que la valoración en esta dimensión se ha realizado por un experto en CP y formado en la atención psicoemocional del paciente al final de la vida.

La **situación clínica de los pacientes**, hizo que en algunas ocasiones la entrevista semiestructurada no se completase de una sola vez, por lo que debimos posponerla, cuando el paciente se encontró en disposición de continuar de una manera voluntaria. La evolución clínica de los pacientes varía día a día, incluso la percepción de sufrimiento lo hace durante el transcurso del día. Por ello, la valoración del sufrimiento en algunos paciente depende de esta condición compleja y que el entrevistador debe estar atento para no provocar mayor sufrimiento.

Es importante destacar la limitación en la **valoración del sufrimiento de un paciente**, cuando no sabemos en qué grado de información se encuentra el paciente. Muchos de ellos no tienen conciencia de enfermedad, otros no conocen el pronóstico, algunos ni tan siquiera el diagnóstico. Esta situación condiciona la actitud del entrevistador a la hora de enfrentarse a la entrevista con el paciente.

Se trata de un estudio en el que **la variable resultado es cualitativa**, como es el sufrimiento y la utilización de variables cualitativas. En la clínica médica asistencial estamos acostumbrados a manejar datos cuantitativos e intentamos transformar lo cualitativo en cuantitativo para poder entender mejor los síntomas y enfermedades. En esta situación partimos de la subjetividad de una paciente, sobre la percepción de un constructo cualitativo como es el sufrimiento y que depende de múltiples factores que se interrelacionan y potencian entre ellos. Por lo que la cuantificación puede no ayudar mucho a la actitud clínica y sí potenciar más los estudios cualitativos.

DISCUSIÓN

CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1.El estudio realizado sigue las concepciones del sufrimiento previamente mencionadas por los autores citados. Muestra las relaciones existentes entre las diferentes dimensiones que componen al ser humano. En particular, vale la pena resaltar como el componente psicoemocional y funcional, tienen un papel determinante en el *sufrimiento del paciente*.

2^a.-El sufrimiento tiene un componente subjetivo y multidimensional, depende de cada persona y varía en el tiempo. La experiencia del sufrimiento deba valorarse en conjunto y no de forma parcelada, centrada en síntomas o situaciones concretas. Este proceso debe ser continuo, desde el diagnóstico hasta los últimos días del enfermo.

3^a.- Existen factores diferentes que actúan en la experiencia del sufrimiento. Dichos factores están relacionados y tienen un factor aditivo a la hora de experimentar el sufrimiento, como son los que incluyen la esfera psicoemocional y funcional del paciente.

4^a - Para realizar una intervención efectiva en el *sufrimiento*, se debería contar en los Equipos de Cuidados Paliativos con expertos en los aspectos psicoemocionales y espirituales. Un buen apoyo de profesionales que valoren las necesidades de dependencia y recursos disponibles, harán que en mayor o menor medida el grado de sufrimiento del paciente disminuya. Como hemos podido demostrar en este estudio, no son los aspectos clínicos, síntomas en concreto, lo que hacen sufrir al paciente con intensidad. Sino los aspectos psicoemocionales y funcionales, que en la mayoría de Unidades de Cuidados Paliativos y Gerencias de Salud, en particular, aún no han llegado a desarrollarse con la calidad y eficacia que debería ofrecerse

CONCLUSIONES

5ª.- Para mejorar el abordaje de la experiencia de sufrimiento de los pacientes se debe tener en consideración una serie de factores:

.- El impacto emocional, independiente de los síntomas físicos, y que se relacionan con las dimensiones funcionales y espirituales.

.- La interrelación de las diferentes dimensiones, al margen que una pueda predominar sobre las demás, con el carácter aditivo, como se ha demostrado.

.- El grado de ajuste del paciente, situación psicoemocional y espiritual, que influye en el cómo está sufriendo

.- El grado de información y conciencia de enfermedad, que condiciona como el paciente se está enfrentando a la enfermedad y que necesidades tiene al respecto. Lo que sí parece ser cierto en el contexto actual que muchos pacientes no están bien informados de cara a poder enfrentarse y poner en marcha mecanismos de afrontamientos necesarios.

6ª.- La herramienta PRISM presenta buenas propiedades psicométricas, se ha correlacionado con escalas habituales que evalúan diferentes formas o dimensiones del sufrimiento en Cuidados Paliativos. Es sencilla, comprensible, de fácil manejo por parte del paciente y sanitario. Puede ser una herramienta muy útil para identificar pacientes con diferentes niveles de sufrimiento a lo largo del tiempo en las Unidades de Cuidados Paliativos. Puede emplearse en enfermedad oncológica y no oncológica y tanto a nivel hospitalario como domiciliario.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN Y/O FORMACIÓN PROFESIONAL COMPETENCIAL

1.- La valoración del sufrimiento en el paciente al final de la vida necesita de líneas de investigación que desarrollen y faciliten herramientas *gold estándar* para poder ofrecer en función del sufrimiento del paciente los recursos socio-sanitarios adecuados.

CONCLUSIONES

2.- Futuras Líneas de formación e investigación: Desarrollo de un programa formativo en el Área de Salud que contemple el abordaje integral del sufrimiento al final de la vida y los factores que influyen. Este programa formativo se ofertará en la formación continuada de los Centros de Salud y en el programa de residentes de Medicina Familiar y Comunitaria, Oncología Médica, Medicina Interna, Geriatria, Neumología, Neurología, Cardiología, Psicología Clínica.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England journal of medicine*. 1982 Mar 18;306(11):639-45. PubMed PMID: 7057823.
2. Woodruff R. *Palliative Care In Developing Countries: Principles And Practice*. Palliative Care: Basic Principles. Texas: IAHPC Press 2004.
3. Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínic. *Medicina Clínica*. 1998;110:740-3. .
4. Godoy JF. *Psicología de la Salud: Delimitación conceptual Manual de psicología de la Salud: Fundamentos, Metodología y Aplicaciones* En MA Simón (Ed) Madrid: Biblioteca Nueva. 1999. p. 39,45.
5. Jeammet. P.R, Consoli, S.M. *Psicología Médica*, 2º edición. Barcelona. Masson S.A. 2003.
6. Miller BA, Kilonel L.N., Bernstein L., Young G.M., West P, Key C.R., Liff J.M., Clover C.S., Alexander C.A. Racial/Ethnic patterns of cancer in the United States 1988-1992. *National Institutes of Health Publication No 96; 4104*. 1996.
7. Organization World Health.(Internet) Copyrigh 2015 *Temas de Salud*. La enfermedad crónica. Consultado Febrero 2015 En http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
8. Navarro R. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. . Marcos Gómez Sancho (ed) *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* Aran Ediciones. Madrid 1999. p. 221, 2331.
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* [on line]. 2010 [consultado en Febrero 2014]. En: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dieciocho>.
10. Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Barcelona. Alianza Editorial 2006.
11. Cruz F, García MP. *SOS dejadme morir: Ayudando a aceptar la muerte*. Colección SOS, Psicología útil. Edit Pirámide 2007.
12. SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 1995. p. 1591-8.

BIBLIOGRAFÍA

13. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Med Clin (Barc)*. 2000; 115:579-82.
14. Ariès P. *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad*. Adriana Hidalgo Editora SA Buenos Aires, Argentina 2000.
15. Tiberio A. La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir. Editorial Universidad De Antioquia. Consulta de la World Wide Web: <http://www.editorialudeacom/revista/264html>. 2001.
16. Gala León FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González JM, Villaverde M, Sánchez A. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual" en *Cuadernos de Medicina Forense* No 30, Octubre. 2002.
17. Saunders C. The management of terminal malignant disease. En: Saunders, ed 2ª de *The management of terminal malignant disease* Edward Arnold, Londres. 1984:232-41.
18. Callahan D. Death and the research imperative. *The New England journal of medicine*. 2000 Mar 2;342(9):654-6. PubMed PMID: 10699168.
19. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos Modelo y protocolos*. Editorial Ariel SA. Barcelona, España.2003.
20. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Unidades de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones*. CENTRO DE PUBLICACIONES . PASEO DEL PRADO, 18. 28014 Madrid Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009.
21. Sanz Ortiz J GBX, Gómez Sancho, Núñez Olarte JM. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Ministerio de Sanidad y Consumo. 1993.
22. Sanz Ortiz J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin*. 1989 (92):143-5.
23. Gómez-Batiste X, Codorniu N, Moreno F, Argimón J y Lozano A. Principios Generales del control de síntomas. En Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds. *Cuidados Paliativos en oncología*. Editorial Jims, Barcelona 1996; 97-116.
24. Astudillo-Alarcon W, Mendinueta C, Astudillo-Alarcon E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Universidad de Navarra. Ediciones Universidad de Navarra. Eunsa. Pamplona. 2002.
25. Ziegler J. Cómo aliviar temores comunes. En B Mc Van, ed. *Paciente terminal y Muerte. Atención integral en enfermería* Doyma Barcelona. 1987:27-32.
26. Murray P. Aspectos psicológicos. En: Saunders C, ed *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Salvat Barcelona. 1980:59-88.

BIBLIOGRAFÍA

27. O'Brien TG, Monroe B. Twenty hours before and after death. En Saunders C, de. Hospice and Palliative Care. Edward Arnold and Co London. 1990:46-53.
28. Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P Aspectos espirituales. En: Cuidados Paliativos en oncología Editorial Jims, Barcelona. 1996:403-11.
29. Gómez-Batiste X, Trelis J, Borrell R, Novellas A. Ética clínica y cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds. Cuidados Paliativos en oncología Editorial Jims, Barcelona. 1996:394-401.
30. Kubler-Ross E, Wessler S, Avioli LV. On death and dying. JAMA. The journal of the American Medical Association. 1972 Jul 10;221(2):174-9. PubMed PMID: 5067627.
31. Morrison R, Maroney-Galin, C., Kralovec, P., y Meier, D. The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals. Journal of palliative medicine. 2005;8(6):1127-34.
32. Lamont EB. A demographic and prognostic approach to defining the end of life. Journal of palliative medicine. 2005;8 Suppl 1:S12-21. PubMed PMID: 16499460.
33. Population Reference Bureau. En: <http://www.prb.org>. 2006.
34. World Health Organization. Cancer Relief and Palliative Care a report of a OMS expert committee. Geneva.WHO 2009.
35. Instituto Nacional de Estadística.INE (Internet) 2015 Notas de prensa. Tasa de Mortalidad según periodo. (Consultado Diciembre 2014) Disponible en: http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxis&path=/t00/mujeres_hombres/tablas_1/10/&file=d09004.px2012.
36. Instituto Nacional de Estadística.INE (Internet) 2015 Notas de prensa. Tasa de mortalidad por enfermedades crónicas según periodo(Consultado Diciembre 2014) Disponible:
http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxis&path=/t00/mujeres_hombres/tablas_1/10/&file=d09004.px
37. Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. The New England journal of medicine. 1993 Apr 15;328(15):1092-6. PubMed PMID: 8455667.
38. Seale C, Addington-Hall J. Euthanasia: why people want to die earlier. Social science & medicine. 1994 Sep;39(5):647-54. PubMed PMID: 7973864.
39. Eppig FJ, Poisal JA. Medicare beneficiary's use of prescription drug discount cards, CY 2002. Health care financing review. 2003 Winter;25(2):91-4. PubMed PMID: 15124380.

BIBLIOGRAFÍA

40. Liu K, Wiener JM, Niefeld MR. End of life Medicare and Medicaid expenditures for dually eligible beneficiaries. *Health care financing review*. 2006 Summer;27(4):95-110. PubMed PMID: 17290660.
41. Van den Block L DR, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res*. 2007;7:69.
42. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2002 Jun;50(6):1108-12. PubMed PMID: 12110073.
43. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2003 May 14;289(18):2387-92. PubMed PMID: 12746362.
44. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *Bmj*. 2005 Apr 30;330(7498):1007-11. PubMed PMID: 15860828. Pubmed Central PMCID: 557152.
45. Pascual A, Alonso, A. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. En: Consumo CIMS. Editor. Madrid.2007.
46. Gillon S, Mannix K, Price DA. Dying on the acute take can be improved. *Bmj*. 2007 Mar 31;334(7595):652. PubMed PMID: 17395915. Pubmed Central PMCID: 1839207.
47. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Bmj*. 2003 Jan 4;326(7379):30-4. PubMed PMID: 12511460. Pubmed Central PMCID: 1124925.
48. Fernández M. El paciente pluripatológico en el ámbito sanitario. *Gac Sanit*. 2008 22(2):137-43.
49. Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. *Bmj*. 2007 Mar 10;334(7592):511-3. PubMed PMID: 17347238. Pubmed Central PMCID: 1819526.
50. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences*. 2004 Mar;59(3):255-63. PubMed PMID: 15031310.
51. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Praill D, De Lima L, et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European

BIBLIOGRAFÍA

- region: results of an EAPC Task Force. *Palliat Med.* 2007 Sep;21(6):463-71. PubMed PMID: 17846085.
52. Currow DC, Nightingale EM. "A planning guide": Developing a consensus document for palliative care service provision. *The Medical journal of Australia.* 2003 Sep 15;179(6 Suppl):S23-5. PubMed PMID: 12964931.
53. Centeno C, Clark, D., Rocafort, J. , Flores, L.A. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe: 2004. *Eur J Pall Care.* 2004;11:257-9.
54. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, Garcia-Pena F, Fernandez-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage.* 2007 May;33(5):591-8. PubMed PMID: 17482053.
55. Australia PC. A guide to palliative care Service development: a population based approach. 2005.
56. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage.* 2002 Aug;24(2):106-23. PubMed PMID: 12231127.
57. National Institute for Health and Care Excellence. NICE. 2014 Improving supportive and palliative care for adult patients with cancer(Consultado 4 Julio 2015).Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csgsp>
58. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer.* 2004 Oct;40(15):2192-200. PubMed PMID: 15454244.
59. Von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2002 Feb 20;287(7):875-81. PubMed PMID: 11851580.
60. Díaz R. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006.
61. Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J. Paz S. Rocafort X. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. *Palliative Medicine Textbook.* Walsh D (ed).2007.
62. Morrison RS, Meier DE. Clinical practice. Palliative care. *The New England journal of medicine.* 2004 Jun 17;350(25):2582-90. PubMed PMID: 15201415.
63. Lorenz K, Lynn, J. , Morton, S. C. , Dy, S. , Mularski, R. , Shugarman, L. , Sun, V. , Wilkinson, A. , Maglione, M, Shekelle, P. G. End-of-Life Care and

BIBLIOGRAFÍA

- Outcomes. Evidence Report/Technology Assessment No. 110. In: Quality AfHRA, editor. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2004.
64. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
65. Teno JM, Fisher ES, Hamel MB, Coppola K, Dawson NV. Medical care inconsistent with patients' treatment goals: association with 1-year Medicare resource use and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2002 Mar;50(3):496-500. PubMed PMID: 11943046.
66. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2004 Jan 28;291(4):483-91. PubMed PMID: 14747506.
67. Maguire P, Pitceathly C. Improving the psychological care of cancer patients and their relatives. The role of specialist nurses. *Journal of psychosomatic research*. 2003 Nov;55(5):469-74. PubMed PMID: 14581102.
68. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 1999 Jan 13;281(2):163-8. PubMed PMID: 9917120.
69. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2004 Jan 7;291(1):88-93. PubMed PMID: 14709580.
70. Hughes SL, Ulasevich A, Weaver FM, Henderson W, Manheim L, Kubal JD, et al. Impact of home care on hospital days: a meta analysis. *Health services research*. 1997 Oct;32(4):415-32. PubMed PMID: 9327811. Pubmed Central PMCID: 1070203.
71. Foundation RWJ. Cost Accounting Peer Workgroup Recommendations to the Field, Accounting for the Costs of Caring Through the End of Life. In: Foundation RWJ, editor. January. 2004.
72. Byock I, Twohig JS, Merriman M, Collins K. Promoting excellence in end-of-life care: a report on innovative models of palliative care. *Journal of palliative medicine*. 2006 Feb;9(1):137-51. PubMed PMID: 16430353.
73. Gomez Batiste X, Corrales E, Porta J, Amor M, Espinosa J et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:522-32.

BIBLIOGRAFÍA

74. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood, K, Edwards AG, Douglas HR, Norman CE. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Pain and Symptom Management*. 2002;32(2):96-106.
75. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jul;32(1):5-12. PubMed PMID: 16824980.
76. Porta J, Albó A. Cuidados Paliativos: Historia Reciente. *Med Pal*. 1998;5:177-85.
77. Saunders C. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. 2004.
78. Centeno C. Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS. En: M. Gómez Sancho (Ed.)1998.
79. Doyle D, Hanks, G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. New York, USA. Tercera Edición.2004.
80. Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical medicine*. 2006 Mar-Apr;6(2):197-201. PubMed PMID: 16688982.
81. Astudillo E, Astudillo, W, Mendinueta, C. Fundamentos de los Cuidados Paliativos. En Astudillo, E; Astudillo, W y Mendinueta, C Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia Ediciones Universidad de Navarra, SA (EUNSA) Navarra, España. 1997.
82. Mount BM, Scott J, Cohen SR. Canada: status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 1993 Aug;8(6):395-8. PubMed PMID: 7525759.
83. Billings A. What is Palliative Care. *Journal of palliative medicine*. 1998;1(1):73-81.
84. Doyle D. Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. *J R Coll Physicians Edinb*. 2005;35(199-205).
85. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organization: its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. *J Pain Symptom Manage*. 2000 Dec;20(6):440-8. PubMed PMID: 11131262.
86. OMS (2002). Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

BIBLIOGRAFÍA

87. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. *J R Coll Physicians Edinb.* 2005;35:199-205.
88. Higginson I. End-of-Life Care: Lessons from Other Nations. *Journal of palliative medicine.* 2005;8:161-73.
89. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2000;20(6):440-8.
90. Paz S, Clark, D. Palliative Care in Colombia. *View From The Observatory.* 2005;13(2).
91. Casarett D. Ethical considerations in end-of-life care and research. *Journal of palliative medicine.* 2005; 8 Suppl 1:S148-60. PubMed PMID: 16499463.
92. Centeno C. Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. 1997.
93. WHO. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In: Alliance WPC, editor. 2014.
94. Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa.* 1999;6(2):82-8.
95. Ministerio de Sanidad y Consumo Servicios Sociales e Igualdad Manual de cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). In: Madrid. SGTPdP-, editor. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
96. Centeno C, Arenillas P, López-Lara F. Directorio de Cuidados Paliativos. Secpal1998.
97. Ministerio de Sanidad y Consumo, Servicios Sociales e Igualdad (internet). nc. Excelencia Clínica, Mejorar los Cuidados Paliativos. (Consultado en 3 Julio, 2015). Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
98. Ministerio de Sanidad y Consumo, Servicios Sociales e Igualdad. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Proposición no de Ley 14/02 sobre Cuidados Paliativos Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, nº 191 (25 abril de 2005). 2005.
99. Higginson IJ. Evidence based palliative care. There is some evidence-and there needs to be more. *Bmj.* 1999 Aug 21;319(7208):462-3. PubMed PMID: 10454384. Pubmed Central PMCID: 1116373.

BIBLIOGRAFÍA

100. Díaz-Rubio E. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. In: Consumo. MdSy, editor. 2006.
101. Flores LA CC, Sanz A, Hernansanz S. . Directorio de Cuidados Paliativos en España. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2005. 2004.
102. Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). J Pain Symptom Manage. 2007 May;33(5):584-90. PubMed PMID: 17482052.
103. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Available from: <http://www.secpal.com/index.php>.
104. Parliament E. Economic and Scientific Policy. In: Department P, editor. 2008.
105. Ministerio de Sanidad y Consumo, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010.2014. 2010.
106. Organization WH. Cancer Pain Relief and Palliative Care: a report of a OMS expert committee. . Geneva: WHO1990.
107. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. J Pain Symptom Manage. 2007 May;33(5):500-5. PubMed PMID: 17482037.
108. Pascual A. La estrategia de los cuidados paliativos en el sistema nacional de salud. Psicooncología. 2008;5(2-3):217-31.
109. Fontanals MD G-BX, Vallés E, Martínez F, Ferro T, Roca J. Planificación y organización de los cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds Cuidados Paliativos en oncología Editorial JIMS Barcelona. 1996:313-22.
110. Trelis J LJ, Gómez-Batiste X, Ferro T, Borrás J. Modelos de organización en cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds Cuidados Paliativos en oncología Editorial JIMS Barcelona. 1996:323-32.
111. Bates T, Hoy AM, Clarke DG, Laird PP. The St Thomas' Hospital terminal care support team. A new concept of hospice care. Lancet. 1981 May 30;1(8231):1201-3. PubMed PMID: 6112539.
112. Hockley JM, Dunlop R, Davies RJ. Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. British medical journal. 1988 Jun 18;296(6638):1715-7. PubMed PMID: 2456815. Pubmed Central PMCID: 2546098.

BIBLIOGRAFÍA

113. Smith AM, Eve, A. , Sykes, N. . Palliative care services in Britain and Ireland 1990-an overview. . Palliat Med. 1992;6:277-91.
114. Ford G. The development of palliative care services. . Oxford textbook of palliative medicine, 1ª de Doyle D, Hanks G y McDonald N (eds). Oxford University Press. 1997. p. 36-47.
115. Trelis J, Luque, J. M. , Gómez-Batiste, X. , Ferro, T. , Borrás, J. . Modelos de organización en cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds Cuidados Paliativos en oncología. Editorial JIMS. Barcelona 1996. p. 323-32.
116. Roca J, Gorchs, N. , Ferrer, M. , Fabregó, J. , Pladevall, C. , Guiteras, A. , Gómez-Baatiste, X. . Sistemas integrales de alta cobertura. . En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds Cuidados Paliativos en oncología Editorial JIMS Barcelona 1996. p. 346-54.
117. American Academy of H, Palliative M, Center to Advance Palliative C, Hospice, Palliative Nurses A, Last Acts P, et al. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. Journal of palliative medicine. 2004 Oct;7(5):611-27. PubMed PMID: 15588352.
118. Ministerio de Sanidad y Consumo, Servicios Sociales y Igualdad. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. In: Salud CIdSNd, editor. Madrid. 2000.
119. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08
120. Ciaran A OB, Dymrna W. Quality of live issues in palliative medicine. J Neurol. 1997;244(S4):S18-S25.
121. Bradburn NM. The Structure of Psychological Well-Being. Chicago, Aldine Publishing Company. Chicago1969.
122. Fordyce MW. A review of research on the hapiness measures: A sixty second index of hapiness and mental health. Social Indicators Research. 1988;20:335-81.
123. Marías J. La Felicidad Humana. Madrid, Alianza Editorial.1989.
124. García-Riaño. Calidad de Vida: Aproximación histórico-conceptual. Boletín de Psicología. 1991;30:55-94.
125. Strack F, Argyle, M. , Schawarz, N. . Subjective Well-Being an Interdisciplinary Perspective. Oxford, Pergamon Press. 1991.

BIBLIOGRAFÍA

126. Argyle M. La Psicología de la Felicidad. Madrid, Alianza Editorial. 1992.
127. Nordenfelt L. Quality of Live, Health and Happiness. Aldershot, Avebury1992.
128. Veenhoven R. Questions on happiness: Clasical topics, modern answers, blind spots. And Interdisciplinary Perspective. Oxford, Pergamon Press.1991.
129. Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, et al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. Mental retardation. 2002 Dec;40(6):457-70. PubMed PMID: 12408748.
130. Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M, Jiancheng X, et al. Cross-cultural study of quality of life indicators. American journal of mental retardation : AJMR. 2005 Jul;110(4):298-311. PubMed PMID: 15941366.
131. Brown RI, Brown I. The application of quality of life. Journal of intellectual disability research : JIDR. 2005 Oct;49(Pt 10):718-27. PubMed PMID: 16162116.
132. Dennis RE, Williams W, Giangreco MF, Cloninger CJ. Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. Exceptional children. 1993 May;59(6):499-512. PubMed PMID: 8519265.
133. Verdugo MA. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Amaru Ediciones. Salamanca. 2006.
134. Anolli L. El Optimismo. Barcelona. Edit. alientaoptimiza. 2007.
135. Nelson ND, Trail M, Van JN, Appel SH, Lai EC. Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. Journal of palliative medicine. 2003 Jun;6(3):417-24. PubMed PMID: 14509487.
136. Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring. In: Press HA, editor. Ann Arbor1985. p. 1-3.
137. Organization WH. Cancer Pain Relief and Palliative Care: a report of a OMS expert committee. Geneva: WHO. 1990.
138. Roy DJ. Measurement in the service of compassion. Journal of palliative care. 1992;8:3-4.
139. Roy DJ, Schipper, H. Quality of life. Journal of palliative care. 1992;8.
140. Bullinger M. Quality of life assessment in palliative care. Journal of palliative care. 1992 Autumn;8(3):34-9. PubMed PMID: 1279148.
141. Dudgeon D. Quality of life: a bridge between the biomedical and illness models of medicine and nursing? Journal of palliative care. 1992 Autumn;8(3):14-7. PubMed PMID: 1279145.

BIBLIOGRAFÍA

142. O'Boyle CA. Quality of life in palliative care. Managing terminal illness. RCP Publications, London 1996. p. 37-47.
143. Wallston KA, Burger C, Smith RA, Baugher RJ. Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. Medical care. 1988 Feb;26(2):177-82. PubMed PMID: 3339915.
144. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments]. Gaceta sanitaria / SESPAS. 2005 Mar-Apr;19(2):135-50. PubMed PMID: 15860162. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos.
145. Cummins RA. The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. Social Indicators Research. 1996;38:303-28.
146. Verdugo MA, Prieto, G. , Caballo, C. , Pelaex, A. Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. European Journal of Psychological Assessment. 2005;21:44-5.
147. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA : the journal of the American Medical Association. 1994 Aug 24-31;272(8):619-26. PubMed PMID: 7726894.
148. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? Palliat Med. 1994;8(3):183-96. PubMed PMID: 7952369.
149. Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D. Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. Journal of chronic diseases. 1986;39(1):47-62. PubMed PMID: 2418050.
150. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. Journal of the National Cancer Institute. 1993 Mar 3;85(5):365-76. PubMed PMID: 8433390.
151. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. Eur J Cancer. 2006 Jan;42(1):55-64. PubMed PMID: 16162404.
152. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related

BIBLIOGRAFÍA

- quality of life in advanced cancer? Palliat Med. 2006 Mar;20(2):59-61. PubMed PMID: 16613400.
153. Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. Eur J Cancer. 1994;30A(5):635-42. PubMed PMID: 8080679.
154. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. Palliat Med. 1995 Jul;9(3):207-19. PubMed PMID: 7582177.
155. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. Palliat Med. 1997 Jan;11(1):3-20. PubMed PMID: 9068681.
156. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. Oncology (Williston Park). 1990 May;4(5):29-38; discussion 69. PubMed PMID: 2143408.
157. Hulley SB, Cummings S.R. An epidemiological approach. Williams & Wilkins. Baltimore.: Designing clinical research; 1988.
158. Belloc NB, Breslow L, Hochstim JR. Measurement of physical health in a general population survey. American journal of epidemiology. 1971 May;93(5):328-36. PubMed PMID: 4253982.
159. Cella DF. Quality of life: the concept. Journal of palliative care. 1992 Autumn;8(3):8-13. PubMed PMID: 1279152.
160. Cohen SR, Mount BM. Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. Journal of palliative care. 1992 Autumn;8(3):40-5. PubMed PMID: 1279149.
161. Cohen SR, Mount BM, MacDonald N. Defining quality of life. Eur J Cancer. 1996 May;32A(5):753-4. PubMed PMID: 9081349.
162. Bayés R., Limonero JT. Aspectos emocionales en el proceso de morir. En: Fernández Abascal E.G., Palmero F., editors. Emociones y salud. Madrid: Ariel; 1999. 265-78.
163. Baines BK, Norlander L. The relationship of pain and suffering in a hospice population. The American journal of hospice & palliative care. 2000 Sep-Oct;17(5):319-26. PubMed PMID: 11886056.

BIBLIOGRAFÍA

164. Benedict S. The suffering associated with lung cancer. *Cancer nursing*. 1989 Feb;12(1):34-40. PubMed PMID: 2713831.
165. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Prevalence, burden, and correlates of physical and psychological symptoms among HIV palliative care patients in sub-Saharan Africa: an international multicenter study. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Jul;44(1):1-9. PubMed PMID: 22658471.
166. Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ. Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *Eur J Cancer*. 2010 Jul;46(11):2036-44. PubMed PMID: 20447824.
167. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Mar;41(3):604-18. PubMed PMID: 21145202.
168. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, et al. Suffering with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007 May 1;25(13):1691-7. PubMed PMID: 17470861.
169. Deneault S, Lussier V, Mongeau S, Paille P, et al. The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study *Journal of Palliative Care*. . Toronto. Spring. 2004. p. 7-5.
170. Black HK, Rubinstein RL. Themes of suffering in later life. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2004 Jan;59(1):S17-24. PubMed PMID: 14722340.
171. Abraham AB. Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of palliative medicine*. 2006;9(3):658-65. .
172. Saunders C, Baines M. *Living with dying: The management of terminal disease*. 1st edition. Oxford: Oxford University Press. 1983:74.
173. Cassell EJ. The relief of suffering. *Archives of internal medicine*. 1983 Mar;143(3):522-3. PubMed PMID: 6187307.
174. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet*. 1999 Jun 26;353(9171):2233-7. PubMed PMID: 10393002.
175. Thumala D. Modernidad y sufrimiento: algunos elementos para la comprensión de la significación cultural de la experiencia del sufrimiento. En: <http://rehuecsocialesuchilecl/publicaciones/mad/08/paper07pdf>. 2003.
176. Le Breton A. *Antropología del dolor*. Ediciones Seix Barral. Barcelona. 1999.

BIBLIOGRAFÍA

177. Jairo J, Vélez MC, Krikorian. A. Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología*. 2008;5(2-3):245-55.
178. Thumala D. Modernidad y Sufrimiento: algunos elementos para la comprensión de la significación cultural del sufrimiento. En : <http://rehuecsocialesuchilecl/publicaciones/mad/08/paper07pdf>. 2002;8.
179. Thumala D. Modernidad y Sufrimiento: algunos elementos para la comprensión de la significación cultural del sufrimiento. En: <http://rehuecsocialesuchilecl/publicaciones/mad/08/paper07pdf>. 2002;8.
180. Barbero J. Efectividad de un curso de formación en bioética y la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria. *Atención primaria* 2004;34.1:20-6.
181. García J, Gallego E, Gupiride T, Iglesias Gil, Martínez G. La percepción subjetiva del tiempo como medida del sufrimiento. Un estudio sobre su validez. *Siso* 2006. p. 13-8.
182. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *Lancet*. 1999 May 8;353(9164):1607-9. PubMed PMID: 10334273.
183. Cassell EJ. Recognizing suffering. *The Hastings Center report*. 1991 May-Jun;21(3):24-31. PubMed PMID: 1885294.
184. Cassell EJ. The importance of understanding suffering for clinical ethics. *The Journal of clinical ethics*. 1991 Summer;2(2):81-2. PubMed PMID: 1932806.
185. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of internal medicine*. 1999 Oct 5;131(7):531-4. PubMed PMID: 10507963.
186. Rodgers BL, Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *J Adv Nurs*. 1997 May;25(5):1048-53. PubMed PMID: 9147211.
187. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of palliative care*. 2012 Spring;28(1):41-9. PubMed PMID: 22582471.
188. Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Tesis doctoral publicada en microfilm. Bellaterra. Barcelona 1994.
189. Murata H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative & supportive care*. 2003 Mar;1(1):15-21. PubMed PMID: 16594284.

BIBLIOGRAFÍA

190. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2006 Mar-Apr;56(2):84-103; quiz 4-5. PubMed PMID: 16514136.
191. Cassell EJ. *The Nature of suffering and the goals of Medicine*. New York: Oxford University Press 1991a.
192. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *Journal of palliative care*. 1993;9(2):5-13.
193. Laín P. *La relación médico enfermo*. Madrid. Alianza 1983.
194. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company 1984.
195. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996;3:114-21.
196. Bayés R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*. 1999b;6:19-21
197. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. El sufrimiento en el enfermo oncológico. En Gil F. (Ed). *Counselling y Psicoterapia en Cáncer Barcelona*: Herder.
198. Kahn DL, Steeves RH. The significance of suffering in cancer care. *Semin Oncol Nurs*. 1995 Feb;11(1):9-16. PubMed PMID: 7740227.
199. Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S, Dowrick C. Towards a reconceptualization of the management of distress in palliative care patients: the self-integrity model. *Progress in Palliative Care*. 2009;17:51-60. .
200. Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative & supportive care*. 2004 Mar;2(1):65-77. PubMed PMID: 16594236.
201. National Comprehensive Cancer Network, NCCN Distress management. Clinical practice guidelines *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2013. Disponible en : <http://oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/distress.pdf>
202. Costa G, Ballester R. Influencia de las características sociodemográficas y Clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del Paciente oncológico. *Psicooncología*. 2010;7(2-3):453-62. .
203. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, Limonero J.T, López-Postigo M, Sirgo A, Viel S. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. 2009;6(2-3):507-18. .

BIBLIOGRAFÍA

204. Moscoso MS, Knapp M. La necesidad de evaluar distrés emocional en psico-oncología: ¿ciencia o ficción? . Revista de Psicología de la Salud. 2010;28(2):285-309.
205. Wordreference. Online dictionaries 2013 [updated Febrero 2014]. Available from: <http://www.wordreference.com/es/translation.asp?tranword=distress>.
206. Juster RP, Bizik G, Picard M, Arsenault-Lapierre G, Sindi S, Trepanier L, et al. A transdisciplinary perspective of chronic stress in relation to psychopathology throughout life span development. Development and psychopathology. 2011 Aug;23(3):725-76. PubMed PMID: 21756430.
207. Selye H. Stress and distress. Comprehensive therapy. 1975 Dec;1(8):9-13. PubMed PMID: 1222562.
208. McEwen BS, Gianaros PJ. Central role of the brain in stress and adaptation: links to socioeconomic status, health, and disease. Annals of the New York Academy of Sciences. 2010 Feb;1186:190-222. PubMed PMID: 20201874. Pubmed Central PMCID: 2864527.
209. McEwen BS. Sleep deprivation as a neurobiologic and physiologic stressor: Allostasis and allostatic load. Metabolism: clinical and experimental. 2006 Oct;55(10 Suppl 2):S20-3. PubMed PMID: 16979422.
210. Folkman S, Chesney, M., Mckusick, L., Ironson, J., Johnson, D.S. & Coates, T.J. . Translating coping theory into an intervention. . En: J Eckenrood The social context of coping New York: Plenum Press 1991:239-40.
211. Folkman S. Positive psychological states and coping with severe stress. Social science & medicine. 1997 Oct;45(8):1207-21. PubMed PMID: 9381234.
212. Chapman CR, Tuckett RP, Song CW. Pain and stress in a systems perspective: reciprocal neural, endocrine, and immune interactions. The journal of pain : official journal of the American Pain Society. 2008 Feb;9(2):122-45. PubMed PMID: 18088561. Pubmed Central PMCID: 2278005.
213. Melzack R. Phantom limbs and the concept of a neuromatrix. Trends in neurosciences. 1990 Mar;13(3):88-92. PubMed PMID: 1691874.
214. Visser EJ, Davies S. Expanding Melzack's pain neuromatrix. The Threat Matrix: a super-system for managing polymodal threats. Pain practice : the official journal of World Institute of Pain. 2010 Mar-Apr;10(2):163. PubMed PMID: 20415732.
215. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Barcelona: Alianza Editorial 2006.

BIBLIOGRAFÍA

216. Cassell EJ. The 'student doctor' and a wary patient. Commentary. The Hastings Center report. 1982 Feb;12(1):28. PubMed PMID: 7068367.
217. Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S, Dowrick C. Towards a re-conceptualization of the management of distress in palliative care patients: the self-integrity model. Progress in Palliative Care. 2009;17:51-60.
218. Van Hooft S. The Suffering Body. Health (London). 2000;4:179-95. .
219. Bayes R. [Critical care and suffering]. Med Clin (Barc). 2006 Apr 22;126(15):576-8. PubMed PMID: 16756921. Cuidados criticos y sufrimiento.
220. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. Psychooncology. 2000 Jan-Feb;9(1):11-9. PubMed PMID: 10668055.
221. Folkman S. The case for positive emotions in the stress process. Anxiety, stress, and coping. 2008 Jan;21(1):3-14. PubMed PMID: 18027121.
222. National Cancer Institute. (internet) 2015. Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress for health professionals (PDQ®) (Consultado Febrero 2015). Disponible en: <http://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-hp-pdq>
223. De Faye BJ, Wilson KG, Chater S, Viola RA, Hall P. Stress and coping with advanced cancer. Palliative & supportive care. 2006 Sep;4(3):239-49. PubMed PMID: 17066965.
225. Fleishman JA. Personality characteristics and coping patterns. Journal of health and social behavior. 1984;25:229-44.
226. Fierro A. Para una ciencia del sujeto. Investigación de la personalidad. . Barcelona. 1993.
227. Pelechano V. Psicología sistemática de la personalidad. Barcelona: Ariel. 2000.
228. Moos R. Coping Responses Inventory Psychological Assessment Resources. Inc Florida USA. 1993.
229. Griffith MA, Dubow EC, Ippolito MF. Developmental and cross-situational differences in adolescents coping strategies. Journal of Youth and Adolescence. 2000;29(2):183-204.
230. Törestad B, Magnusson D, Oláh A. Coping, Control and experience of anxiety. An interactional perspective Anxiety Research,. 1990;3(1-16).
231. Billings AG, Moos RH. Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. Journal of personality and social psychology. 1984 Apr;46(4):877-91. PubMed PMID: 6737198.

BIBLIOGRAFÍA

232. Moos R. Coping with life crises: An integrated approach. New York: Plenum. 1986.
233. Mattlin JA, Wethington E, Kessler RC. Situational determinants of coping and coping effectiveness. *Journal of health and social behavior*. 1990 Mar;31(1):103-22. PubMed PMID: 2313073.
234. Rew L, Taylor-Seehafer, M., Thomas, N.Y, Yockey, R.D. Correlates of resilience in homeless adolescents. . *Journal of Nursing Scholarship*. 2001;33:33-43.
235. Vinancia. S, Quinceno JM, Remor E. Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de psicología*. 2012;28(22):366-77.
236. Stewart D, Yuen T. A Systematic Review of Resilience in the Physically Ill. *Psychosomatics*. 2011;52:199-209.
237. Trivedi R, Bosworth H.B, Jackson, G.A. Resilience in chronic illness. In B. Resnick, L.P. Gwyther & K.A. Roberto (Eds.). *Resilience in aging: concepts, research, and outcomes*. 2011:181-97.
238. Moreira-Almeida A, Lotufo F, Koenig G.H. Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2006;28:242-50.
239. Baldacchino D. Spiritual coping strategies, anxiety, depression and spiritual well being of Maltese patients with first myocardial infarction: A longitudinal study. Unpublished PhD thesis, University of Hull, Yorkshire, UK. 2002.
240. Becker G, Momm F, Xander C, Bartelt S, Zander-Heinz A, Budischewski K, et al. Religious belief as a coping strategy: an explorative trial in patients irradiated for head-and-neck cancer. *Strahlentherapie und Onkologie : Organ der Deutschen Rontgengesellschaft [et al]*. 2006 May;182(5):270-6. PubMed PMID: 16673060.
241. Bussing A, Ostermann T, Koenig HG. Relevance of religion and spirituality in German patients with chronic diseases. *International journal of psychiatry in medicine*. 2007;37(1):39-57. PubMed PMID: 17645197.
242. Kaye J, Raghavan SK. Spirituality in Disability and Illness. . *Journal of Religion and Health*. 2002;41:231-42.
243. Holland JC, Kash KM, Passik MK, Gronert MK, Sison A, Lederberg M, et al. (1998). . A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in Life-Threatening Illness. . *Psychooncology*. 1998;7:460-9.
244. Delgado C. Sense of coherence, spirituality, stress and quality of life in chronic illness. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta*

BIBLIOGRAFÍA

- Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau. 2007;39(3):229-34. PubMed PMID: 17760795.
245. Patel SS, Shah VS, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*. 2002;40:1013-22.
246. Bartlett SJ, Piedmont R, Bilderback A, Matsumoto AK, Bathon JM. Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism*. 2003 Dec 15;49(6):778-83. PubMed PMID: 14673963.
247. Bremer BA, Simone AL, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH. Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2004 Oct;28(2):119-25. PubMed PMID: 15454359.
248. Bosworth HB. The importance of spirituality/religion and health-related quality of life among individuals with HIV/AIDS. *Journal of general internal medicine*. 2006 Dec;21 Suppl 5:S3-4. PubMed PMID: 17083498. Pubmed Central PMCID: 1924781.
249. Andrykowski MA, Bishop MM, Hahn EA, Cella DF, Beaumont JL, Brady MJ, et al. Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2005 Jan 20;23(3):599-608. PubMed PMID: 15659507.
250. Giovagnoli AR, Meneses, RF, Da Silva AM. The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy. *Epilepsy Behavior*. 2006;9:133- 9.
251. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. . *Psychooncology*. 2011.
252. Kwon YC, Yun YH, Lee KH, Son KY, Park SM, Chang YJ, et al. Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important? *Oncology*. 2006;71(1-2):69-76. PubMed PMID: 17344672.
253. Oi-Ling K, Man-Wah DT, Kam-Hung DN. Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliat Med*. 2005 Apr;19(3):228-33. PubMed PMID: 15920937.
254. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Coyle N, et al. Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1994 Jun;3(3):183-9. PubMed PMID: 7920492.

BIBLIOGRAFÍA

255. Portenoy RK, Farrar JT, Backonja MM, Cleeland CS, Yang K, Friedman M, et al. Long-term use of controlled-release oxycodone for noncancer pain: results of a 3-year registry study. *The Clinical journal of pain*. 2007 May;23(4):287-99. PubMed PMID: 17449988.
256. Bischoff K, Weinberg V, Rabow MW. Palliative and oncologic co-management: symptom management for outpatients with cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2013 Nov;21(11):3031-7. PubMed PMID: 23794100.
257. Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WA, Van Eijk JT, et al. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med*. 2007 Jul;21(5):417-23. PubMed PMID: 17901101.
258. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2000 May;8(3):175-9. PubMed PMID: 10789956.
259. Mercadante S, Casuccio A, Fulfaro F. The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. *J Pain Symptom Manage*. 2000 Aug;20(2):104-12. PubMed PMID: 10989248.
260. Twycross R, Lack SA. *Therapeutics in terminal cancer*. New York: Churchill Livingstone 1990.
261. Adam J. ABC of palliative care. The last 48 hours. *Bmj*. 1997 Dec 13;315(7122):1600-3. PubMed PMID: 9437282. Pubmed Central PMCID: 2127988.
262. Baines BK, Norlander L. The relationship of pain and suffering in a hospice population. *The American journal of hospice & palliative care*. 2000 Sep-Oct;17(5):319-26. PubMed PMID: 11886056.
263. Limonero JT. Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*. 2001;13(2):63-77.
264. Ingham J, Portenoy RK. The measure of pain and other symptoms. In Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K eds. *Oxford textbook of palliative medicine*, third edition Oxford: Oxford University Press 2004:167-84.
265. Elsayem A, De Lima L. *Symptom Assessment in Cancer*. . En: E Bruera, L DeLima, R Wenk & W Farr (Eds) *Palliative Care In Developing Countries: Principles And Practice Texas: IAHP Press* 2004.

BIBLIOGRAFÍA

266. Foley KM. Supportive care and quality of life. In: De Vita VT, Hellman S, Rosenberg SA, editors. Cancer principles and practice of oncology, 5th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997.
267. Strang P. Cancer pain--a provoker of emotional, social and existential distress. *Acta oncologica*. 1998;37(7-8):641-4. PubMed PMID: 10050980.
268. Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain medicine*. 2010 Mar;11(3):435-8. PubMed PMID: 20088855.
269. Chapman CR, Gavrín, J. Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*. 1999;353:233-7.
270. Gómez Sancho M, Grau JA. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid : Aran 2006.
271. Barnett MM. Does it hurt to know the worst?--psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2006 Jan;15(1):44-55. PubMed PMID: 15750997.
272. Chen ML; Ghang HK. Physical symptom profiles of depressed and nondepressed patients with cancer. . *Palliative Medicine*. 2004;18:712-8.
273. Ciaramella A, Poli P. Assessment of depression among cancer patients: the role of pain, cancer type and treatment. *Psychooncology*. 2001 Mar-Apr;10(2):156-65. PubMed PMID: 11268142.
274. Velikova G, Selby PJ, Snaith PR, Kirby PG. The relationship of cancer pain to anxiety. *Psychotherapy and psychosomatics*. 1995;63(3-4):181-4. PubMed PMID: 7624464.
275. Strang P, Qvarner H. Cancer-related pain and its influence on quality of life. *Anticancer research*. 1990 Jan-Feb;10(1):109-12. PubMed PMID: 2334115.
276. Vargas JJ, Vélez M.C, Krikorian A. Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología*. 2008;5(2-3):245-55.
277. Lesho EP. When the spirit hurts: an approach to the suffering patient. *Archives of internal medicine*. 2003 Nov 10;163(20):2429-32. PubMed PMID: 14609779.
278. Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of palliative medicine*. 2006 Jun;9(3):658-65. PubMed PMID: 16752971.
279. Kelly B, McClement S, Chochinov HM. Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliat Med*. 2006 Dec;20(8):779-89. PubMed PMID: 17148532.

BIBLIOGRAFÍA

280. Kuuppelomaki M, Lauri S. Cancer Patients' Reported Experiences Of Suffering. *Cancer nursing*. 1998;21:364-9.
281. Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ. Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med*. 1997 May-Jun;59(3):280-93. PubMed PMID: 9178339.
282. Stefanek ME, Derogatis LP, Shaw A. Psychological distress among oncology outpatients. Prevalence and severity as measured with the Brief Symptom Inventory. *Psychosomatics*. 1987 Oct;28(10):530-2, 7-9. PubMed PMID: 3432516.
283. Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennett MI. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Nov;36(5):520-8. PubMed PMID: 18495416.
284. Kerrihard T, Breitbart W, Dent R, Strout D. Anxiety in patients with cancer and human immunodeficiency virus. *Seminars in clinical neuropsychiatry*. 1999 Apr;4(2):114-32. PubMed PMID: 10378955.
285. Barreto MP, Bayés R. . El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*. 1990;6(2):169-80. .
286. Martínez E, Barreto MP, Toledo M. Intervención psicológica con el paciente en situación terminal. . *Revista de Psicología de la Salud*. 2001;13(2):117-31
287. Pasman HR, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *Bmj*. 2009;339:b4362. PubMed PMID: 19917578. Pubmed Central PMCID: 2777997.
288. Sherman DW, Norman R, McSherry CB. A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*. 2010 Mar-Apr;21(2):99-112. PubMed PMID: 20006525.
289. Limonero JT. Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. . *Revista de Psicología de la Salud*. 2001;13(2):63-77. .
290. Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Tesis doctoral publicada en microfilm Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona 1994.
291. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Gogou P, Theodorakis P, Vlahos L. Self-efficacy beliefs and levels of anxiety in advanced cancer patients. *European journal of cancer care*. 2010 Mar;19(2):205-11. PubMed PMID: 19659666.

BIBLIOGRAFÍA

292. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*. 2000 Nov-Dec;41(6):500-4. PubMed PMID: 11110113.
293. Mack JW, Nilsson M, Balboni T, Friedlander RJ, Block SD, Trice E, et al. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. *Cancer*. 2008 Jun;112(11):2509-17. PubMed PMID: 18429006.
294. Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Buchi S. Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics*. 2009 Jul-Aug;50(4):362-74. PubMed PMID: 19687177.
295. Ray A, Block SD, Friedlander RJ, Zhang B, Maciejewski PK, Prigerson HG. Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of palliative medicine*. 2006 Dec;9(6):1359-68. PubMed PMID: 17187544.
296. Thompson GN, Chochinov HM, Wilson KG, McPherson CJ, Chary S, O'Shea FM, et al. Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2009 Dec 1;27(34):5757-62. PubMed PMID: 19826116.
297. Shapiro JP, McCue K, Heyman EN, Dey T, Haller HS. Coping-related variables associated with individual differences in adjustment to cancer. *Journal of psychosocial oncology*. 2010 Jan;28(1):1-22. PubMed PMID: 20391063.
298. Toledo M, Barreto M.P, Sánchez-Cánovas J, Martínez E, Ferrero J. . La enfermedad terminal: La muerte y los cuidados paliativos. *Revista de Psicología de la Salud*. 2001;13(2):5-47.
299. Soriano J. Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología*. 2002;75:73-85. .
300. O'Brien CW, Moorey S. Outlook and adaptation in advanced cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2010 Dec;19(12):1239-49. PubMed PMID: 20200856.
301. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British journal of cancer*. 2001 Jan 5;84(1):48-51. PubMed PMID: 11139312. Pubmed Central PMCID: 2363610.
302. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of

BIBLIOGRAFÍA

- patients' views. *Bmj*. 1996 Sep 21;313(7059):724-6. PubMed PMID: 8819442. Pubmed Central PMCID: 2352093.
303. Fernández J, Edo Izquierdo S. ¿Cómo influye el control percibido en el impacto que tienen las emociones sobre la salud? *Anales de psicología*. 1994;10(2):127-33.
304. Shockey P. Understanding denial. *Oncology nursing forum*. 2004;31(5):985-8
305. Schroepfer TA, Noh H, Kavanaugh M. The myriad strategies for seeking control in the dying process. *The Gerontologist*. 2009 Dec;49(6):755-66. PubMed PMID: 19506031.
306. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*. 2002;263:5-24.
307. Fitchett G, Murphy PE, Kim J, Gibbons JL, Cameron JR, Davis JA. Religious struggle: prevalence, correlates and mental health risks in diabetic, congestive heart failure, and oncology patients. *International journal of psychiatry in medicine*. 2004;34(2):179-96. PubMed PMID: 15387401.
308. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, Hahn J. Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *Journal of health psychology*. 2004 Nov;9(6):713-30. PubMed PMID: 15367751.
309. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2009 Mar 18;301(11):1140-7. PubMed PMID: 19293414. Pubmed Central PMCID: 2869298.
310. Silvestri GA, Knittig S, Zoller JS, Nietert PJ. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2003 Apr 1;21(7):1379-82. PubMed PMID: 12663730.
311. Meraviglia MG. The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer. *Oncology nursing forum*. 2004 Jan-Feb;31(1):89-94. PubMed PMID: 14722592.
312. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine*. 2009 Oct;12(10):885-904. PubMed PMID: 19807235.

BIBLIOGRAFÍA

313. Beca JP. El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud. *Ética de los Cuidados*. 2008;1(1):1-4. .
314. Quality Palliative Care Guidelines QPC. National Consensus Project. 2009. Disponible en: <http://www.nationalconsensusproject.org/GuidelinesTOC.pdf>
315. Meraviglia MG. Critical analysis of spirituality and its empirical indicators. Prayer and meaning in life. *Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association*. 1999 Mar;17(1):18-33. PubMed PMID: 10373840.
316. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of palliative medicine*. 2000 Spring;3(1):129-37. PubMed PMID: 15859737.
317. Puchalski CM, Dorff RE, Hendi IY. Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in geriatric medicine*. 2004 Nov;20(4):689-714, vi-vii. PubMed PMID: 15541620.
318. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General hospital psychiatry*. 2004 Nov-Dec;26(6):484-6. PubMed PMID: 15567216.
319. Steinhäuser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of internal medicine*. 2006 Jan 9;166(1):101-5. PubMed PMID: 16401817.
320. Breitbart W. Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to. *Palliative and supportive care*. 2007 Jun;5(2):105-6. PubMed PMID: 17578060.
321. Hermann CP. Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology nursing forum*. 2001 Jan-Feb;28(1):67-72. PubMed PMID: 11198899.
322. Nelson C, Jacobson C.M, Weinberger M.I, Bhaskaran V, Rosenfeld B, Breitbart W, Roth A.J. . The role of spirituality in the relationship between religiosity and depression in prostate cancer patients. . *Annals of Behavioral Medicine*. 2009;38(2):105-14. .
323. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*. 2003 Oct;44(1):69-80. PubMed PMID: 12956671.
324. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*. 1999 Sep-Oct;8(5):417-28. PubMed PMID: 10559801.

BIBLIOGRAFÍA

325. Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Gaietta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*. 2002 May-Jun;43(3):213-20. PubMed PMID: 12075036.
326. Bayes R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. [What can help us to die in peace?]. *Med Clin (Barc)*. 2000 Nov 4;115(15):579-82. PubMed PMID: 11141393. Que puede ayudarnos a morir en paz?
327. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2008;5 (2-3):303-21.
328. Vélez MC. Aspectos sociales y culturales del sufrimiento. In: En: Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo UPB DysPdlcp, editor. Medellín: UBP; 2008a.
329. Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging clinical and experimental research*. 2004 Apr;16(2):87-103. PubMed PMID: 15195983.
330. Barroilhet S, Forjaz MJ, Garrido E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2005;33(6):390-7.
331. Crothers MK, Tomter HD, Garske JP. The relationships between satisfaction with social support, affect balance, and hope in cancer patients. *Journal of psychosocial oncology*. 2005;23:103-18.
332. Rao K. Recent research in stress, coping and women's health. *Current opinion in psychiatry*. 2009 Mar;22(2):188-93. PubMed PMID: 19553874.
333. Barton-Burke M, Barreto RC.Jr, Archibald LI. Suffering as a multicultural cancer experience. *Semin Oncol Nurs*. 2008 Nov;24(4):229-36. PubMed PMID: 19000596.
334. Mulder BC, De Bruin M, Schreurs H, Van Ameijden EJ, Van Woerkum CM. Stressors and resources mediate the association of socioeconomic position with health behaviours. *BMC public health*. 2011;11:798. PubMed PMID: 21991933. Pubmed Central PMCID: 3205066.
335. Parker PA, Baile WF, De Moor C, Cohen L. Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psychooncology*. 2003 Mar;12(2):183-93. PubMed PMID: 12619150.
336. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Supportive*

BIBLIOGRAFÍA

- care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2005 Sep;13(9):722-32. PubMed PMID: 15702349.
337. Barroilhet S, Forjaz MJ, Garrido E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2005;33(6):390-7.
338. McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Self-perceived burden to others: patient and family caregiver correlates. *Journal of palliative care*. 2007 Autumn;23(3):135-42. PubMed PMID: 18069434.
339. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Nov;34(5):463-71. PubMed PMID: 17616329.
340. Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cognitive behaviour therapy*. 2005;34(2):115-23. PubMed PMID: 15986788.
341. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med*. 2007 Mar;21(2):115-28. PubMed PMID: 17344260.
342. Nunez Olarte JM, Guillen DG. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer control : journal of the Moffitt Cancer Center*. 2001 Jan-Feb;8(1):46-54. PubMed PMID: 11176035.
343. Die Trill M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*. 2003;0(1):21-9.
344. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*. 2012;26:145-52.
345. Pita S, Pértegas S. Pruebas diagnósticas: sensibilidad y especificidad. *Cad Aten Primaria*. 2003;10:120-4.
346. Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Granger L., et al. Can the distress thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the emotion thermometers tool. *Psycho-Oncology*. 2010;19:125-33.
347. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 1997;212(22-26):13.
348. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of

BIBLIOGRAFÍA

- palliative care patients. *Journal of palliative care*. 1991 Summer;7(2):6-9. PubMed PMID: 1714502.
349. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): first psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Jan;45(1):129-36. PubMed PMID: 22926088.
350. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Bruera E. A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *Eur J Cancer*. 2011 Aug;47(12):1863-72. PubMed PMID: 21514818.
351. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of psychosomatic research*. 2002 Feb;52(2):69-77. PubMed PMID: 11832252.
352. Krikorian A, Limonero JT, Vargas JJ, Palacio C. Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2013 Dec;21(12):3327-36. PubMed PMID: 23903801.
353. Sinclair VG, Wallston KA. The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*. 2004;11(1):94-101.
354. Limonero JT, Tomas-Sabado J, Gomez-Romero MJ, Mate-Mendez J, Sinclair VG, Wallston KA, et al. Evidence for validity of the brief resilient coping scale in a young Spanish sample. *The Spanish journal of psychology*. 2014 Jan;17:E34. PubMed PMID: 25012574.
355. Kwon SH. [Development and validation of the hospice palliative care performance scale]. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011 Jun;41(3):374-81. PubMed PMID: 21804346.
356. Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C. Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. *Journal of palliative medicine*. 2006 Oct;9(5):1066-75. PubMed PMID: 17040144.
357. Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC palliative care*. 2008;7:10. PubMed PMID: 18680590. Pubmed Central PMCID: 2527603.

BIBLIOGRAFÍA

358. Godfrey J, Poole L. An audit of the use of the Barthel Index in palliative care. *International journal of palliative nursing*. 2007 Nov;13(11):543-8. PubMed PMID: 18073701.
359. Hurny C, Bernhard J, Bacchi M, Van Wegberg B, Tomamichel M, Spek U, et al. The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK) and the International Breast Cancer Study Group (IBCSG). *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 1993 Jul;1(4):200-8. PubMed PMID: 8193882.
360. Kubler-Ross E. On death and dying. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 1975 Jun;60(6):12, 5-7. PubMed PMID: 10323918.
361. Bayes R. [Dying peacefully: evaluation of its influencing factors]. *Med Clin (Barc)*. 2004 Apr 17;122(14):539-41. PubMed PMID: 15117648. Morir en paz: evaluacion de los factores implicados.
362. Acarín N. La muerte y el médico. *Anuario de Psicología*. 1998;29(4):19-33.
363. Bayés R. Morir en paz. *Rev Psicol Univ*. 2003;25(1-2):210-7.
364. Maté J, Bayés R. González-Barboteo J. Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2008;5(2-3):303-21. .
365. Gómez Sancho M. Sistemas integrales de alta cobertura: la experiencia de las Palmas de Gran Canaria (España). . Marcos Gómez Sancho, ed *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Madrid, Aran1999. p. 1243-56.
366. Viguria Arrieta JM, Rocafort J. Cuidados Paliativos en Navarra. *Hospital San Juan de Dios. Pamplona*. . *Med Pal* 1999;6:33-8.
367. Salud A, Martínez JM, Arnay N, Porcel JM, Gort A, Barberá J, Herruzo F. Estudio descriptivo de pacientes terminales ingresados en una Unidad socio-sanitaria ubicada en un hospital de agudos. *Med Pal*. 1996;3:53-8.
368. Pascual L, Pascual A. Atención sanitaria estándar recibida por lo pacientes con cáncer en fase terminal. *Med Pal*. 1999;6:144-50.
369. Centeno-Cortés C, Nunez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med*. 1994;8(1):39-44. PubMed PMID: 8180739.
370. Pérez-Manga G, Arranz JA, García R, Meana JA, Carrión R. y Torán A. Aspectos psicosociales de los enfermos oncológicos. . En: E Díaz Rubio, A Duque Amusco, J García Conde, P García Peris, M González Barón, G Pérez-Manga, T

BIBLIOGRAFÍA

- Pintado Cros, J Sanz Ortíz y P Viladiú, Tratamiento sintomático del paciente canceroso. Madrid, Publisalud1991. p. 199-222.
371. Montoya RS, J, García MP, Guardia P, Cabezas JL, Cruz F. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. Med Pal. 2010;17(1):24-30.
372. Estudio del gabinete de estudios sociológicos Bernard Krief y la Sociedad Española de Geriatria. El médico y la tercera edad. Gráficas Nilo1986. p. 208-10.
373. Blanco L, Librada S, Rocafort J, Cabo R, Galea T, Alonso ME. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. med Pal. 2007;14(3):0-5.
374. Herrero M. Factores de riesgo de cansancio en el cuidador. Revista de Enfermería de Castilla y León. 2012;4(2):89-97.
375. Gubrium JF. Apprehensions of coping incompetence and responses to fear in old age. International journal of aging and human development. 1973 Spring;4(2):111-25. PubMed PMID: 4801126.
376. Wolff K. The problem of death and dying in the geriatric patient. Journal of the American Geriatrics Society. 1970 Dec;18(12):954-61. PubMed PMID: 5508241.
377. Jeffers FC, Nichols CR, Eisdorfer C. Attitudes of older persons toward death: a preliminary study. Journal of gerontology. 1961 Jan;16:53-6. PubMed PMID: 13789743.
378. Templer DI, Dotson E. Religious correlates of death anxiety. Psychological reports. 1970 Jun;26(3):895-7. PubMed PMID: 5433809.
379. Kurlycheck RT. Level of the belief in a afterlife and four categories of fear of death in a sample of 60+ years old. Psychological reports. 1976;38(228-230).
380. O´rourke WD. The relationship between religiousness, purpose in life and fear of death. Dissertation Abstracts International. 1977;37(11A):7046-47.
381. Sociedad Española de Oncología Médica. SEOM (internet) nc. El Cáncer en España 2013 (Consultado Enero 2015) En: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/104018-el-cancer-en-espana-2013>
382. Melamed MR, Flehinger BJ, Zaman MB, Heelan RT, Perchick WA, Martini N. Screening for early lung cancer. Results of the Memorial Sloan-Kettering study in New York. Chest. 1984 Jul;86(1):44-53. PubMed PMID: 6734291.
383. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, Chater S, de Faye BJ, Weaver LA, et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care.

BIBLIOGRAFÍA

- Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie. 2004 Jun;49(6):350-8. PubMed PMID: 15283529.
384. Wouters EJ, Reimus JL, Van Nunen AM, Blokhorst MG, Vingerhoets AJ. Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM). Behavioral medicine. 2008 Summer;34(2):65-78. PubMed PMID: 18682339.
385. Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Chen CY. Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2010 Apr;39(4):655-62. PubMed PMID: 20226623.
386. Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. Palliat Med. 2006 Sep;20(6):617-22. PubMed PMID: 17060255. Epub 2006/10/25. eng.
387. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, De Haes HC, Voest EE, De Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007 Jul;34(1):94-104. PubMed PMID: 17509812. Epub 2007/05/19. eng.
388. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006 Jan;31(1):58-69. PubMed PMID: 16442483.
389. Morales JA, Bhon U, Bujanda J.A. Epidemiología y etiología del cáncer. . En: Marcos Gómez Sancho, ed Medicina Paliativa en la cultura latina Arán. Madrid 1999. p. 71-9.
390. Gómez-Batiste X, Moreno F, Argimón J y Lozano A. Principios Generales del control de síntomas. En Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J y Viladiu P, eds Cuidados Paliativos en oncología Editorial Jims, Barcelona. 1996:97-116.
391. Tuca A, Sala C, Libran A, Soler A, Renau M, Tamburini H. Frecuencia de síntomas en pacientes con enfermedad oncológica terminal. Med Pal. 1995;2:17.
392. Verger E, Conill C, Henriquez I, Casal J, Chicotte S, Gil E, Salmero. Frecuencia de síntomas en la última semana de vida. Med Pal. 1995;2:12.
393. Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A. Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. J Pain Symptom Manage. 1994 Aug;9(6):372-82. PubMed PMID: 7963790.

BIBLIOGRAFÍA

394. Donnelly S, Walsh D. Palliative Care Program (A World Health Organization Demonstration Project). In: Center CCC, editor. Cleveland Clinic Foundation, OH 44195-5144, USA: Seminars in Oncology; 1995. p. 67-72.
395. Aliaga L, Santacana E. Dolor en el paciente geriátrico. Protocolos dolor Madrid: IDEPSA. 1994.
396. Solomon LR. Effect of patient age on the incidence and management of pain in end-stage cancer. . J Palliat Care Abstract at the 9th International Congress on Care of the Terminally Ill, Montreal, Canada, November 1992. 1992;8(3):73.
397. Núñez JM. Consideraciones acerca del enfermo terminal geriátrico. . Med Paliat 1995;2(3):34-40.
398. Ferrell BA. Pain management in elderly people. Journal of the American Geriatrics Society. 1991 Jan;39(1):64-73. PubMed PMID: 1670940.
399. Pickering G, Jourdan D, Eschaliér A, Dubray C. Impact of age, gender and cognitive functioning on pain perception. Gerontology. 2002 Mar-Apr;48(2):112-8. PubMed PMID: 11867935.
400. Kuuppelomaki M, Lauri S. Ethical dilemmas in the care of patients with incurable cancer. Nursing ethics. 1998 Jul;5(4):283-93. PubMed PMID: 9782916.
401. Kirkova J, Walsh D, Rybicki L, Davis MP, Aktas A, Tao J, et al. Symptom severity and distress in advanced cancer. Palliat Med. 2010 Apr;24(3):330-9. PubMed PMID: 20015920.
402. García J, Lou S. Trastornos afectivos y género. Claves en Salud Mental. 2006;6:1-6.
403. Kessler RC, McGonagle KA, Nelson CB, Hughes M, Swartz M, Blazer DG. Sex and depression in the National Comorbidity Survey. II: Cohort effects. Journal of affective disorders. 1994 Jan;30(1):15-26. PubMed PMID: 8151045.
404. Regier DA, Kaelber CT, Rae DS, Farmer ME, Knauper B, Kessler RC, et al. Limitations of diagnostic criteria and assessment instruments for mental disorders. Implications for research and policy. Archives of general psychiatry. 1998 Feb;55(2):109-15. PubMed PMID: 9477922.
405. Vogelzang NJ, Breitbart W, Cella D, Curt GA, Groopman JE, Horning SJ, et al. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. Seminars in hematology. 1997 Jul;34(3 Suppl 2):4-12. PubMed PMID: 9253778.
406. González Barón M, Feyjóo M, Carulla TJ, Camps C, Escobar Y, Belda-Iniesta E. Study of the prevalence of tumor-related asthenia in Spanish cancer patients. .

BIBLIOGRAFÍA

- Clinical & translational oncology : official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico. 2008;10:351-8.
407. Sharpe M, Wilks D. Fatigue. *Bmj*. 2002 Aug 31;325(7362):480-3. PubMed PMID: 12202331. Pubmed Central PMCID: 1124000.
408. Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Goncalves JF, Loge J, Kaasa S, et al. Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliat Med*. 2008 Jan;22(1):13-32. PubMed PMID: 18216074.
409. Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Ly KL. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliat Med*. 2002 Mar;16(2):81-97. PubMed PMID: 11969152.
410. Selwyn PA, Forstein M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS: "let me live the way I want to live, until I can't". *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2003 Aug 13;290(6):806-14. PubMed PMID: 12915434.
411. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. . *The Lancet*. 1995;346(8988):1492.
412. Lloyd-Williams M, Friedman T. Depression in palliative care patients--a prospective study. *European journal of cancer care*. 2001 Dec;10(4):270-4. PubMed PMID: 11806678.
413. Lloyd-Williams M. Is it appropriate to screen palliative care patients for depression? *The American journal of hospice & palliative care*. 2002 Mar-Apr;19(2):112-4. PubMed PMID: 11926441.
414. Hopwood P, Stephens RJ. Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2000 Feb;18(4):893-903. PubMed PMID: 10673533.
415. Durkin I, Kearney M, O'Siorain L. . Psychiatric disorder in palliative care unit. . *Palliat Med* 2003;17:212-8.
416. Hazzard W, Bierman E, Blass JP, Ettinger WH and Halter JB. of *Geriatric Medicine and Gerontology*. 4th edition. . McGraww-Hill. New York 1999. p. 1103-18.
417. Grimley J, Franklin T. Concepts of depression in old age. . *Oxford Textbook of Geriatric Medicine Oxford Medical Publications Oxford* 2000. p. 620-33.
418. Núñez JM. Síndromes neuropsicológicos: ansiedad, depresión y confusión. En: *Gómez Batiste X Cuidados Paliativos en Oncología*. 1996:229-36.

BIBLIOGRAFÍA

419. Yélamos C, Fernández B. Intervención psicológica en pacientes con cáncer. *Rev Cáncer*. 2009;20(1):14-21.
420. Gil FL, Costa G, Javier F, Salamero M, Sánchez N, Sirgo A. Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Med Clin*. 2008;130(3):90-2.
421. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A Review of the Construct of Demoralization: History, Definitions, and Future Directions for Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative care*. 2014 Oct 7. PubMed PMID: 25294224.
422. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of palliative care*. 2001 Spring;17(1):12-21. PubMed PMID: 11324179.
423. Barbosa M, Moutinho S, Goncalves E. [Demoralization: introducing the concept and its importance for palliative care]. *Acta medica portuguesa*. 2011 Dec;24 Suppl 4:779-82. PubMed PMID: 22863484. Desmoralizacao: o conceito e a importancia para cuidados paliativos.
424. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Gogou P, Panagiotou I, Galanos A, et al. Self-efficacy, depression, and physical distress in males and females with cancer. *The American journal of hospice & palliative care*. 2010 Dec;27(8):518-25. PubMed PMID: 20834031.
425. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*. 1998 Jul-Aug;39(4):366-70. PubMed PMID: 9691706.
426. Chapman CR, Gavrín J. Suffering and its relationship to pain. *Journal of palliative care*. 1993 Summer;9(2):5-13. PubMed PMID: 8377072.
427. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2004 Apr 1;22(7):1336-40. PubMed PMID: 15051784.
428. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2012 Feb 1;30(4):394-400. PubMed PMID: 22203758.
429. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The*

BIBLIOGRAFÍA

- New England journal of medicine. 2010 Aug 19;363(8):733-42. PubMed PMID: 20818875.
430. McKee DD, Chappel JN. Spirituality and medical practice. The Journal of family practice. 1992 Aug;35(2):201, 5-8. PubMed PMID: 1645114.
431. Reyes-Ortiz CA, Aayele H, Mulligan T. Religious activity improves quality of life for ill elderly. . Clinics in geriatric medicine. 1996;4:102-06.
432. Blazer DG, Palmore E. Religion and aging in a longitudinal panel. The Gerontologist. 1976;16:82-4.
433. Koenig HG. Religious behaviors and death anxiety in later life. . Hospice J. 1988;4:3-24.
434. Levin JS, Larson DB, Puchalski CM. Religion and spirituality in medicine: research and education. JAMA : the journal of the American Medical Association. 1997 Sep 3;278(9):792-3. PubMed PMID: 9286846.
435. Byrd RC. Positive therapeutic effects of intercessory prayer in a coronary care unit population. Southern medical journal. 1988;81:826-29.
436. Oxman TE, Freeman DH, Jr., Manheimer ED. Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. Psychosom Med. 1995 Jan-Feb;57(1):5-15. PubMed PMID: 7732159.
437. Koenig HG, Cohen HJ, Blazer DG, Meador KG, Westlund R. A brief depression scale for use in the medically ill. International journal of psychiatry in medicine. 1992;22(2):183-95. PubMed PMID: 1517023.
438. Pressman P, Lyons JS, Larson DB, Strain JJ. Religious belief, depression, and ambulation status in elderly women with broken hips. The American journal of psychiatry. 1990 Jun;147(6):758-60. PubMed PMID: 2343920.
439. Chatters LM, Taylor RJ. Age differences in religious participation among black adults. Journal of gerontology. 1989 Sep;44(5):S183-9. PubMed PMID: 2768778.
440. Ho SC, Woo J, Lau J, Chan SG, Yuen YK, Chan YK, et al. Life satisfaction and associated factors in older Hong Kong Chinese. Journal of the American Geriatrics Society. 1995 Mar;43(3):252-5. PubMed PMID: 7884112.
441. Rosik CH. The impact of religious orientation in conjugal bereavement among older adults. International journal of aging & human development. 1989;28(4):251-60. PubMed PMID: 2722264.
442. Azhar MZ, Varma SL. Religious psychotherapy in depressive patients. Psychotherapy and psychosomatics. 1995;63(3-4):165-8. PubMed PMID: 7624461.

BIBLIOGRAFÍA

443. Alvarado KA, Templer DI, Bresler C, Thomas-Dobson S. The relationship of religious variables to death depression and death anxiety. *Journal of clinical psychology*. 1995 Mar;51(2):202-4. PubMed PMID: 7797643.
444. Azhar MZ, Varma SL. Religious psychotherapy as management of bereavement. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1995 Apr;91(4):233-5. PubMed PMID: 7625203.
445. Cano FJ, Rodríguez, L, García J. Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2007;35(1):29-39.
446. Morris T. Postoperative adjustment of patients with breast cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 1980 Mar;73(3):215-7. PubMed PMID: 7230207. Pubmed Central PMCID: 1437545.
447. Cox DS, Vansant KC. Resources: cancer prevention. *Maryland medical journal*. 1985 Jan;34(1):83-90. PubMed PMID: 3849650.
448. Greer S, Watson M. Towards a psychobiological model of cancer: psychological considerations. *Social science & medicine*. 1985;20(8):773-7. PubMed PMID: 4001988.
449. King LA, Emmons RA. Conflict over emotional expression: psychological and physical correlates. *Journal of personality and social psychology*. 1990 May;58(5):864-77. PubMed PMID: 2348373.
450. Gross J. Emotional expression in cancer onset and progression. *Social science & medicine*. 1989;28(12):1239-48. PubMed PMID: 2660280.
451. Folkman S, Lazarus RS. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*. 1980 Sep;21(3):219-39. PubMed PMID: 7410799.
452. Wu J, Chen PX. [Is the cerebellum related with pain?]. *Sheng li ke xue jin zhan [Progress in physiology]*. 1991 Jul;22(3):283-5. PubMed PMID: 1947995.
453. Dobratz MC. Analysis of variables that impact psychological adaptation in home hospice patients. *The Hospice journal*. 1995;10(1):75-88. PubMed PMID: 7789942.
454. Glover J, Dibble SL, Dodd MJ, Miaskowski C. Mood states of oncology outpatients: does pain make a difference? *J Pain Symptom Manage*. 1995 Feb;10(2):120-8. PubMed PMID: 7730684.
455. McConatha T, Lightner E, Deaner L. Culture, age and gender as variables in the expression of emotions. *Journal of Social Behavior and Personality*. 1994;9:481-8.

BIBLIOGRAFÍA

456. Gross JJ, Carstensen LL, Pasupathi M, Tsai J, Skorpen CG, Hsu AY. Emotion and aging: experience, expression, and control. *Psychology and aging*. 1997 Dec;12(4):590-9. PubMed PMID: 9416628.
457. Eysenck HJ. The outcome problem in psychotherapy: what have we learned? *Behaviour research and therapy*. 1994 Jun;32(5):477-95. PubMed PMID: 8042959.
458. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Jacobsen P, Curbow B, Piantadosi S, Hooker C, et al. A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*. 2001 May-Jun;42(3):241-6. PubMed PMID: 11351113.
459. Gomez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jun;31(6):522-32. PubMed PMID: 16793492.
460. Bayes R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. *Lancet*. 1995 Dec 2;346(8988):1492. PubMed PMID: 7491014.
461. Bruera E, Driver L, Elsayem A. The M.D. Anderson symptom control and palliative care handbook. Houston: The University of Texas, MD Anderson Cancer Center 2002.
462. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *The American journal of psychiatry*. 1997 May;154(5):674-6. PubMed PMID: 9137124.
463. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Compas B, Dudley MM, Fleishman S, et al. Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*. 2010 Apr;8(4):448-85. PubMed PMID: 20410337.
464. Buchi S, Sensky T, Sharpe L, Timberlake N. Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychotherapy and psychosomatics*. 1998 Jul-Oct;67(4-5):222-5. PubMed PMID: 9693349.
465. Krikorian A, Limonero JT, Corey MT. Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care. *Journal of palliative medicine*. 2013 Feb;16(2):130-42. PubMed PMID: 23350831. Epub 2013/01/29. eng.
466. Buchi S, Villiger P, Kauer Y, Klaghofer R, Sensky T, Stoll T. PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)- a novel visual method to assess the global burden of illness in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2000;9(5):368-73. PubMed PMID: 10878730.

BIBLIOGRAFÍA

467. Buchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brandli O, Schlosser C, et al. Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - a brief method to assess suffering. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2002 Nov-Dec;71(6):333-41. PubMed PMID: 12411768.
468. Streffer ML, Buchi S, Morgeli H, Galli U, Ettlin D. PRISM (pictorial representation of illness and self measure): a novel visual instrument to assess pain and suffering in orofacial pain patients. *Journal of orofacial pain*. 2009 Spring;23(2):140-6. PubMed PMID: 19492538.
469. Klis S, Vingerhoets AJ, de Wit M, Zandbelt N, Snoek FJ. Pictorial Representation of Illness and Self Measure Revised II (PRISM-RII): a novel method to assess perceived burden of illness in diabetes patients. *Health and quality of life outcomes*. 2008;6:104. PubMed PMID: 19038050. Pubmed Central PMCID: 2627820.
470. Rhodes VA, Watson PM. Symptom distress--the concept: past and present. *Semin Oncol Nurs*. 1987 Nov;3(4):242-7. PubMed PMID: 3321273.

SIGLAS ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

8 SIGLAS, ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

(MA)	Matriz de Amenaza
BRCS	Brief Reslient Coping Scale
CC:AA	Comunidades Autónomas
CP	Cuidados Paliativos
CV	Calidad de Vida
Dgco	Diagnóstico
ECP-SNS	Estrategia en Cuidados Paliativos Sistema Nacional de Salud
EORTC	La Organización Europea para la Investigación y tratamiento del Cáncer
HADS	Escala Hospitalaria de ansiedad y depresión
OMS	Organización Mundial de la Salud
PACIS	Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale
PAHO	Organización Panamericana de la Salud
Pco	Pronóstico
PPS	Palliative Performance Scale
PRISM	Pictorial Representating illself measure
SECPAL	Sociedad Española de Medicina Paliativa
Sign	Significación

TABLAS Y FIGURAS

9 INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figuras

Figura 1. Historia de la medicina.	Pág. 18
Figura 2. Lección de anatomía.	Pág. 19
Figura 3. Documento de referencia en Cuidados Paliativos de la OMS.	Pág. 20
Figura 4. Libro de referencia, Ramón Bayés..	Pág. 20
Figura 5. Retablo Iglesia San Nicolás, de Burgos.	Pág. 22
Figura 6. Cecily Saunders, fundadora del movimiento Hospice.	Pág. 22
Figura 7. Comienzo de los cuidados paliativos en las fases tempranas del diagnóstico.	Pág. 23
Figura 8. Temores comunes en la fase terminal.	Pág. 24
Figura 9. Libro de referencia, Víctor Frankl. “El hombre en busca de sentido”.	Pág. 25
Figura 10. Situación de los Cuidados Paliativos en Europa .	Pag 28
Figura 11. Defunciones de personas <65 años por causa, 2012	Pág. 30
Figura 12. Hospicio de San Fernando, 1932.	Pág. 31
Figura 13. Saint Chistopher´s Hospice.	Pag.32
Figura 14. Cicely Saunders.	Pág. 35
Figura 15. Profesionales españoles de referencia en Cuidados Paliativos.	Pág. 37

TABLAS Y FIGURAS

Figura 16. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo.	
Pág.41	
Figura 17 Complejidad de los pacientes en Cuidados Paliativos.	Pág.47
Figura 18. Causas de sufrimiento.	Pág. 58
Figura 19. Concepto de dolor según C. Saunders.	Pág.59
Figura 20. Modelo teórico de Bayés.	Pág 62
Figura 21. Proceso de valoración y afrontamiento.	Pág. 74
Figura 22. Herramienta PRISM.	Pág. 95
Figura 23. Histograma de frecuencias por edad.	Pág.103
Figura 24. Descriptivo según nivel de estudios.	Pág.103
Figura 25. Descriptivo según situación laboral.	Pág.104
Figura 26. Descriptivo según situación religiosa.	Pág. 104
Figura 27 Descriptivo según Cuidador Principal.	Pág.105
Figura 28 Grado de apoyo del Cuidador Principal.	Pág.105
Figura 29 Descriptivo del tipo de tumor por aparatos.	Pág.107
Figura 30 Descriptivo del grado de conciencia de enfermedad.	Pág.108
Figura 31 Descriptivo del grado de información.	Pág.109
Figura 32 Descriptivo del grado de satisfacción con la información recibida.	Pág. 110
Figura 33 Descriptivos del dolor recogido según la escala ESAS.	Pág.111
Figura 34. Descriptivo de la somnolencia recogido según la escala ESAS.	Pág.112
Figura 35. Descriptivo de los vómitos recogido según la escala ESAS.	Pág.112
Figura 36. Descriptivo de la astenia recogido según la escala ESAS.	Pág.113
Figura 37. Descriptivo de la disnea recogida según la escala ESAS.	Pág. 113
Figura 38. Descriptivo del insomnio recogido según la escala ESAS.	Pág.114
Figura 39. Descriptivo de la anorexia recogido según la escala ESAS.	Pág.114
Figura 40 . Descriptivo del estreñimiento recogido según la escala ESAS.	Pág.115

TABLAS Y FIGURAS

Figura 41 Distribución normal, herramienta PRISM preintervención	Pág.117
Figura 42. Distribución normal herramienta PRISM pos intervención.	Pág.117
Figura 43.Distribución normal escala HAD depresión	Pág.118
Figura 44. Distribución normal escala HAD ansiedad.	Pág.118
Figura 45. Herramienta PRISM preintervención categorizada por niveles de sufrimiento	
Pág.119	
Figura 46. Niveles de sufrimiento según herramienta PRISM postintervención	Pág.120
Figura 47. Comparación de medias herramienta PRISM pre y post intervención	Pág.120
Figura 48. Categorización escala HAD depresión.	Pág.121
Figura 49. Categorización escala HAD ansiedad.	Pág.122
Figura 50. Coste de adaptación PACIS	Pág.122
Figura 51. Pérdida de control	Pág.123
Figura 52. Causas paso del tiempo lento	Pág. 124
Figura 53. Fases psicoemocionales	Pág.124
Figura 54. Fases psicoemocionales categorizadas	Pág.125
Figura 55. DME porcentajes de sufrimiento	Pág.126
Figura 56. DME categorizado	Pág.126
Figura 57. Tipo de preocupaciones en el DME.	Pág.127
Figura 58. Tipos de signos en el DME.	Pág.127
Figura 59. Intensidad miedo sobre la muerte	Pág.128
Figura 60. Dimensión funcional Barthel categorizado	Pág.130
Figura 61. Pronóstico según escala PPS	Pág.130
Figura 62. Calidad de vida según EVA	Pág.131
Figura 63. Estado religioso	Pág.132
Figura 64. Práctica religiosa	Pág.132
Figura 65. Descriptivo ayuda de la religión	Pág.133
Figura 66. Descriptivo espiritualidad	Pág.133
Figura 67. Sentimiento de paz	Pág.134
Figura 68. Descriptivo nivel de resiliencia	Pág 135

TABLAS Y FIGURAS

- Figura 69. Mecanismos de afrontamiento, creatividad . Pág.135
- Figura 70. Mecanismos de afrontamiento control de emociones . Pág.136
- Figura 71. Mecanismo de afrontamiento, crecimiento positivo Pág 136
- Figura 72. Mecanismo de afrontamiento, supera las pérdidas . Pág.137
- Figura 73. Dispersión de correlación entre grado de sufrimiento según PRISM y HAD depresión
Pág.248
- Figura 74. Dispersión de correlación entre grado de sufrimiento según PRISM Y had ansiedad
Pág 248
- Figura 75 Diferencia de medias entre la herramienta PRISM y la escala HAD depresión
Pág.249
- Figura 76. Diferencia de medias entre la herramienta PRISM y la escala HAD ansiedad
Pág.250
- Figura 77. Relación entre el sufrimiento a través de la escala PRISM y el DME Pág 250
- Figura 78. Comparación de medias entre los diferentes grados de sufrimiento evaluados a través de la herramienta PRISM y el DME .
Pág.251
- Figura 79. Comparación de medias entre los diferentes grados de sufrimiento evaluados a través de la herramienta PRISM y el DME categorizado
Pág.252
- Figura 80. Porcentaje de grados de sufrimiento a través de la herramienta PRISM en el grupo de sufrimiento moderado-intenso según el DME
Pág 253
- Figura 81. Porcentaje de grados de sufrimiento a través de la herramienta PRISM categorizada y el DME categorizado
Pág.253

TABLAS Y FIGURAS

Figura 82 Relación entre el sufrimiento evaluado según la herramienta PRISM y el grado funcional evaluado según Barthel

Pág.254

Figura 83 Relación de medias de la escala Barthel y el grado de sufrimiento Pág 255

Figura 84. Relación entre las medias de sufrimiento según la herramienta PRISM y los diferentes grados de dependencia

Pág.257

Figura 85. Relación entre las medias de sufrimiento según la herramienta PRISM y los diferentes grados de dependencia categorizadas

Pág.257

Figura 86.Comparación de los diferentes niveles de sufrimiento en función del grado de dependencia categorizado .

Pág 259

Figura 87. Comparación de los diferentes niveles de sufrimiento según la escala Barthel categorizada

Pág.259

Figura 88 Relación del sufrimiento según la dimensión funcional de calidad de vida según la escala EQRTC

Pág.260

Figura 89.Relación de medias de los diferentes grados de sufrimiento con las medias de calidad de vida según la escala EQRTC

Pág 261

Figura 90 Relación del sufrimiento según la dimensión funcional y la escala pronóstica PPS .

Pág.261

Figura 91 Relación de medias de los diferentes grados de sufrimiento bajo con respecto al alto en las medias de valor pronóstico según la escala PPS

Pág.262

Figura 92 Relación entre la herramienta PRISM y la escala PACIS . Pág 264

TABLAS Y FIGURAS

Figura 93 Relación entre la herramienta PRISM categorizada y la escala PACIS .

Pág 264

Figura 94 Diferencias entre los distintos niveles de sufrimiento según la herramienta Figura y las fase psicoemocional de aceptación

Pág 266

Figura 95. Diferencias entre los distintos niveles de sufrimiento según la herramienta PRISM categorizada y las fase psicoemocional de aceptación

Pág 266

Figura 96 Relación entre el sufrimiento evaluado a través de la herramienta PRIMIS y estar deprimido en el último mes

Pág 267

Figura 97 Relación entre el sufrimiento valorado a través de la herramienta PRISM categorizada y estar deprimido en el último mes

Pág 268

TABLAS

Tabla 1. Fases de adaptación a la enfermedad terminal	Pág.26
Tabla 2. Estadísticos descriptivos de la muestra.	Pág.102
Tabla 3. Estadísticos descriptivos de los datos médicos.	Pág.106
Tabla 4. Descriptivo del diagnóstico oncológico.	Pág.107
Tabla 5. Descriptivo del diagnóstico no oncológico.	Pág.108
Tabla 6. Descriptivo de la escala de síntomas, ESAS.	Pág.111
Tabla 7. Descriptivo de la dimensión psicoemocional.	Pág.116
Tabla 8. Descriptivo de la dimensión funcional.	Pág.129
Tabla 9. Descriptivo de la dimensión religiosa.	Pág.131
Tabla 10. Descriptivo de la dimensión resiliencia	Pág.134
Tabla 11. Inferencia; Diferencias según la edad .	Pág.139
Tabla 12. Inferencia; Diferencias según sexo .	Pág.141
Tabla 13. Inferencia; Diferencias según el lugar de residencia .	Pág.142

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 14. Inferencia; Diferencias según el nivel de estudios.	Pág.143
Tabla 15. Inferencia; Diferencias según el estado civil.	Pág.145
Tabla 16. Inferencia; Diferencias según la conciencia de enfermedad.	Pág.147
Tabla 17. Inferencia; Diferencias según el grado de información.	Pág.149
Tabla 18. Inferencia; Diferencias según el estado religioso .	Pág.150
Tabla 19. Inferencia; Diferencias según los síntomas físicos .	Pág.151
Tabla 20. Inferencia; Diferencias según diagnóstico y síntomas físicos .	Pág.152
Tabla 21. Inferencia; Diferencias según lugar de residencia y síntomas físico.	Pág.153
Tabla 22. Inferencia; Diferencias según nivel de estudios y síntomas físicos.	Pág.154
Tabla 23. Inferencia; Diferencias según estado religioso y síntomas físicos.	Pág.155
Tabla.24. Inferencia; Diferencias según conciencia de enfermedad y síntomas .	Pág.156
Tabla 25. Inferencia; Diferencias según grado de información y síntomas físicos.	Pág.157
Tabla 26. Inferencia; Diferencias según necesidad de información y síntomas .	Pág.158
Tabla 27. Inferencia; Diferencias según sentimiento de paz y síntomas físicos.	Pág.159
Tabla 28. Inferencia; Diferencias según depresión en último mes y síntomas físicos.	Pág.160
Tabla 29. Inferencia; Diferencias según paso del tiempo lento y síntomas físicos.	Pág.161
Tabla 30. Inferencia; Diferencias según coste de adaptación y síntomas físicos	Pág.162
Tabla 31. Inferencia; Diferencias según fases psicoemocionales y síntomas físicos.	Pág.163
Tabla 32. Inferencia; Diferencias entre DME y síntomas físicos.	Pág.164.
Tabla 33. Diferencias entre preocupaciones del DME y síntomas físicos	Pág.165
Tabla 34. Diferencias entre signos del DME síntomas físicos .	Pág.166
Tabla 35. Diferencias entre pensar en la muerte y síntomas físicos .	Pág.167
Tabla 36. Diferencias entre miedo a la muerte y síntomas físicos.	Pág.168
Tabla 37. Diferencia de medias índice de desmoralización y síntomas físicos.	Pág.169
Tabla 38. Diferencias de medias según edad y variables psicoemocionales	Pág.170
Tabla 39. Diferencias según el índice de desmoralización y la edad por categorías.	Pág.171
Tabla 40. Diferencias según el pensamiento en la muerte y la edad por categorías.	Pág.171
Tabla 41. Diferencias según la pérdida de control y la edad por categorías.	Pág.171
Tabla 42. Diferencias según las fases psicoemocionales y la edad por categorías.	Pág.172
Tabla 43. Diferencias entre el sexo y las preocupaciones del DME.	Pág.173

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 44. Diferencias entre el sexo y el miedo a la muerte.	Pág.173
Tabla 45. Diferencias entre el diagnóstico y los pensamientos sobre la muerte.	Pág.174
Tabla 46. Diferencia de medias según las variables de la dimensión psicoemocional y el lugar de la entrevista.	Pág.174
Tabla 47. Diferencias según el grado de sufrimiento pre intervención valorado a través de la herramienta PRISM y el lugar de la entrevista.	Pág. 175
Tabla 48. Diferencias según las fases psicoemocionales categorizadas y el lugar de la entrevista.	Pág. 175
Tabla 49. Diferencias entre el DME y el lugar de la entrevista.	Pág. 176
Tabla 50. Diferencias entre el lugar de la entrevista y el síndrome de desmoralización.	Pág. 176
Tabla 51. Diferencias entre los pensamientos sobre la muerte y el lugar de la entrevista.	Pág. 176
Tabla 52. Diferencias entre las causas del paso del tiempo lento y lugar de la entrevista.	Pág.177
Tabla 53. Diferencias entre las distintas fases psicoemocionales y lugar de la entrevista	Pág 177
Tabla 54 Diferencias entre lugar de residencia y depresión en el último mes	Pág 178
Tabla 55 Diferencias entre lugar de residencia y pensar en la muerte	Pág 178
Tabla 56 Diferencias ente nivel de estudios categorizado y síndrome de desmoralización	Pág 179
Tabla 57 Diferencias entre nivel de estudios categorizado y pérdida de control	Pág 180
Tabla 58 Diferencias entre sufrimiento y estado religioso	Pág 180

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 59 Diferencias entre estado religioso y paso del tiempo lento	Pág 181
Tabla 60 Diferencias entre estado religioso y pérdida de control	Pág 181
Tabla 61 Diferencias entre estado religioso y signos de malestar emocional	Pág 181
Tabla 62 Diferencias entre estado y práctica religiosa y fases psicoemocionales	
	Pág 182
Tabla 63 Diferencias entre práctica religiosa y síndrome de desmoralización	Pág 183
Tabla 64 Comparación de medias entre variables de la dimensión psicoemocional y sentimiento de paz	
	Pág 184
Tabla 65 Diferencias entre las fases psicoemocionales categorizadas y sentimiento de paz	
	Pág 185
Tabla 66 Diferencias entre las fases psicoemocionales y sentimiento de paz	Pág 185
Tabla 67 Diferencias entre las preocupaciones del DME y sentimiento de paz	Pág 186
Tabla 68 Diferencias entre tener miedo a la muerte y sentimiento de paz	Pág 186
Tabla 69 Diferencia de medias entre las variables que miden la dimensión psicoemocional y depresión en el último mes	Pág 187
Tabla 70 Diferencias entre los diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM preintervención y depresión en el último mes	
	Pág 187
Tabla 71 Diferencias entre los diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM postintervención y depresión en el último mes	
	Pág 188
Tabla 72 Diferencias entre el paso del tiempo lento y depresión en el último mes	Pág 188
Tabla 73 Diferencias entre el coste de adaptación y depresión en el último mes	Pág 189
Tabla 74 Diferencias entre las fases psicoemocionales categorizadas y depresión en el último mes	
	Pág 189

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 75 Diferencias entre las fases psicoemocionales y depresión en el último mes	Pág 189
Tabla 76 Diferencias entre categorización de diferentes niveles de sufrimiento según el DME y depresión en el último mes	Pág 190
Tabla 77 Diferencias entre pensar en la muerte y depresión último mes	Pág 190
Tabla 78 Diferencias entre miedo a la muerte y depresión último mes	Pág 191
Tabla 79 Diferencias entre medias de variables que miden la dimensión psicoemocional y paso de tiempo lento	Pág 191
Tabla 80 Diferencias entre el paso del tiempo lento y diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM	Pág 192
Tabla 81 Diferencias entre el paso del tiempo lento y depresión último mes	Pág 192
Tabla 82 Diferencias entre el paso del tiempo lento y coste de adaptación	Pág 193
Tabla 83 Diferencia de medias de variables que miden la dimensión psicoemocional y el coste de adaptación	Pág 193
Tabla 84 Diferencias entre coste de adaptación y depresión último mes	Pág 194
Tabla 85 Diferencias entre el coste de adaptación y paso de tiempo lento	Pág 194
Tabla 86 Diferencias entre el coste de adaptación y categorización de sufrimiento según el DME	Pág 195
Tabla 87 Diferencias entre coste de adaptación y signos de malestar del DME	Pág 195
Tabla 88 Diferencias entre coste de adaptación y fases psicoemocionales	Pág 196
Tabla 89 Diferencias entre las medias de variables que miden dimensión psicoemocional y fases psicoemocionales categorizadas	Pág 196
Tabla 90 Diferencias entre la categorización del sufrimiento evaluado según la herramienta PRISM preintervención y fases psicoemocionales categorizadas	Pág 197

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 91 Diferencias entre estar deprimido en el último mes y categorización de fases psicoemocionales Pág 197

Tabla 92 Diferencias entre los signos de malestar del DME y categorización de fases psicoemocionales Pág 198

Tabla 93 Diferencias entre pensar en la muerte y categorización de fases psicoemocionales
Pág 198

Tabla 94 Diferencias entre tener miedo a la muerte y categorización de fases psicoemocionales
Pág 198

Tabla 95 Diferencias entre la pérdida de control categorizado y fases psicoemocionales categorizadas Pág 199

Tabla 96. Diferencias de medias de las variables que miden la dimensión psicoemocional en el DME categorizado
Pág 200

Tabla 97 Diferencias entre el nivel de sufrimiento según la herramienta PRISM preintervención categorizado y el DME categorizado
Pág 200

Tabla 98 Diferencias entre estar deprimido en el último mes y el DME categorizado
Pág 201

Tabla 99 Diferencias entre el coste de adaptación y el DME categorizado Pág 201

Tabla 100 Diferencias entre el síndrome de desmoralización y DME categorizado
Pág 201

Tabla 101 Diferencias según las preocupaciones del DME y DME categorizado Pág 202

Tabla 102 Diferencias entre variables que miden la dimensión psicoemocional y las preocupaciones del DME
Pág 202

Tabla 103 Diferencias entre las preocupaciones del DME y los signos del DME Pág 203

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 104 Diferencias entre las variables que valoran la dimensión psicoemocional y los signos de malestar del DME

Pág 204

Tabla 105 Diferencias entre los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM preintervención y los signos de malestar según el DME

Pág 204

Tabla 106 Diferencias entre los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM postintervención y los signos de malestar según el DME

Pág 205

Tabla 107 Diferencias entre depresión en el último mes y signos de malestar emocional según el DME

Pág 205

Tabla 108 Diferencias entre el coste de adaptación y signos de malestar emocional según el DME

Pág 206

Tabla 109 Diferencias entre las fases psicoemocionales y los signos de malestar emocional según el DME

Pág 206

Tabla 110 Diferencias entre las preocupaciones del DME y los signos de malestar emocional según el DME

Pág 206

Tabla 111 Diferencias entre pensar en la muerte y los signos de malestar emocional según el DME

Pág 207

Tabla 112 Diferencias entre pensar en la muerte y los signos de malestar emocional según el DME

Pág 207

Tabla 113 Diferencia de medias entre pensar en la muerte y las variables que miden la dimensión psicoemocional

Pág 208

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 114 Diferencias entre pensar en la muerte y los diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM preintervención

Pág 208

Tabla 115 Diferencias entre pensar en la muerte y los diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM postintervención

Pág 209

Tabla 116 Diferencias entre pensar en la muerte y estar deprimido en el último mes

Pág 209

Tabla 117 Diferencias entre pensar en la muerte y el paso del tiempo lento Pág 209

Tabla 118 Diferencias entre pensar en la muerte y fases psicoemocionales Pág 210

Tabla 119 Diferencias entre pensar en la muerte y los signos de malestar emocional según el DME

Pág 210

Tabla 120 Diferencias entre pensar en la muerte y miedo a la muerte Pág 210

Tabla 121 Diferencias entre pensar en la muerte y pérdida de control categorizado

Pág 211

Tabla 122 Diferencias entre pensar en la muerte y pérdida de control Pág 211

Tabla 123 Diferencias entre pensar en la muerte y tipos de signos de malestar emocional según el DME

Pág 211

Tabla 124 Diferencia de medias según las variables que miden la dimensión psicoemocional y tener miedo a la muerte

Pág 212

Tabla 125 Diferencias entre miedo a la muerte y depresión en el último mes Pág 213

Tabla 126 Diferencias entre miedo a la muerte y fases psicoemocionales Pág 213

Tabla 127 Diferencias entre miedo a la muerte y signos de malestar emocional según el DME

Pág 213

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 128 Diferencias entre miedo a la muerte y el síndrome de desmoralización	Pág 214
Tabla 129 Diferencias entre miedo a la muerte y pensar en la muerte	Pág 214
Tabla 130 Diferencias entre miedo a la muerte y fases psicoemocionales	Pág 214
Tabla 131 Diferencias de medias entre las variables que miden la dimensión psicoemocional y el síndrome de desmoralización	
	Pág 215
Tabla 132 Diferencias entre el síndrome de desmoralización y estar deprimido en el último mes	
	Pág 216
Tabla 133 Diferencia entre el síndrome de desmoralización y el DME categorizado	
	Pág 216
Tabla 134 Diferencias entre el síndrome de desmoralización y tener miedo a la muerte	
	Pág 216
Tabla 135 Diferencias entre el síndrome de desmoralización y grados de pérdida de control	
	Pág 217
Tabla 136 Diferencias entre la pérdida de control y los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM preintervención	
	Pág 218
Tabla 137 Diferencia entre la pérdida de control y los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM postintervención	
	Pág 219
Tabla 138 Diferencia entre la pérdida de control y las fases psicoemocionales categorizadas	
	Pág 219
Tabla 139 Diferencia entre la pérdida de control y la categorización por niveles de sufrimiento del DME	
	Pág 219

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 140 Diferencias entre la pérdida de control y pensar en la muerte	Pág 220
Tabla 141 Diferencias entre la pérdida de control y tener miedo a la muerte	Pág 220
Tabla 142 Diferencias entre la dimensión funcional y el sexo	Pág 221
Tabla 143 Diferencias entre la dimensión funcional y lugar de la entrevista	Pág 222
Tabla 144 Diferencias entre la dimensión funcional y gustar estar bien informado	Pág 222
Tabla 145 Diferencias entre la dimensión funcional y el pronóstico según PPS	Pág 223
Tabla 146 Diferencias entre la dimensión funcional y los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM	Pág 223
Tabla 147 Diferencias entre la escala Barthel y demás variables	Pág 224
Tabla 148 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y conciencia de enfermedad	Pág 225
Tabla 149 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y el grado de información	Pág 226
Tabla 150 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y el grado de satisfacción por la información recibida	Pág 227
Tabla 151 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y el sentimiento de paz	Pág 227
Tabla 152 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y estar deprimido en el último mes	Pág 228
Tabla 153 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y el paso del tiempo lento	Pág 228
Tabla 154 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y el coste de adaptación	Pág 229

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 155 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y el pronóstico según la escala PPS Pág 229

Tabla 156 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y las fases psicoemocionales
Pág 229

Tabla 157 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y las preocupaciones del DME Pág 230

Tabla 158 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y los signos de malestar del DME
Pág 230

Tabla 159 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y pensar en la muerte
Pág 231

Tabla 160 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y los grados de sufrimiento según la herramienta PRISM
Pág 231

Tabla 161 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y las variables resultado
Pág 232

Tabla 162 Diferencias entre la dimensión funcional evaluada según la escala EOQRTC y la dimensión física Pág 233

Tabla 163 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica y el tipo de tumor por grupos
Pág 235

Tabla 164 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica y el lugar de la entrevista
Pág 235

Tabla 165 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica categorizada y la conciencia de enfermedad
Pág 236

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 166 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica y los grados de satisfacción sobre la información recibida

Pág 236

Tabla 167 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica y los mecanismos de afrontamiento, supera las pérdidas

Pág 237

Tabla 168 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica categorizada y estar deprimido en el último mes

Pág 237

Tabla 169 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica categorizada y el paso del tiempo lento

Pág 238

Tabla 170 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica categorizada y fases psicoemocionales categorizadas

Pág 238

Tabla 171 Diferencias entre el grado de sufrimiento a través de la herramienta PRISM y el estado funcional

Pág 239

Tabla 172 Resumen de las diferencias entre la dimensión funcional pronóstica PPS y diferentes variables

Pág 240

Tabla 173 Diferencias entre la dimensión funcional pronóstica a través del PPS y la dimensión física

Pág 241

Tabla 174 Diferencias entre espiritualidad y si necesita información

Pág 242

Tabla 175 Diferencias entre espiritualidad y miedo a la muerte

Pág 242

Tabla 176 Diferencias entre espiritualidad y pérdida de control

Pág 242

Tabla 177 Diferencias entre espiritualidad y variables resultado

Pág 244

Tabla 178 Diferencias entre espiritualidad y dimensión física

Pág 245

Tabla 179 Diferencias entre los mecanismos de afrontamiento y ser religioso

Pág 246

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 180 Diferencias entre los mecanismos de afrontamiento y sentimiento de paz

Pág 246

Tabla 181 Diferencias entre los mecanismos de afrontamiento y paso del tiempo lento

Pág 247

Tabla 182 Diferencia de medias entre el sufrimiento valorado a través de la herramienta PRISM y la escala HAD depresión

Pág 249

Tabla 183 Diferencia entre medias según niveles de sufrimiento y el DME

Pág 251

Tabla 184 Diferencia entre medias según niveles de sufrimiento y DME categorizado

Pág 252

Tabla 185 Descriptivo de los grados de sufrimiento según la escala funcional Barthel

Pág 255

Tabla 186 Descriptivo de medias de sufrimiento según la herramienta PRISM y los niveles de dependencia según la escala funcional Barthel

Pág 256

Tabla 187 Descriptivo de medias de diferentes grados de sufrimiento de la herramienta PRISM y la escala Barthel categorizada

Pág 256

Tabla 188 Diferencia entre los diferentes grados de sufrimiento categorizados y los diferentes niveles de dependencia

Pág 258

Tabla 189 Comparación de los niveles de sufrimiento en función de la categorización del nivel de dependencia según escala Barthel categorizada

Pág 258

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 190 Descriptivo de las medias de sufrimiento y la calidad de vida según la escala EOQRTC

Pág 260

Tabla 191 Descriptivo de las medias de sufrimiento y la valoración funcional pronóstica según la escala PPS

Pág 262

Tabla 192 Diferencias entre el coste de adaptación y los diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM categorizada en 3 niveles

Pág 263

Tabla 193 Diferencias entre el coste de adaptación y los diferentes grados de sufrimiento según la herramienta PRISM categorizada en 2 niveles

Pág 263

Tabla 194 Diferencias entre los distintos niveles de sufrimiento según la herramienta PRISM y las fases psicoemocionales categorizadas

Pág 265

Tabla 195 Diferencias entre los distintos niveles de sufrimiento categorizados según la herramienta PRISM y las fases psicoemocionales categorizadas

Pág 265

Tabla 196 Relación del sufrimiento según la escala PRISM y depresión en el último mes

Pág 267

Tabla 197 Relación entre el sufrimiento valorado según la herramienta PRISM categorizada y estar deprimido en el último mes

Pág 268

Tabla 198 Resumen de las correlaciones entre la herramienta PRISM y diferentes variables que miden las distintas dimensiones

Pág 269

TABLAS Y FIGURAS

TABLAS ANEXOS DEL ANÁLISIS INFERENCIAL CON RESULTADOS NO SIGNIFICATIVOS

TABLAS 01. Diferencias según edad y sexo

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Sexo	Hombre	Recuento	19	43
		% de Edad categorizada	73,1%	58,1
	Mujer	Recuento	7	31
		% de Edad categorizada	26,9%	41,9
Total	Recuento		26	74
	% de Edad categorizada		100,0%	100,0%

Tabla 02. Diferencias según diagnóstico oncológico y no oncológico y edad categorizada

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	25	70
		% de Edad categorizada	96,2%	94,6%
	No oncológico	Recuento	1	4
		% de Edad categorizada	3,8%	5,4%
Total	Recuento		26	74
	% de Edad categorizada		100,0%	100,0%

Tabla 03. Diferencias según edad y tipo de tumor

				Edad categorizada	
				<= 70 años	> 70 años
Diagnóstico oncológico	SNC	Recuento	Edad	0	3
		% de categorizada	Edad	0,0%	4,3%
	CyC	Recuento	Edad	3	4
		% de categorizada	Edad	12,0%	5,7%
	Pulmón	Recuento	Edad	8	11
		% de categorizada	Edad	32,0%	15,7%
	Gástrico	Recuento	Edad	2	2
		% de categorizada	Edad	8,0%	2,9%
	Páncreas	Recuento	Edad	0	3
		% de categorizada	Edad	0,0%	4,3%
	Vía biliar	Recuento	Edad	0	2
		% de categorizada	Edad	0,0%	2,9%
	Hígado	Recuento	Edad	0	1
		% de categorizada	Edad	0,0%	1,4%
	IG	Recuento	Edad	1	13
		% de categorizada	Edad	4,0%	18,6%
	Recto	Recuento	Edad	1	3
		% de categorizada	Edad	4,0%	4,3%
	Óseo	Recuento	Edad	0	1
		% de categorizada	Edad	,0%	1,4%
	MM	Recuento	Edad	0	2
		% de categorizada	Edad		

TABLAS Y FIGURAS

Mama	% de categorizada	Edad	,0%	2,9%
	Recuento		2	2
Útero	% de categorizada	Edad	8,0%	2,9%
	Recuento		1	0
Ovario	% de categorizada	Edad	4,0%	,0%
	Recuento		0	6
Renal	% de categorizada	Edad	0,0%	8,6%
	Recuento		1	4
Vejiga	% de categorizada	Edad	4,0%	5,7%
	Recuento		2	3
Melanoma	% de categorizada	Edad	8,0%	4,3%
	Recuento		1	1
Próstata	% de categorizada	Edad	4,0%	1,4%
	Recuento		1	6
Linfoma	% de categorizada	Edad	4,0%	8,6%
	Recuento		2	1
Sarcoma	% de categorizada	Edad	8,0%	1,4%
	Recuento		0	2
Total	% de categorizada	Edad	0,0%	2,9%
	Recuento		25	70
	% de categorizada	Edad	100,0%	100,0%

Tabla 4. Diferencias según edad y agrupación de tumores por aparatos.

TUMOR	CyC	Recuento	Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
		% de Edad categorizada	3	7
			12,0%	10,0%
	Pulmón	Recuento	8	11
		% de Edad categorizada	32,0%	15,7%
	Digestivo	Recuento	4	24
		% de Edad categorizada	16,0%	34,3%
	Mama	Recuento	2	2
		% de Edad categorizada	8,0%	2,9%
	Ginecológico	Recuento	1	6
		% de Edad categorizada	4,0%	8,6%
	Genitourinario	Recuento	4	13
		% de Edad categorizada	16,0%	18,6%
	Hematológico	Recuento	2	3
		% de Edad categorizada	8,0%	4,3%
	Miscelánea	Recuento	1	4
		% de Edad categorizada	4,0%	5,7%
Total		Recuento	25	70
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 5. Diferencias según edad y diagnóstico no oncológico

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Diagnóstico oncológico	no ELA	Recuento	1	0
		% de Edad categorizada	100,0%	,0%
	EPOC	Recuento	0	2
		% de Edad categorizada	,0%	50,0%
	IC	Recuento	0	2
		% de Edad categorizada	,0%	50,0%
Total	Recuento	1	4	
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	

Tabla 6. Diferencias según edad y lugar de la entrevista

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Entrevista	Domicilio	Recuento	17	42
		% de Edad categorizada	65,4%	56,8%
	Hospital	Recuento	9	32
		% de Edad categorizada	34,6%	43,2%
	Total	Recuento	26	74
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%

Tabla 7. Diferencias según edad y cuidador principal.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Cuidador principal	Familia	Recuento	3	14
		% de Edad categorizada	11,5%	18,9%
	Cuidador	Recuento	0	4
		% de Edad categorizada	0,0%	5,4%
	No tiene	Recuento	1	0
		% de Edad categorizada	3,8%	0,0%
	Conyuge	Recuento	22	56
		% de Edad categorizada	84,6%	75,7%
	Total	Recuento	26	74
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%

Tabla 8. Diferencias según edad y lugar de residencia.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Lugar de residencia	Rural	Recuento	19	50
		% de Edad categorizada	73,1%	67,6%
	Urbana	Recuento	7	24
		% de Edad categorizada	26,9%	32,4%
Total	Recuento	26	74	
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 9. Diferencias según edad y situación religiosa.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Religioso Espiritual	Si	Recuento	21	66
		% de Edad categorizada	80,8%	89,2%
	No	Recuento	5	8
		% de Edad categorizada	19,2%	10,8%
Total	Recuento		26	74
	% de Edad categorizada		100,0%	100,0%

Tabla 10. Diferencias según la edad y la práctica religiosa.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Practica	Si	Recuento	9	35
		% de Edad categorizada	42,9%	53,0%
	No	Recuento	12	31
		% de Edad categorizada	57,1%	47,0%
Total	Recuento		21	66
	% de Edad categorizada		100,0%	100,0%

Tabla 11. Diferencias según la edad y conciencia de enfermedad.

			Edad categorizada		
			<= 70 años	> 70 años	
Conciencia de enfermedad	No hay conciencia de enfermedad	Recuento	0	2	
		% de Edad categorizada	0,0%	2,7%	
	Leve conciencia	Recuento	3	11	
		% de Edad categorizada	11,5%	14,9%	
	Moderada conciencia	Recuento	5	16	
		% de Edad categorizada	19,2%	21,6%	
	Alta conciencia	Recuento	4	14	
		% de Edad categorizada	15,4%	18,9%	
	Alta conciencia y en paz	Recuento	14	31	
		% de Edad categorizada	53,8%	41,9%	
	Total	Recuento		26	74
		% de Edad categorizada		100,0%	100,0%

Tabla 12. Diferencias según la edad y necesitar información.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Necesita información	Si	Recuento	11	29
		% de Edad categorizada	42,3%	39,2%
	No	Recuento	15	45
		% de Edad categorizada	57,7%	60,8%
Total	Recuento		26	74
	% de Edad categorizada		100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 13. Diferencia según la edad y estar bien informado.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	24	60
		% de Edad categorizada	92,3%	81,1%
	No	Recuento	2	14
		% de Edad categorizada	7,7%	18,9%
Total		Recuento	26	74
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%

Tabla 14. Diferencias entre edad y grado de satisfacción con la información recibida.

				Edad categorizada	
				<= 70 años	> 70 años
Grado satisfacción con la información recibida	Poco	Recuento	0	3	
		% de Edad categorizada	0,0%	4,1%	
	Algo	Recuento	2	11	
		% de Edad categorizada	7,7%	14,9%	
	Intermedio	Recuento	9	27	
		% de Edad categorizada	34,6%	36,5%	
	Mucho	Recuento	6	19	
		% de Edad categorizada	23,1%	25,7%	
	Excelente	Recuento	9	14	
		% de Edad categorizada	34,6%	18,9%	
Total		Recuento	26	74	
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	

Tabla 15. Diferencias según edad y nivel de espiritualidad.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	20	55
		% de Edad categorizada	87,0%	77,5%
	Poco	Recuento	2	10
		% de Edad categorizada	8,7%	14,1%
	Bastante	Recuento	1	6
		% de Edad categorizada	4,3%	8,5%
Total		Recuento	23	71
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 16. Diferencias según la edad y sentimiento de paz.

			Edad categorizada	
			<= 70 años	> 70 años
Sentimiento de paz	Si	Recuento	23	63
		% de Edad categorizada	88,5%	87,5%
	No	Recuento	3	9
		% de Edad categorizada	11,5%	12,5%
Total		Recuento	26	72
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%

Tabla 17. Diferencias según sexo y diagnóstico oncológico y no oncológico.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	59	36
		% de Sexo	95,2%	94,7%
	No oncológico	Recuento	3	2
		% de Sexo	4,8%	5,3%
Total		Recuento	62	38
		% de Sexo	100,0%	100,0%

Tabla 18. Diferencias según sexo y cuidador principal.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Cuidador principal	Familia	Recuento	7	10
		% de Sexo	11,3%	26,3%
	Cuidador	Recuento	2	2
		% de Sexo	3,2%	5,3%
	No tiene	Recuento	0	1
		% de Sexo	,0%	2,6%
	Conyuge	Recuento	53	25
		% de Sexo	85,5%	65,8%
Total		Recuento	62	38
		% de Sexo	100,0%	100,0%

Tabla 19. Diferencias según sexo y lugar de residencia.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Lugar de residencia	Rural	Recuento	46	23
		% de Sexo	74,2%	60,5%
	Urbana	Recuento	16	15
		% de Sexo	25,8%	39,5%
Total		Recuento	62	38
		% de Sexo	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 20. Diferencias según sexo y nivel de estudios categorizado.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Nivel de estudios	Sin estudios/primarios	Recuento	50	31
		% de Sexo	80,6%	81,6%
	Secundarios/universitarios	Recuento	12	7
		% de Sexo	19,4%	18,4%
Total	Recuento		62	38
	% de Sexo		100,0%	100,0%

Tabla 21. Diferencias según sexo y situación laboral.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Situación laboral	Empleado	Recuento	4	2
		% de Sexo	6,5%	5,3%
	Autónomo	Recuento	2	0
		% de Sexo	3,2%	0,0%
	Ama de casa	Recuento	2	0
		% de Sexo	3,2%	0,0%
	Desempleado	Recuento	0	4
		% de Sexo	0,0%	10,5%
	Jubilado	Recuento	54	32
		% de Sexo	87,1%	84,2%
Total	Recuento		62	38
	% de Sexo		100,0%	100,0%

Tabla 22. Diferencia según sexo y práctica religiosa.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Practica	Si	Recuento	26	18
		% de Sexo	53,1%	47,4%
	No	Recuento	23	20
		% de Sexo	46,9%	52,6%
Total	Recuento		49	38
	% de Sexo		100,0%	100,0%

*NS p = 0,598

Tabla 23. Diferencias según sexo y grado de información.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Conocimiento diagnóstico/pronóstico	No conoce diagnóstico ni pronóstico	Recuento	17	11
		% de Sexo	27,4%	28,9%
	No conoce diagnóstico	Recuento	4	0

TABLAS Y FIGURAS

		% de Sexo	6,5%	0,0%
	No conoce pronóstico	Recuento	18	12
		% de Sexo	29,0%	31,6%
	No quiere información	Recuento	1	3
		% de Sexo	1,6%	7,9%
	Intuye el diagnóstico	Recuento	1	2
		% de Sexo	1,6%	5,3%
	Intuye el pronóstico	Recuento	1	0
		% de Sexo	1,6%	0,0%
	Conoce dco y pco	Recuento	16	8
		% de Sexo	25,8%	21,1%
	Conoce dco	Recuento	4	2
		% de Sexo	6,5%	5,3%
Total		Recuento	62	38
		% de Sexo	100,0%	100,0%

*NS p = 0,298

Tabla 24. Diferencias según sexo y necesidad de información.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Necesita información	Si	Recuento	24	16
		% de Sexo	38,7%	42,1%
	No	Recuento	38	22
		% de Sexo	61,3%	57,9%
Total		Recuento	62	38
		% de Sexo	100,0%	100,0%

*NS p = 0,737

Tabla 25. Diferencias según sexo y estar bien informado.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	49	35
		% de Sexo	79,0%	92,1%
	No	Recuento	13	3
		% de Sexo	21,0%	7,9%
Total		Recuento	62	38
		% de Sexo	100,0%	100,0%

*NS p = 0,083

Tabla 26. Diferencias según sexo y grado de satisfacción con la información recibida.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Grado satisfacción con la información recibida	Poco	Recuento	3	0
		% de Sexo	4,8%	0,0%
	Algo	Recuento	4	9
		% de Sexo	6,5%	23,7%

TABLAS Y FIGURAS

Total	Intermedio	Recuento	25	11	
		% de Sexo	40,3%	28,9%	
	Mucho	Recuento	15	10	
		% de Sexo	24,2%	26,3%	
	Excelente	Recuento	15	8	
		% de Sexo	24,2%	21,1%	
	Total		Recuento	62	38
			% de Sexo	100,0%	100,0%

*NS p = 0,083

Tabla 27. Diferencias según sexo y nivel de espiritualidad.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	44	31
		% de Sexo	73,3%	91,2%
	Poco	Recuento	11	1
		% de Sexo	18,3%	2,9%
	Bastante	Recuento	5	2
		% de Sexo	8,3%	5,9%
Total		Recuento	60	34
		% de Sexo	100,0%	100,0%

Tabla 28. Diferencias según sexo y sentimiento de paz.

			Sexo	
			Hombre	Mujer
Sentimiento de paz	Si	Recuento	51	35
		% de Sexo	83,6%	94,6%
	No	Recuento	10	2
		% de Sexo	16,4%	5,4%
Total		Recuento	61	37
		% de Sexo	100,0%	100,0%

*NS p = 0,090

Tabla 29. Diferencias según lugar de residencia y diagnóstico.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	66	29
		% de Lugar de residencia	95,7%	93,5%
	No oncológico	Recuento	3	2
		% de Lugar de residencia	4,3%	6,5%
Total		Recuento	69	31
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 30. Diferencias según lugar de residencia y tipo de tumor por aparatos.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
TUMOR	CyC	Recuento	5	5
		% de Lugar de residencia	7,6%	17,2%
	Pulmón	Recuento	16	3
		% de Lugar de residencia	24,2%	10,3%
	Digestivo	Recuento	20	8
		% de Lugar de residencia	30,3%	27,6%
	Mama	Recuento	2	2
		% de Lugar de residencia	3,0%	6,9%
	Ginecológico	Recuento	4	3
		% de Lugar de residencia	6,1%	10,3%
	Genitourinario	Recuento	12	5
		% de Lugar de residencia	18,2%	17,2%
	Hematológico	Recuento	4	1
		% de Lugar de residencia	6,1%	3,4%
	Miscelánea	Recuento	3	2
		% de Lugar de residencia	4,5%	6,9%
Total		Recuento	66	29
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%

Tabla 31. Diferencias según lugar de residencia y diagnóstico no oncológico.

				Lugar de residencia	
				Rural	Urbana
Diagnóstico oncológico	no	ELA	Recuento	0	1
			% de Lugar de residencia	0,0%	50,0%
		EPOC	Recuento	2	0
			% de Lugar de residencia	66,7%	0,0%
		IC	Recuento	1	1
			% de Lugar de residencia	33,3%	50,0%
Total			Recuento	3	2
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%

Tabla 32. Diferencias según lugar de residencia y estado civil.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Estado civil	Soltero	Recuento	5	3
		% de Lugar de residencia	7,2%	9,7%
	Casado-pareja	Recuento	47	16
		% de Lugar de residencia	68,1%	51,6%
	Viudo	Recuento	17	12
		% de Lugar de residencia	24,6%	38,7%

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	69	31
	% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%

Tabla 33. Diferencias según lugar de residencia y cuidador principal

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Cuidador principal	Familia	Recuento	12	5
		% de Lugar de residencia	17,4%	16,1%
	Cuidador	Recuento	4	0
		% de Lugar de residencia	5,8%	0,0%
	No tiene	Recuento	1	0
		% de Lugar de residencia	1,4%	0,0%
	Conyuge	Recuento	52	26
		% de Lugar de residencia	75,4%	83,9%
Total	Recuento		69	31
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%

Tabla 34. Diferencias según lugar de residencia y situación laboral.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Situación laboral	Empleado	Recuento	5	1
		% de Lugar de residencia	7,2%	3,2%
	Autónomo	Recuento	1	1
		% de Lugar de residencia	1,4%	3,2%
	Ama de casa	Recuento	0	2
		% de Lugar de residencia	0,0%	6,5%
	Desempleado	Recuento	4	0
		% de Lugar de residencia	5,8%	0,0%
	Jubilado	Recuento	59	27
		% de Lugar de residencia	85,5%	87,1%
Total	Recuento		69	31
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%

Tabla 35. Diferencias según lugar de residencia y situación religiosa.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Religioso Espiritual	Si	Recuento	59	28
		% de Lugar de residencia	85,5%	90,3%
	No	Recuento	10	3
		% de Lugar de residencia	14,5%	9,7%
Total	Recuento		69	31
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%

Tabla 36. Diferencias según lugar de residencia y práctica religiosa.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Practica	Si	Recuento	28	16
		% de Lugar de residencia	47,5%	57,1%
	No	Recuento	31	12
		% de Lugar de residencia	52,5%	42,9%
Total		Recuento	59	28
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%

Tabla 37. Diferencias según lugar de residencia y conciencia de enfermedad.

				Lugar de residencia	
				Rural	Urbana
Conciencia de enfermedad	de	No hay conciencia de enfermedad	Recuento	2	0
			% de residencia	2,9%	,0%
		Leve conciencia	Recuento	7	7
			% de residencia	10,1%	22,6%
		Moderada conciencia	Recuento	13	8
			% de residencia	18,8%	25,8%
		Alta conciencia	Recuento	13	5
			% de residencia	18,8%	16,1%
		Alta conciencia y en paz	Recuento	34	11
			% de residencia	49,3%	35,5%
Total			Recuento	69	31
			% de residencia	100,0%	100,0%

Tabla 38. Diferencias según lugar de residencia y gustar estar informado.

				Lugar de residencia	
				Rural	Urbana
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	58	26	
		% de Lugar de residencia	84,1%	83,9%	
	No	Recuento	11	5	
		% de Lugar de residencia	15,9%	16,1%	
Total		Recuento	69	31	
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	

Tabla 39. Diferencias según lugar de residencia y grado de satisfacción con la información recibida.

				Lugar de residencia	
				Rural	Urbana
Grado satisfacción con la información recibida	la	Poco	Recuento	1	2
			% de Lugar de residencia	1,4%	6,5%
		Algo	Recuento	10	3
			% de Lugar de residencia	14,5%	9,7%
		Intermedio	Recuento	23	13
			% de Lugar de residencia	33,3%	41,9%
		Mucho	Recuento	19	6
			% de Lugar de residencia	27,5%	19,4%
		Excelente	Recuento	16	7
			% de Lugar de residencia		

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de Lugar de residencia	23,2%	22,6%
	Recuento	69	31
	% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%

Tabla 40. Diferencias según lugar de residencia y nivel de espiritualidad.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	48	27
		% de Lugar de residencia	73,8%	93,1%
	Poco	Recuento	11	1
		% de Lugar de residencia	16,9%	3,4%
	Bastante	Recuento	6	1
		% de Lugar de residencia	9,2%	3,4%
Total	Recuento		65	29
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%

Tabla 41. Diferencias según lugar de residencia y sentimiento de paz.

			Lugar de residencia	
			Rural	Urbana
Sentimiento de paz	Si	Recuento	59	27
		% de Lugar de residencia	85,5%	93,1%
	No	Recuento	10	2
		% de Lugar de residencia	14,5%	6,9%
Total	Recuento		69	29
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%

Tabla 42. Diferencias según nivel de estudios y diagnóstico.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	77	18
		% de Nivel de estudios	95,1%	94,7%
	No oncológico	Recuento	4	1
		% de Nivel de estudios	4,9%	5,3%
Total	Recuento		81	19
	% de Nivel de estudios		100,0%	100,0%

Tabla 43. Diferencias según nivel de estudios y tipo de tumor por aparatos.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
TUMOR	CyC	Recuento	6	4
		% de Nivel de estudios	7,8%	22,2%
	Pulmón	Recuento	18	1

TABLAS Y FIGURAS

		% de Nivel de estudios	23,4%	5,6%
Digestivo		Recuento	25	3
		% de Nivel de estudios	32,5%	16,7%
Mama		Recuento	2	2
		% de Nivel de estudios	2,6%	11,1%
Ginecológico		Recuento	7	0
		% de Nivel de estudios	9,1%	0,0%
Genitourinario		Recuento	12	5
		% de Nivel de estudios	15,6%	27,8%
Hematológico		Recuento	3	2
		% de Nivel de estudios	3,9%	11,1%
Miscelánea		Recuento	4	1
		% de Nivel de estudios	5,2%	5,6%
Total		Recuento	77	18
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 44. Diferencias según nivel de estudios y diagnóstico no oncológico.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Diagnóstico oncológico	no ELA	Recuento	0	1
		% de Nivel de estudios	0,0%	100,0%
	EPOC	Recuento	2	0
		% de Nivel de estudios	50,0%	,0%
	IC	Recuento	2	0
		% de Nivel de estudios	50,0%	0,0%
Total		Recuento	4	1
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 45. Diferencias según nivel de estudios y el lugar de la entrevista.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Entrevista	Domicilio	Recuento	47	12
		% de Nivel de estudios	58,0%	63,2%
	Hospital	Recuento	34	7
		% de Nivel de estudios	42,0%	36,8%
Total		Recuento	81	19
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 46. Diferencias según nivel de estudios y estado civil.

			Nivel de estudios	

TABLAS Y FIGURAS

			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Estado civil	Soltero	Recuento	5	3
		% de Nivel de estudios	6,2%	15,8%
	Casado-pareja	Recuento	51	12
		% de Nivel de estudios	63,0%	63,2%
	Viudo	Recuento	25	4
		% de Nivel de estudios	30,9%	21,1%
Total		Recuento	81	19
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 47. Diferencias según nivel de estudios y cuidador principal.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Cuidador principal	Familia	Recuento	14	3
		% de Nivel de estudios	17,3%	15,8%
	Cuidador	Recuento	4	0
		% de Nivel de estudios	4,9%	0,0%
	No tiene	Recuento	1	0
		% de Nivel de estudios	1,2%	0,0%
	Conyuge	Recuento	62	16
		% de Nivel de estudios	76,5%	84,2%
Total		Recuento	81	19
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 48. Diferencias según nivel de estudios y situación religiosa.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Religioso Espiritual	Si	Recuento	71	16
		% de Nivel de estudios	87,7%	84,2%
	No	Recuento	10	3
		% de Nivel de estudios	12,3%	15,8%
Total		Recuento	81	19
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 49. Diferencias según nivel de estudios y práctica religiosa.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Practica	Si	Recuento	36	8

TABLAS Y FIGURAS

No	% de Nivel de estudios	50,7%	50,0%
	Recuento	35	8
	% de Nivel de estudios	49,3%	50,0%
	Recuento	71	16
Total	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 50. Diferencias según nivel de estudios y conciencia de enfermedad.

				Nivel de estudios	
				Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Conciencia de enfermedad	de No hay conciencia de enfermedad	Recuento	2	0	
		% de Nivel de estudios	2,5%	,0%	
Leve conciencia	Moderada conciencia	Recuento	12	2	
		% de Nivel de estudios	14,8%	10,5%	
Alta conciencia	Alta conciencia y en paz	Recuento	16	5	
		% de Nivel de estudios	19,8%	26,3%	
Total		Recuento	15	3	
		% de Nivel de estudios	18,5%	15,8%	
		Recuento	36	9	
		% de Nivel de estudios	44,4%	47,4%	
		Recuento	81	19	
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	

Tabla 51. Diferencias según nivel de estudios y grado de información.

				Nivel de estudios	
				Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Conocimiento diagnóstico/pronóstico	No conoce diagnóstico ni pronóstico	Recuento	25	3	
		% de Nivel de estudios	30,9%	15,8%	
No conoce diagnóstico	No conoce pronóstico	Recuento	2	2	
		% de Nivel de estudios	2,5%	10,5%	
No quiere información	Intuye el diagnóstico	Recuento	24	6	
		% de Nivel de estudios	29,6%	31,6%	
Intuye el pronóstico	Conoce dco y pco	Recuento	2	2	
		% de Nivel de estudios	2,5%	10,5%	
Conoce dco	Conoce dco	Recuento	3	0	
		% de Nivel de estudios	3,7%	0,0%	
		Recuento	1	0	
		% de Nivel de estudios	1,2%	0,0%	
		Recuento	18	6	
		% de Nivel de estudios	22,2%	31,6%	
		Recuento	6	0	

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de Nivel de estudios	7,4%	0,0%
	Recuento	81	19
	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 52. Diferencias según nivel de estudios y gustar estar informado.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	67	17
		% de Nivel de estudios	82,7%	89,5%
	No	Recuento	14	2
		% de Nivel de estudios	17,3%	10,5%
Total		Recuento	81	19
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 53. Diferencias según nivel de estudios y grado de información.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Grado satisfacción con la información recibida	Poco	Recuento	2	1
		% de Nivel de estudios	2,5%	5,3%
	Algo	Recuento	10	3
		% de Nivel de estudios	12,3%	15,8%
	Intermedio	Recuento	31	5
		% de Nivel de estudios	38,3%	26,3%
	Mucho	Recuento	23	2
		% de Nivel de estudios	28,4%	10,5%
	Excelente	Recuento	15	8
		% de Nivel de estudios	18,5%	42,1%
Total		Recuento	81	19
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 54. Diferencias según nivel de estudios y nivel de espiritualidad.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	63	12
		% de Nivel de estudios	79,7%	80,0%
	Poco	Recuento	10	2
		% de Nivel de estudios	12,7%	13,3%
	Bastante	Recuento	6	1
		% de Nivel de estudios	7,6%	6,7%
Total		Recuento	79	15

TABLAS Y FIGURAS

% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%
------------------------	--------	--------

Tabla 55. Diferencias según nivel de estudios y sentimiento de paz.

			Nivel de estudios	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios
Sentimiento de paz	Si	Recuento	70	16
		% de Nivel de estudios	87,5%	88,9%
	No	Recuento	10	2
		% de Nivel de estudios	12,5%	11,1%
Total		Recuento	80	18
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%

Tabla 56. Diferencias según estado civil y diagnóstico.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	8	60	27
		% de Estado civil	100,0%	95,2%	93,1%
	No oncológico	Recuento	0	3	2
		% de Estado civil	0,0%	4,8%	6,9%
Total		Recuento	8	63	29
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 57. Diferencias según estado civil y diagnóstico no oncológico.

			Estado civil	
			Casado-pareja	Viudo
Diagnóstico oncológico	no ELA	Recuento	1	0
		% de Estado civil	33,3%	,0%
	EPOC	Recuento	1	1
		% de Estado civil	33,3%	50,0%
	IC	Recuento	1	1
		% de Estado civil	33,3%	50,0%
Total		Recuento	3	2
		% de Estado civil	100,0%	100,0%

Tabla 58. Diferencias según estado civil y lugar de residencia.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Lugar de residencia	Rural	Recuento	5	47	17
		% de Estado civil	62,5%	74,6%	58,6%
	Urbana	Recuento	3	16	12
		% de Estado civil	37,5%	25,4%	41,4%
Total		Recuento	8	63	29

TABLAS Y FIGURAS

% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%
-------------------	--------	--------	--------

Tabla 59. Diferencias según estado civil y situación religiosa.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Religioso Espiritual	Si	Recuento	8	53	26
		% de Estado civil	100,0%	84,1%	89,7%
	No	Recuento	0	10	3
		% de Estado civil	0,0%	15,9%	10,3%
Total		Recuento	8	63	29
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 60. Diferencias según estado civil y práctica religiosa.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Practica	Si	Recuento	3	27	14
		% de Estado civil	37,5%	50,9%	53,8%
	No	Recuento	5	26	12
		% de Estado civil	62,5%	49,1%	46,2%
Total		Recuento	8	53	26
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 61. Diferencias según estado civil y grado de información.

				Estado civil		
				Soltero	Casado-pareja	Viudo
Conocimiento diagnóstico/pronóstico	No conoce diagnóstico ni pronóstico	Recuento		3	13	12
		% de Estado civil		37,5%	20,6%	41,4%
	No conoce diagnóstico	Recuento		0	3	1
		% de Estado civil		0,0%	4,8%	3,4%
	No conoce pronóstico	Recuento		0	21	9
		% de Estado civil		0,0%	33,3%	31,0%
	No quiere información	Recuento		2	2	0
		% de Estado civil		25,0%	3,2%	0,0%
	Intuye el diagnóstico	Recuento		1	2	0
		% de Estado civil		12,5%	3,2%	0,0%
	Intuye el pronóstico	Recuento		0	1	0
		% de Estado civil		0,0%	1,6%	0,0%
	Conoce dco y pco	Recuento		1	18	5
		% de Estado civil		12,5%	28,6%	17,2%
	Conoce dco	Recuento		1	3	2
		% de Estado civil		12,5%	4,8%	6,9%
Total		Recuento		8	63	29

TABLAS Y FIGURAS

% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%
-------------------	--------	--------	--------

Tabla 62. Diferencias según estado civil y necesidad de información.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Necesita información	Si	Recuento	4	28	8
		% de Estado civil	50,0%	44,4%	27,6%
	No	Recuento	4	35	21
		% de Estado civil	50,0%	55,6%	72,4%
Total		Recuento	8	63	29
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 63. Diferencias según estado civil y gustar estar bien informado.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	7	54	23
		% de Estado civil	87,5%	85,7%	79,3%
	No	Recuento	1	9	6
		% de Estado civil	12,5%	14,3%	20,7%
Total		Recuento	8	63	29
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 64. Diferencias según estado civil y grado de satisfacción con la información recibida.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Grado satisfacción con la información recibida	Poco	Recuento	0	1	2
		% de Estado civil	0,0%	1,6%	6,9%
	Algo	Recuento	0	7	6
		% de Estado civil	0,0%	11,1%	20,7%
	Intermedio	Recuento	2	25	9
		% de Estado civil	25,0%	39,7%	31,0%
	Mucho	Recuento	2	14	9
		% de Estado civil	25,0%	22,2%	31,0%
	Excelente	Recuento	4	16	3
		% de Estado civil	50,0%	25,4%	10,3%
Total		Recuento	8	63	29
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 65. Diferencias según estado civil y nivel de espiritualidad.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	8	45	22

TABLAS Y FIGURAS

Total	Poco	% de Estado civil	100,0%	75,0%	84,6%
		Recuento	0	10	2
	Bastante	% de Estado civil	0,0%	16,7%	7,7%
		Recuento	0	5	2
	Total	% de Estado civil	0,0%	8,3%	7,7%
		Recuento	8	60	26
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 66. Diferencias según estado civil y sentimiento de paz.

			Estado civil		
			Soltero	Casado-pareja	Viudo
Sentimiento de paz	Si	Recuento	8	54	24
		% de Estado civil	100,0%	85,7%	88,9%
	No	Recuento	0	9	3
		% de Estado civil	0,0%	14,3%	11,1%
Total		Recuento	8	63	27
		% de Estado civil	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 67. Diferencias según conciencia de enfermedad y diagnóstico.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	37	58
		% de Conciencia	100,0%	92,1%
	No oncológico	Recuento	0	5
		% de Conciencia	0,0%	7,9%
Total		Recuento	37	63
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 68. Diferencias según conciencia de enfermedad y diagnóstico no oncológico.

			Conciencia	
			Alta y en paz	
Diagnóstico oncológico	no	ELA	Recuento	1
			% de Conciencia	20,0%
		EPOC	Recuento	2
			% de Conciencia	40,0%
		IC	Recuento	2
			% de Conciencia	40,0%
Total			Recuento	5
			% de Conciencia	100,0%

Tabla 69. Diferencias según conciencia de enfermedad y cuidador principal.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz

TABLAS Y FIGURAS

Cuidador principal	Familia	Recuento	7	10
		% de Conciencia	18,9%	15,9%
	Cuidador	Recuento	2	2
		% de Conciencia	5,4%	3,2%
	No tiene	Recuento	0	1
		% de Conciencia	0,0%	1,6%
	Conyuge	Recuento	28	50
		% de Conciencia	75,7%	79,4%
Total		Recuento	37	63
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 70. Diferencias según conciencia de enfermedad y lugar de residencia.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Lugar de residencia	Rural	Recuento	22	47
		% de Conciencia	59,5%	74,6%
	Urbana	Recuento	15	16
		% de Conciencia	40,5%	25,4%
Total		Recuento	37	63
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 71. Diferencias según conciencia de enfermedad y nivel de estudios.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Nivel de estudios	Sin estudios	Recuento	14	19
		% de Conciencia	37,8%	30,2%
	Primarios	Recuento	16	32
		% de Conciencia	43,2%	50,8%
	Secundarios	Recuento	5	4
		% de Conciencia	13,5%	6,3%
	Universitarios	Recuento	2	8
		% de Conciencia	5,4%	12,7%
Total		Recuento	37	63
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 72. Diferencias según conciencia de enfermedad y práctica religiosa.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Practica	Si	Recuento	15	29
		% de Conciencia	48,4%	51,8%
	No	Recuento	16	27
		% de Conciencia	51,6%	48,2%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	31	56
	% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 73. Diferencias según conciencia de enfermedad y necesidad de información.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Necesita información	Si	Recuento	16	24
		% de Conciencia	43,2%	38,1%
	No	Recuento	21	39
		% de Conciencia	56,8%	61,9%
Total		Recuento	37	63
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 74. Diferencias según conciencia de enfermedad y estar bien informado.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	28	56
		% de Conciencia	75,7%	88,9%
	No	Recuento	9	7
		% de Conciencia	24,3%	11,1%
Total		Recuento	37	63
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 75. Diferencias según conciencia de enfermedad y nivel de espiritualidad.

			Conciencia	
			Baja-Moderada	Alta y en paz
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	30	45
		% de Conciencia	85,7%	76,3%
	Poco	Recuento	4	8
		% de Conciencia	11,4%	13,6%
	Bastante	Recuento	1	6
		% de Conciencia	2,9%	10,2%
Total		Recuento	35	59
		% de Conciencia	100,0%	100,0%

Tabla 76. Diferencias según el grado de información y el diagnóstico.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	64	31
		% de Grado de información	97,0%	91,2%
	No oncológico	Recuento	2	3

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de Grado de información	3,0%	8,8%
	Recuento	66	34
	% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 77. Diferencias según grado de información y tipo de tumor por aparatos.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
TUMOR	CyC	Recuento	8	2
		% de Grado de información	12,5%	6,5%
	Pulmón	Recuento	11	8
		% de Grado de información	17,2%	25,8%
	Digestivo	Recuento	19	9
		% de Grado de información	29,7%	29,0%
	Mama	Recuento	3	1
		% de Grado de información	4,7%	3,2%
	Ginecológico	Recuento	6	1
		% de Grado de información	9,4%	3,2%
	Genitourinario	Recuento	11	6
		% de Grado de información	17,2%	19,4%
	Hematológico	Recuento	3	2
		% de Grado de información	4,7%	6,5%
	Miscelánea	Recuento	3	2
		% de Grado de información	4,7%	6,5%
Total		Recuento	64	31
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 78. Diferencias según grado de información y diagnóstico no oncológico.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Diagnóstico oncológico	no ELA	Recuento	0	1
		% de Grado de información	0,0%	33,3%
	EPOC	Recuento	1	1

TABLAS Y FIGURAS

Total	IC	% de Grado de información	50,0%	33,3%
		Recuento	1	1
	Total	% de Grado de información	50,0%	33,3%
		Recuento	2	3
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 79. Diferencias según grado de información y lugar de la entrevista.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Entrevista	Domicilio	Recuento	35	24
		% de Grado de información	53,0%	70,6%
	Hospital	Recuento	31	10
		% de Grado de información	47,0%	29,4%
Total	Recuento		66	34
	% de Grado de información		100,0%	100,0%

Tabla 80. Diferencias según grado de información y estado civil.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Estado civil	Soltero	Recuento	5	3
		% de Grado de información	7,6%	8,8%
	Casado-pareja	Recuento	39	24
		% de Grado de información	59,1%	70,6%
	Viudo	Recuento	22	7
		% de Grado de información	33,3%	20,6%
Total	Recuento		66	34
	% de Grado de información		100,0%	100,0%

Tabla 81. Diferencias según grado de información y cuidador principal.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Cuidador principal	Familia	Recuento	11	6
		% de Grado de información	16,7%	17,6%
	Cuidador	Recuento	4	0

TABLAS Y FIGURAS

	% de Grado de información	6,1%	0,0%
No tiene	Recuento	0	1
	% de Grado de información	0,0%	2,9%
Conyuge	Recuento	51	27
	% de Grado de información	77,3%	79,4%
Total	Recuento	66	34
	% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 82. Diferencias según grado de información y lugar de residencia.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Lugar de residencia	Rural	Recuento	43	26
		% de Grado de información	65,2%	76,5%
	Urbana	Recuento	23	8
		% de Grado de información	34,8%	23,5%
Total		Recuento	66	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 83. Diferencias según grado de información y nivel de estudios.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Nivel de estudios	Sin estudios	Recuento	23	10
		% de Grado de información	34,8%	29,4%
	Primarios	Recuento	30	18
		% de Grado de información	45,5%	52,9%
	Secundarios	Recuento	8	1
		% de Grado de información	12,1%	2,9%
	Universitarios	Recuento	5	5
		% de Grado de información	7,6%	14,7%
Total		Recuento	66	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 84. Diferencias según grado de información y nivel de estudios categorizado.

TABLAS Y FIGURAS

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Nivel de estudios	Sin estudios/primarios	Recuento	53	28
		% de Grado de información	80,3%	82,4%
	Secundarios/universitarios	Recuento	13	6
		% de Grado de información	19,7%	17,6%
Total		Recuento	66	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 85. Diferencias según grado de información y situación laboral.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Situación laboral	Empleado	Recuento	6	0
		% de Grado de información	9,1%	,0%
	Autónomo	Recuento	1	1
		% de Grado de información	1,5%	2,9%
	Ama de casa	Recuento	2	0
		% de Grado de información	3,0%	0,0%
	Desempleado	Recuento	2	2
		% de Grado de información	3,0%	5,9%
	Jubilado	Recuento	55	31
		% de Grado de información	83,3%	91,2%
Total		Recuento	66	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 86. Diferencias según grado de información y práctica religiosa.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Practica	Si	Recuento	30	14
		% de Grado de información	51,7%	48,3%
	No	Recuento	28	15
		% de Grado de información	48,3%	51,7%
Total		Recuento	58	29

TABLAS Y FIGURAS

% de Grado de información	100,0%	100,0%
---------------------------	--------	--------

Tabla 87. Diferencias según grado de información y necesidad de información.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Necesita información	Si	Recuento	26	14
		% de Grado de información	39,4%	41,2%
	No	Recuento	40	20
		% de Grado de información	60,6%	58,8%
Total		Recuento	66	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 88. Diferencias según grado de información y estar bien informado.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	55	29
		% de Grado de información	83,3%	85,3%
	No	Recuento	11	5
		% de Grado de información	16,7%	14,7%
Total		Recuento	66	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 89. Diferencias según grado de información y nivel de espiritualidad.

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	52	23
		% de Grado de información	85,2%	69,7%
	Poco	Recuento	7	5
		% de Grado de información	11,5%	15,2%
	Bastante	Recuento	2	5
		% de Grado de información	3,3%	15,2%
Total		Recuento	61	33
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 90. Diferencias según grado de información y sentimiento de paz.

TABLAS Y FIGURAS

			Grado de información	
			No tiene información	Tiene información
Sentimiento de paz	Si	Recuento	56	30
		% de Grado de información	87,5%	88,2%
	No	Recuento	8	4
		% de Grado de información	12,5%	11,8%
Total		Recuento	64	34
		% de Grado de información	100,0%	100,0%

Tabla 91. Diferencias según situación religiosa y diagnóstico.

			Religioso Espiritual	
			Si	No
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	83	12
		% de Religioso Espiritual	95,4%	92,3%
	No oncológico	Recuento	4	1
		% de Religioso Espiritual	4,6%	7,7%
Total		Recuento	87	13
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%

Tabla 92. Diferencias según situación religiosa y tipo de tumor por aparatos.

			Religioso Espiritual	
			Si	No
TUMOR	CyC	Recuento	7	3
		% de Religioso Espiritual	8,4%	25,0%
	Pulmón	Recuento	17	2
		% de Religioso Espiritual	20,5%	16,7%
	Digestivo	Recuento	26	2
		% de Religioso Espiritual	31,3%	16,7%
	Mama	Recuento	4	0
		% de Religioso Espiritual	4,8%	0,0%
	Ginecológico	Recuento	7	0
		% de Religioso Espiritual	8,4%	0,0%
	Genitourinario	Recuento	13	4
		% de Religioso Espiritual	15,7%	33,3%
	Hematológico	Recuento	5	0
		% de Religioso Espiritual	6,0%	0,0%
	Miscelánea	Recuento	4	1
		% de Religioso Espiritual	4,8%	8,3%
Total		Recuento	83	12
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 93. Diferencias según situación religiosa y diagnóstico no oncológico.

			Religioso Espiritual	
			Si	No
Diagnóstico oncológico no ELA	EPOC	Recuento	0	1
		% de Religioso Espiritual	0,0%	100,0%
	IC	Recuento	2	0
		% de Religioso Espiritual	50,0%	0,0%
	Total	Recuento	2	0
		% de Religioso Espiritual	50,0%	0,0%
Total			4	1
			100,0%	100,0%

Tabla 94. Diferencias según situación religiosa y estado civil.

			Religioso Espiritual	
			Si	No
Estado civil	Soltero	Recuento	8	0
		% de Religioso Espiritual	9,2%	,0%
	Casado-pareja	Recuento	53	10
		% de Religioso Espiritual	60,9%	76,9%
	Viudo	Recuento	26	3
		% de Religioso Espiritual	29,9%	23,1%
Total			87	13
			100,0%	100,0%

Tabla 95. Diferencias según síntomas valorados por la escala ESAS y la edad categorizada.

		N	Media
Edad categorizada			
EVA dolor	<= 70 años	26	2,69
	> 70 años	74	2,93
EVA somnolencia	<= 70 años	26	2,35
	> 70 años	74	1,72
EVA vómitos	<= 70 años	26	,62
	> 70 años	74	,59
EVA astenia	<= 70 años	26	5,81
	> 70 años	74	5,81
EVA insomnio	<= 70 años	26	2,69
	> 70 años	74	3,11
EVA anorexia	<= 70 años	26	3,42
	> 70 años	74	3,64
EVA disnea	<= 70 años	26	2,27
	> 70 años	74	1,42
EVA estreñimiento	<= 70 años	26	3,62
	> 70 años	74	2,97
EVA depresión	<= 70 años	26	4,58
	> 70 años	74	4,68
EVA malestar físico	<= 70 años	26	4,88

TABLAS Y FIGURAS

EVA CALIDAD DE VIDA	> 70 años	74	5,36
	<= 70 años	26	4,85
	> 70 años	74	5,01

Tabla 96. Diferencias según la escala ESAS y el lugar de la entrevista.

Entrevista		N	Media
EVA dolor	Domicilio	59	3,05
	Hospital	41	2,61
EVA somnolencia	Domicilio	59	1,64
	Hospital	41	2,22
EVA vómitos	Domicilio	59	,39
	Hospital	41	,90
EVA astenia	Domicilio	59	5,78
	Hospital	41	5,85
EVA insomnio	Domicilio	59	2,97
	Hospital	41	3,05
EVA anorexia	Domicilio	59	3,46
	Hospital	41	3,76
EVA disnea	Domicilio	59	1,27
	Hospital	41	2,17
EVA estreñimiento	Domicilio	59	3,20
	Hospital	41	3,05
EVA depresión	Domicilio	59	4,29
	Hospital	41	5,17
EVA malestar físico	Domicilio	59	5,27
	Hospital	41	5,20
EVA CALIDAD DE VIDA	Domicilio	59	5,44
	Hospital	41	4,29

Tabla 97. Diferencias según la valoración de los síntomas por la escala ESAS y la práctica religiosa.

Practica		N	Media
EVA dolor	Si	44	2,70
	No	43	2,63
EVA somnolencia	Si	44	1,73
	No	43	2,07
EVA vómitos	Si	44	,64
	No	43	,70
EVA astenia	Si	44	5,91
	No	43	5,88
EVA insomnio	Si	44	2,98
	No	43	3,02
EVA anorexia	Si	44	3,73
	No	43	3,30
EVA disnea	Si	44	2,05
	No	43	1,49

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

EVA estreñimiento	Si	44	3,09
	No	43	3,00
EVA depresión	Si	44	4,57
	No	43	5,16
EVA malestar físico	Si	44	5,00
	No	43	5,23
EVA CALIDAD DE VIDA	Si	44	5,00
	No	43	4,88

Tabla 98. Diferencias según la valoración de los síntomas por la escala ESAS y le gusta estar bien informado.

Le gusta estar bien informado		N	Media
EVA dolor	Si	84	3,06
	No	16	1,88
EVA somnolencia	Si	84	1,86
	No	16	2,00
EVA vómitos	Si	84	,50
	No	16	1,13
EVA astenia	Si	84	5,64
	No	16	6,69
EVA insomnio	Si	84	2,82
	No	16	3,94
EVA anorexia	Si	84	3,43
	No	16	4,38
EVA disnea	Si	84	1,76
	No	16	1,00
EVA estreñimiento	Si	84	2,82
	No	16	4,81
EVA depresión	Si	84	4,67
	No	16	4,56
EVA malestar físico	Si	84	5,17
	No	16	5,63
EVA CALIDAD DE VIDA	Si	84	4,85
	No	16	5,63

Tabla 99. Diferencias según la valoración de los síntomas por la ESCALA ESAS y los pensamientos autolíticos.

Pensamientos autolíticos		N	Media
EVA dolor	Si	1	3,00
	No	99	2,87
EVA somnolencia	Si	1	,00
	No	99	1,90
EVA vómitos	Si	1	,00
	No	99	,61
EVA astenia	Si	1	9,00
	No	99	5,78

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

EVA insomnio	Si	1	5,00
	No	99	2,98
EVA anorexia	Si	1	4,00
	No	99	3,58
EVA disnea	Si	1	,00
	No	99	1,66
EVA estreñimiento	Si	1	3,00
	No	99	3,14
EVA depresión	Si	1	7,00
	No	99	4,63
EVA malestar físico	Si	1	2,00
	No	99	5,27
EVA CALIDAD DE VIDA	Si	1	3,00
	No	99	4,99

Tabla 100. Diferencias según la valoración de los síntomas por la ESCALA ESAS y la pérdida de control.

		N	Media
EVA dolor	Pérdida de control Si	66	2,62
	No	34	3,35
EVA somnolencia	Si	66	1,77
	No	34	2,09
EVA vómitos	Si	66	,45
	No	34	,88
EVA astenia	Si	66	5,62
	No	34	6,18
EVA insomnio	Si	66	2,94
	No	34	3,12
EVA anorexia	Si	66	3,48
	No	34	3,76
EVA disnea	Si	66	1,59
	No	34	1,74
EVA estreñimiento	Si	66	3,05
	No	34	3,32
EVA depresión	Si	66	4,42
	No	34	5,09
EVA malestar físico	Si	66	5,27
	No	34	5,18
EVA CALIDAD DE VIDA	Si	66	5,35
	No	34	4,24

Tabla 101. Diferencias según la edad y la valoración de sufrimiento categorizado por la herramienta PRISM preintervención.

				Edad categorizada		Total
				<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		7	17	24
		% de Edad categorizada		26,9%	23,0%	24,0%

TABLAS Y FIGURAS

	Sufrimiento medio	Recuento	11	34	45
		% de Edad categorizada	42,3%	45,9%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	8	23	31
		% de Edad categorizada	30,8%	31,1%	31,0%
Total		Recuento	26	74	100
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 102. Diferencias según la edad y la valoración de sufrimiento categorizado por la herramienta PRISM postintervención.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	5	19	24
		% de Edad categorizada	19,2%	25,7%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	19	47	66
		% de Edad categorizada	73,1%	63,5%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	2	8	10
		% de Edad categorizada	7,7%	10,8%	10,0%
Total		Recuento	26	74	100
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 103. Diferencias según la edad y estar deprimido en el último mes.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	18	38	56
		% de Edad categorizada	69,2%	51,4%	56,0%
	No	Recuento	8	36	44
		% de Edad categorizada	30,8%	48,6%	44,0%
Total		Recuento	26	74	100
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 104. Diferencias según la edad y la sensación de paso del tiempo lento.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	9	38	47
		% de Edad categorizada	34,6%	51,4%	47,0%
	No	Recuento	17	36	53
		% de Edad categorizada	65,4%	48,6%	53,0%
Total		Recuento	26	74	100
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 105. Diferencias según la edad y la adaptación al proceso de la enfermedad, PACIS.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
PACIS	Si	Recuento	20	62	82
		% de Edad categorizada	76,9%	83,8%	82,0%
	No	Recuento	6	12	18
		% de Edad categorizada	23,1%	16,2%	18,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	26	74	100
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 106. Diferencias según la edad y las fases psicoemocionales categorizadas.

				Edad categorizada		Total
				<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	12	40	52
			% de Edad categorizada	46,2%	54,1%	52,0%
	No	Recuento	14	34	48	
			% de Edad categorizada	53,8%	45,9%	48,0%
Total		Recuento	26	74	100	
			% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 107. Diferencias según la edad y el Detector de Malestar Emocional Categorizado.

			Edad categorizada		Total	
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años	
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	22	55	77	
		% de Edad categorizada	84,6%	74,3%	77,0%	
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	4	19	23	
		% de Edad categorizada	15,4%	25,7%	23,0%	
Total		Recuento	26	74	100	
			% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 108. Diferencias según edad y preocupaciones detectadas por el DME.

			Edad categorizada		Total	
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años	
Preocupaciones	Si	Recuento	26	69	95	
		% de Edad categorizada	100,0%	93,2%	95,0%	
	No	Recuento	0	5	5	
		% de Edad categorizada	,0%	6,8%	5,0%	
Total		Recuento	26	74	100	
			% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 109. Diferencias según la edad y los signos detectados por el DME.

				Edad categorizada		Total
				<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Signos de malestar	Si	Recuento	20	45	65	
		% de Edad categorizada	76,9%	60,8%	65,0%	
	No	Recuento	6	29	35	
		% de Edad categorizada	23,1%	39,2%	35,0%	
Total		Recuento	26	74	100	
			% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 110. Diferencias según la edad y pensamientos en la muerte.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Piensa en la muerte	Si	Recuento	22	50	72
		% de Edad categorizada	84,6%	67,6%	72,0%
No	Recuento	4	24	28	
		% de Edad categorizada	15,4%	32,4%	28,0%
Total	Recuento	26	74	100	
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 111. Diferencias según la edad y pensamientos autolíticos.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de Edad categorizada	,0%	1,4%	1,0%
No	Recuento	26	73	99	
	% de Edad categorizada	100,0%	98,6%	99,0%	
Total	Recuento	26	74	100	
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 112. Diferencias según la edad y le pérdida de control.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Pérdida de control	Nada	Recuento	1	13	14
		% de Edad categorizada	5,3%	27,7%	21,2%
Poca	Recuento	3	9	12	
	% de Edad categorizada	15,8%	19,1%	18,2%	
Moderada	Recuento	3	6	9	
	% de Edad categorizada	15,8%	12,8%	13,6%	
Bastante	Recuento	5	6	11	
	% de Edad categorizada	26,3%	12,8%	16,7%	
Mucha	Recuento	7	13	20	
	% de Edad categorizada	36,8%	27,7%	30,3%	
Total	Recuento	19	47	66	
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 113. Diferencias según la edad y las causas del paso del tiempo lento.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	6	13	19
		% de Edad categorizada	66,7%	34,2%	40,4%
Síntomas	Recuento	0	12	12	
	% de Edad categorizada	,0%	31,6%	25,5%	
Aburrimiento	Recuento	1	8	9	
	% de Edad categorizada	11,1%	21,1%	19,1%	
Pérdida de autonomía	Recuento	2	3	5	
	% de Edad categorizada	22,2%	7,9%	10,6%	
Duelo patológico	Recuento	0	2	2	
	% de Edad categorizada	,0%	5,3%	4,3%	

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	9	38	47
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 114. Diferencias según la edad y las preocupaciones del DME.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	16	36	52
		% de Edad categorizada	61,5%	52,2%	54,7%
	Familiares	Recuento	10	30	40
		% de Edad categorizada	38,5%	43,5%	42,1%
	Emocionales	Recuento	0	2	2
		% de Edad categorizada	,0%	2,9%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Edad categorizada	,0%	1,4%	1,1%
Total		Recuento	26	69	95
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 115. Diferencias según la edad y los signos de malestar del DME.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
Indicar signos de malestar	de Faciales	Recuento	18	41	59
		% de Edad categorizada	90,0%	91,1%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	2	4	6
		% de Edad categorizada	10,0%	8,9%	9,2%
Total		Recuento	20	45	65
		% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

TABLA 116. Diferencias según la edad y miedo a la muerte según escala visual analógica.

			Edad categorizada		Total
			<= 70 años	> 70 años	<= 70 años
EVA miedo	0	Recuento	4	5	9
		% de Edad categorizada	23,5%	25,0%	24,3%
	2	Recuento	1	2	3
		% de Edad categorizada	5,9%	10,0%	8,1%
	4	Recuento	0	1	1
		% de Edad categorizada	,0%	5,0%	2,7%
	5	Recuento	5	3	8
		% de Edad categorizada	29,4%	15,0%	21,6%
	6	Recuento	1	5	6
		% de Edad categorizada	5,9%	25,0%	16,2%
	7	Recuento	3	1	4
		% de Edad categorizada	17,6%	5,0%	10,8%
	8	Recuento	2	3	5
		% de Edad categorizada	11,8%	15,0%	13,5%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

10	Recuento	1	0	1
	% de Edad categorizada	5,9%	,0%	2,7%
Total	Recuento	17	20	37
	% de Edad categorizada	100,0%	100,0%	100,0%

TABLA 117. Diferencias según sexo y diferentes variables.

	Sexo	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Hombre	62	13,48	6,762	,859
	Mujer	38	12,53	5,940	,964
PRISM (post-intervención)	Hombre	61	15,89	5,502	,704
	Mujer	36	14,75	5,096	,849
DME	Hombre	62	5,29	2,307	,293
	Mujer	38	5,00	2,092	,339
HAD depresión	Hombre	62	10,89	5,590	,710
	Mujer	38	12,76	5,211	,845
HAD ansiedad	Hombre	62	6,97	4,631	,588
	Mujer	38	8,45	4,729	,767

Tabla 118. Diferencias según sexo y sufrimiento categorizado valorado según herramienta PRISM preintervención.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		16	8	24
		% de Sexo		25,8%	21,1%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		29	16	45
		% de Sexo		46,8%	42,1%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		17	14	31
		% de Sexo		27,4%	36,8%	31,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 119. Diferencias según sexo y sufrimiento categorizado valorado según herramienta PRISM postintervención.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		15	9	24
		% de Sexo		24,2%	23,7%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		41	25	66
		% de Sexo		66,1%	65,8%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		6	4	10
		% de Sexo		9,7%	10,5%	10,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 120. Diferencias según sexo y estar deprimido en el último mes.

			Sexo		Total	
			Hombre	Mujer	Hombre	
Deprimido en el último mes	Si	Recuento		31	25	56

TABLAS Y FIGURAS

		% de Sexo	50,0%	65,8%	56,0%
Total	No	Recuento	31	13	44
		% de Sexo	50,0%	34,2%	44,0%
		Recuento	62	38	100
		% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 121. Diferencias según sexo y paso del tiempo lento.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	Hombre
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	26	21	47
		% de Sexo	41,9%	55,3%	47,0%
	No	Recuento	36	17	53
		% de Sexo	58,1%	44,7%	53,0%
Total		Recuento	62	38	100
		% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 122. Diferencias según sexo y coste de adaptación a la enfermedad, PACIS.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	Hombre
PACIS	Si	Recuento	49	33	82
		% de Sexo	79,0%	86,8%	82,0%
	No	Recuento	13	5	18
		% de Sexo	21,0%	13,2%	18,0%
Total		Recuento	62	38	100
		% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 123. Diferencias según sexo y fases psicoemocionales categorizadas.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Kluber (Aceptación)	Ross	Sí	Recuento	34	18	52
			% de Sexo	54,8%	47,4%	52,0%
		No	Recuento	28	20	48
			% de Sexo	45,2%	52,6%	48,0%
Total			Recuento	62	38	100
			% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 124. Diferencias según sexo y el DME categorizado.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	Hombre
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	48	29	77
		% de Sexo	77,4%	76,3%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	14	9	23
		% de Sexo	22,6%	23,7%	23,0%
Total		Recuento	62	38	100
		% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 125. Diferencias según sexo y signos de malestar del DME.

TABLAS Y FIGURAS

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Signos de malestar	Si	Recuento		38	27	65
		% de Sexo		61,3%	71,1%	65,0%
	No	Recuento		24	11	35
		% de Sexo		38,7%	28,9%	35,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 126. Diferencias según sexo y el índice de desmoralización.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento		2	2	4
		% de Sexo		3,2%	5,3%	4,0%
	No	Recuento		60	36	96
		% de Sexo		96,8%	94,7%	96,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 127. Diferencias según sexo y pensamientos en la muerte.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Piensa en la muerte	Si	Recuento		43	29	72
		% de Sexo		69,4%	76,3%	72,0%
	No	Recuento		19	9	28
		% de Sexo		30,6%	23,7%	28,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 128. Diferencias según sexo y los pensamientos autolíticos.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento		1	0	1
		% de Sexo		1,6%	,0%	1,0%
	No	Recuento		61	38	99
		% de Sexo		98,4%	100,0%	99,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 129. Diferencias según el sexo y la pérdida de control.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Pérdida de control	Nada	Recuento		10	4	14
		% de Sexo		22,2%	19,0%	21,2%
	Poca	Recuento		7	5	12
		% de Sexo		15,6%	23,8%	18,2%

TABLAS Y FIGURAS

Moderada	Recuento	7	2	9
	% de Sexo	15,6%	9,5%	13,6%
Bastante	Recuento	8	3	11
	% de Sexo	17,8%	14,3%	16,7%
Mucha	Recuento	13	7	20
	% de Sexo	28,9%	33,3%	30,3%
Total	Recuento	45	21	66
	% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 129. Diferencias según sexo y pérdida de control.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	Hombre
Pérdida de control	no	Recuento	17	9	26
		% de Sexo	37,8%	42,9%	39,4%
	Si	Recuento	28	12	40
		% de Sexo	62,2%	57,1%	60,6%
Total		Recuento	45	21	66
		% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 130. Diferencias según sexo y causas del paso del tiempo.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	Hombre
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	11	8	19
		% de Sexo	42,3%	38,1%	40,4%
	Síntomas	Recuento	6	6	12
		% de Sexo	23,1%	28,6%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	6	3	9
		% de Sexo	23,1%	14,3%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	3	2	5
		% de Sexo	11,5%	9,5%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	0	2	2
		% de Sexo	,0%	9,5%	4,3%
Total		Recuento	26	21	47
		% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 131. Diferencias según sexo y preocupaciones del DME.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	Hombre
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	32	20	52
		% de Sexo	56,1%	52,6%	54,7%
	Familiares	Recuento	22	18	40
		% de Sexo	38,6%	47,4%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Sexo	3,5%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Sexo	1,8%	,0%	1,1%

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	57	38	95
	% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 132. Diferencias según sexo y signos del DME.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Indicar signos de	Faciales	Recuento		33	26	59
		% de Sexo		86,8%	96,3%	90,8%
	Aislamiento	Recuento		5	1	6
		% de Sexo		13,2%	3,7%	9,2%
Total		Recuento		38	27	65
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 133. Diferencias según sexo y fases psicoemocionales.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
Kluber Ross	Negación	Recuento		5	5	10
		% de Sexo		8,1%	13,2%	10,0%
	Ira	Recuento		2	2	4
		% de Sexo		3,2%	5,3%	4,0%
	Aceptación	Recuento		34	18	52
		% de Sexo		54,8%	47,4%	52,0%
	Depresión	Recuento		16	11	27
		% de Sexo		25,8%	28,9%	27,0%
	Negociación	Recuento		4	1	5
		% de Sexo		6,5%	2,6%	5,0%
	Esperanza	Recuento		1	1	2
		% de Sexo		1,6%	2,6%	2,0%
Total		Recuento		62	38	100
		% de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 134. Diferencias según sexo y intensidad del miedo a la muerte según EVA.

				Sexo		Total
				Hombre	Mujer	Hombre
EVA miedo	0	Recuento		7	2	9
		% de Sexo		33,3%	12,5%	24,3%
	2	Recuento		1	2	3
		% de Sexo		4,8%	12,5%	8,1%
	4	Recuento		0	1	1
		% de Sexo		,0%	6,3%	2,7%
	5	Recuento		4	4	8
		% de Sexo		19,0%	25,0%	21,6%
	6	Recuento		2	4	6
		% de Sexo		9,5%	25,0%	16,2%
	7	Recuento		3	1	4
		% de Sexo		14,3%	6,3%	10,8%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

8	Recuento	4	1	5
	% de Sexo	19,0%	6,3%	13,5%
10	Recuento	0	1	1
	% de Sexo	,0%	6,3%	2,7%
Total	Recuento	21	16	37
	% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 135. Diferencias según diagnóstico y variables.

		N	Media	Desviación típ.	Error tip. de la media
PRISM (preintervención)	Oncológico	95	13,02	6,517	,669
	No oncológico	5	15,00	5,148	2,302
PRISM (post-intervención)	Oncológico	93	15,44	5,408	,561
	No oncológico	4	16,00	4,546	2,273
DME	Oncológico	95	5,14	2,215	,227
	No oncológico	5	6,00	2,449	1,095
HAD depresión	Oncológico	95	11,72	5,490	,563
	No oncológico	5	9,40	5,814	2,600
HAD ansiedad	Oncológico	95	7,71	4,697	,482
	No oncológico	5	4,20	3,701	1,655

Tabla 136. Diferencias según diagnóstico y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	22	2	24
		% de Diagnóstico	23,2%	40,0%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	43	2	45
		% de Diagnóstico	45,3%	40,0%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	30	1	31
		% de Diagnóstico	31,6%	20,0%	31,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 137. Diferencias según diagnóstico y sufrimiento categorizado valorado por la herramienta PRISM postintervención.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	22	2	24
		% de Diagnóstico	23,2%	40,0%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	63	3	66
		% de Diagnóstico	66,3%	60,0%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	10	0	10
		% de Diagnóstico	10,5%	,0%	10,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 138. Diferencias según diagnóstico estar deprimido en el último mes.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	54	2	56
		% de Diagnóstico	56,8%	40,0%	56,0%
	No	Recuento	41	3	44
		% de Diagnóstico	43,2%	60,0%	44,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 139. Diferencias según diagnóstico y el paso del tiempo lento.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	44	3	47
		% de Diagnóstico	46,3%	60,0%	47,0%
	No	Recuento	51	2	53
		% de Diagnóstico	53,7%	40,0%	53,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 140. Diferencias según diagnóstico y coste de adaptación a la enfermedad, PACIS.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
PACIS	Si	Recuento	77	5	82
		% de Diagnóstico	81,1%	100,0%	82,0%
	No	Recuento	18	0	18
		% de Diagnóstico	18,9%	,0%	18,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 141. Diferencias según diagnóstico y fases psicoemocionales categorizadas.

			Diagnóstico		Total	
			Oncológico	No oncológico	Oncológico	
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	49	3	52
		% de Diagnóstico	51,6%	60,0%	52,0%	
	No	Recuento	46	2	48	
		% de Diagnóstico	48,4%	40,0%	48,0%	
Total		Recuento	95	5	100	
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 142. Diferencias según diagnóstico DME categorizado.

TABLAS Y FIGURAS

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	73	4	77
		% de Diagnóstico	76,8%	80,0%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	22	1	23
		% de Diagnóstico	23,2%	20,0%	23,0%
Total	Recuento		95	5	100
	% de Diagnóstico		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 143. Diferencias según diagnóstico y preocupaciones del DME.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Preocupaciones	Si	Recuento	90	5	95
		% de Diagnóstico	94,7%	100,0%	95,0%
	No	Recuento	5	0	5
		% de Diagnóstico	5,3%	,0%	5,0%
Total	Recuento		95	5	100
	% de Diagnóstico		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 144. Diferencias según diagnóstico y signos de malestar del DME.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Signos de malestar	Si	Recuento	63	2	65
		% de Diagnóstico	66,3%	40,0%	65,0%
	No	Recuento	32	3	35
		% de Diagnóstico	33,7%	60,0%	35,0%
Total	Recuento		95	5	100
	% de Diagnóstico		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 145. Diferencias según diagnóstico y el índice de desmoralización.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
INDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	4	0	4
		% de Diagnóstico	4,2%	,0%	4,0%
	No	Recuento	91	5	96
		% de Diagnóstico	95,8%	100,0%	96,0%
Total	Recuento		95	5	100
	% de Diagnóstico		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 146. Diferencias según diagnóstico y miedo a la muerte.

			Diagnóstico	Total

TABLAS Y FIGURAS

			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Tiene miedo	Si	Recuento	26	0	26
		% de Diagnóstico	27,4%	,0%	26,0%
	No	Recuento	69	5	74
		% de Diagnóstico	72,6%	100,0%	74,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 147. Diferencias según diagnóstico y pensamientos autolíticos.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Diagnóstico	1,1%	,0%	1,0%
	No	Recuento	94	5	99
		% de Diagnóstico	98,9%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 148. Diferencias según diagnóstico y pérdida de control.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Pérdida de control	Nada	Recuento	13	1	14
		% de Diagnóstico	21,3%	20,0%	21,2%
	Poca	Recuento	11	1	12
		% de Diagnóstico	18,0%	20,0%	18,2%
	Moderada	Recuento	8	1	9
		% de Diagnóstico	13,1%	20,0%	13,6%
	Bastante	Recuento	10	1	11
		% de Diagnóstico	16,4%	20,0%	16,7%
	Mucha	Recuento	19	1	20
		% de Diagnóstico	31,1%	20,0%	30,3%
Total		Recuento	61	5	66
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 149. Diferencias según diagnóstico y pérdida de control.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Pérdida de control	,00	Recuento	24	2	26
		% de Diagnóstico	39,3%	40,0%	39,4%
	Si	Recuento	37	3	40
		% de Diagnóstico	60,7%	60,0%	60,6%
Total		Recuento	61	5	66
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 150. Diferencias según diagnóstico y causa del paso del tiempo lento.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	17	2	19
		% de Diagnóstico	38,6%	66,7%	40,4%
	Síntomas	Recuento	11	1	12
		% de Diagnóstico	25,0%	33,3%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	9	0	9
		% de Diagnóstico	20,5%	,0%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	5	0	5
		% de Diagnóstico	11,4%	,0%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Diagnóstico	4,5%	,0%	4,3%
Total		Recuento	44	3	47
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 151. Diferencias según diagnóstico y preocupaciones del DME.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	51	1	52
		% de Diagnóstico	56,7%	20,0%	54,7%
	Familiares	Recuento	36	4	40
		% de Diagnóstico	40,0%	80,0%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Diagnóstico	2,2%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Diagnóstico	1,1%	,0%	1,1%
Total		Recuento	90	5	95
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 152. Diferencias según diagnóstico y signos de malestar de DME.

			Diagnóstico		Total	
			Oncológico	No oncológico	Oncológico	
Indicar signos de malestar	de	Faciales	Recuento	57	2	59
			% de Diagnóstico	90,5%	100,0%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	6	0	6	
		% de Diagnóstico	9,5%	,0%	9,2%	
Total		Recuento	63	2	65	
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 153. Diferencias según diagnóstico y fases psicoemocionales.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico

TABLAS Y FIGURAS

Kluber Ross	Negación	Recuento	10	0	10
		% de Diagnóstico	10,5%	,0%	10,0%
	Ira	Recuento	4	0	4
		% de Diagnóstico	4,2%	,0%	4,0%
	Aceptación	Recuento	49	3	52
		% de Diagnóstico	51,6%	60,0%	52,0%
	Depresión	Recuento	25	2	27
		% de Diagnóstico	26,3%	40,0%	27,0%
	Negociación	Recuento	5	0	5
		% de Diagnóstico	5,3%	,0%	5,0%
	Esperanza	Recuento	2	0	2
		% de Diagnóstico	2,1%	,0%	2,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 154. Diferencias según diagnóstico e intensidad del pensamiento de miedo a la muerte según EVA.

			Diagnóstico		Total
			Oncológico	No oncológico	Oncológico
EVA miedo	0	Recuento	7	2	9
		% de Diagnóstico	20,0%	100,0%	24,3%
	2	Recuento	3	0	3
		% de Diagnóstico	8,6%	,0%	8,1%
	4	Recuento	1	0	1
		% de Diagnóstico	2,9%	,0%	2,7%
	5	Recuento	8	0	8
		% de Diagnóstico	22,9%	,0%	21,6%
	6	Recuento	6	0	6
		% de Diagnóstico	17,1%	,0%	16,2%
	7	Recuento	4	0	4
		% de Diagnóstico	11,4%	,0%	10,8%
	8	Recuento	5	0	5
		% de Diagnóstico	14,3%	,0%	13,5%
	10	Recuento	1	0	1
		% de Diagnóstico	2,9%	,0%	2,7%
Total		Recuento	35	2	37
		% de Diagnóstico	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 155. Diferencias según el lugar de la entrevista y el sufrimiento categorizado según la herramienta PRISM preintervención.

				Entrevista		Total
				Domicilio	Hospital	Domicilio
PRISM (preintervención)	categorizado	Sufrimiento bajo	Recuento	21	3	24
			% de Entrevista	35,6%	7,3%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	23	22	45	
		% de Entrevista	39,0%	53,7%	45,0%	
	Sufrimiento alto	Recuento	15	16	31	
		% de Entrevista				

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de Entrevista	25,4%	39,0%	31,0%
	Recuento	59	41	100
	% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 156. Diferencias según el lugar de la entrevista y estar deprimido en el último mes.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	29	27	56
		% de Entrevista	49,2%	65,9%	56,0%
	No	Recuento	30	14	44
		% de Entrevista	50,8%	34,1%	44,0%
Total		Recuento	59	41	100
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 157. Diferencias según el lugar de la entrevista y el paso del tiempo lento.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	24	23	47
		% de Entrevista	40,7%	56,1%	47,0%
	No	Recuento	35	18	53
		% de Entrevista	59,3%	43,9%	53,0%
Total		Recuento	59	41	100
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 158. Diferencias según el lugar de la entrevista y la dificultad de adaptación a la enfermedad. PACIS.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
PACIS	Si	Recuento	46	36	82
		% de Entrevista	78,0%	87,8%	82,0%
	No	Recuento	13	5	18
		% de Entrevista	22,0%	12,2%	18,0%
Total		Recuento	59	41	100
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 159. Diferencias según el lugar de la entrevista y las preocupaciones del DME.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Preocupaciones	Si	Recuento	55	40	95
		% de Entrevista	93,2%	97,6%	95,0%
	No	Recuento	4	1	5
		% de Entrevista	6,8%	2,4%	5,0%
Total		Recuento	59	41	100
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 160. Diferencias según el lugar de la entrevista y los signos de malestar del DME.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Signos de malestar	de	Si	Recuento		
			36	29	65
			% de Entrevista		
			61,0%	70,7%	65,0%
		No	23	12	35
			% de Entrevista		
			39,0%	29,3%	35,0%
Total			59	41	100
			% de Entrevista		
			100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 161. Diferencias según el lugar de la entrevista y tener miedo a la muerte.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Tiene miedo	Si	Recuento	12	14	26
		% de Entrevista	20,3%	34,1%	26,0%
	No	Recuento	47	27	74
		% de Entrevista	79,7%	65,9%	74,0%
Total		Recuento	59	41	100
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 162. Tabla 157. Diferencias según el lugar de la entrevista y los pensamientos autolíticos.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Entrevista	1,7%	,0%	1,0%
	No	Recuento	58	41	99
		% de Entrevista	98,3%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	59	41	100
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 163. Diferencias según el lugar de la entrevista y la pérdida de control.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Perdida de control	Nada	Recuento	11	3	14
		% de Entrevista	19,0%	37,5%	21,2%
	Poca	Recuento	12	0	12
		% de Entrevista	20,7%	,0%	18,2%
	Moderada	Recuento	7	2	9
		% de Entrevista	12,1%	25,0%	13,6%
	Bastante	Recuento	9	2	11
		% de Entrevista	15,5%	25,0%	16,7%
	Mucha	Recuento	19	1	20
		% de Entrevista	32,8%	12,5%	30,3%
Total		Recuento	58	8	66
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 164. Diferencias según el lugar de la entrevista y perder el control.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio

TABLAS Y FIGURAS

Pérdida de control	,00	Recuento	23	3	26
		% de Entrevista	39,7%	37,5%	39,4%
Si		Recuento	35	5	40
		% de Entrevista	60,3%	62,5%	60,6%
Total		Recuento	58	8	66
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 165. Diferencias según el lugar de la entrevista y los tipos de preocupaciones del DME.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	31	21	52
		% de Entrevista	56,4%	52,5%	54,7%
	Familiares	Recuento	21	19	40
		% de Entrevista	38,2%	47,5%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Entrevista	3,6%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Entrevista	1,8%	,0%	1,1%
Total		Recuento	55	40	95
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 166. Diferencias según el lugar de la entrevista y el tipo de signo de malestar del DME.

			Entrevista		Total
			Domicilio	Hospital	Domicilio
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	31	28	59
		% de Entrevista	86,1%	96,6%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	5	1	6
		% de Entrevista	13,9%	3,4%	9,2%
Total		Recuento	36	29	65
		% de Entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 167. Diferencias de medias según el lugar de residencia y variables estudiadas.

	Lugar de residencia	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Rural	69	12,87	6,611	,796
	Urbana	31	13,68	6,139	1,103
PRISM (post-intervención)	Rural	67	15,09	5,632	,688
	Urbana	30	16,30	4,662	,851
DME	Rural	69	5,14	2,366	,285
	Urbana	31	5,26	1,897	,341
HAD depresión	Rural	69	11,77	5,742	,691
	Urbana	31	11,23	4,985	,895
HAD ansiedad	Rural	69	7,45	4,925	,593
	Urbana	31	7,71	4,228	,759

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 168. Diferencias según el lugar de residencia y el sufrimiento categorizado según la herramienta PRISM, preintervención.

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		16	8	24
		% de Lugar de residencia		23,2%	25,8%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		31	14	45
		% de Lugar de residencia		44,9%	45,2%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		22	9	31
		% de Lugar de residencia		31,9%	29,0%	31,0%
Total	Recuento		69	31	100	
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 169. Diferencias según el lugar de residencia y el sufrimiento categorizado según la herramienta PRISM postintervención.

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		15	9	24
		% de Lugar de residencia		21,7%	29,0%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		44	22	66
		% de Lugar de residencia		63,8%	71,0%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		10	0	10
		% de Lugar de residencia		14,5%	,0%	10,0%
Total	Recuento		69	31	100	
	% de Lugar de residencia		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 170. Diferencias según el lugar de residencia y el paso del tiempo lento.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	31	16	47
		% de Lugar de residencia	44,9%	51,6%	47,0%
	No	Recuento	38	15	53
		% de Lugar de residencia	55,1%	48,4%	53,0%
Total	Recuento	69	31	100	
	% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 171. Diferencias según el lugar de residencia y la dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
PACIS	Si	Recuento	56	26	82
		% de Lugar de residencia	81,2%	83,9%	82,0%
	No	Recuento	13	5	18
		% de Lugar de residencia	18,8%	16,1%	18,0%
Total	Recuento	69	31	100	
	% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 172. Diferencias según el lugar de residencia y las fases psicoemocionales categorizadas.

TABLAS Y FIGURAS

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	36	16	52
			% de Lugar de residencia	52,2%	51,6%	52,0%
		No	Recuento	33	15	48
			% de Lugar de residencia	47,8%	48,4%	48,0%
Total			Recuento	69	31	100
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 173. Diferencias según el lugar de residencia y el Detector de malestar emocional categorizado.

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	50	27	77	
		% de Lugar de residencia	72,5%	87,1%	77,0%	
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	19	4	23	
		% de Lugar de residencia	27,5%	12,9%	23,0%	
Total			Recuento	69	31	100
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 174. Diferencias según el lugar de residencia y tener preocupaciones en el DME.

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
Preocupaciones	Si	Recuento	65	30	95	
		% de Lugar de residencia	94,2%	96,8%	95,0%	
	No	Recuento	4	1	5	
		% de Lugar de residencia	5,8%	3,2%	5,0%	
Total			Recuento	69	31	100
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 175. Diferencias según el lugar de residencia y tener signos de malestar en el DME.

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
Signos de malestar	Si	Recuento	44	21	65	
		% de Lugar de residencia	63,8%	67,7%	65,0%	
	No	Recuento	25	10	35	
		% de Lugar de residencia	36,2%	32,3%	35,0%	
Total			Recuento	69	31	100
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 176. Diferencias según el lugar de residencia y el índice de desmoralización.

				Lugar de residencia		Total
				Rural	Urbana	Rural
ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	4	0	4	

TABLAS Y FIGURAS

		% de Lugar de residencia	5,8%	,0%	4,0%
	No	Recuento	65	31	96
		% de Lugar de residencia	94,2%	100,0%	96,0%
Total		Recuento	69	31	100
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 177. Diferencias según el lugar de residencia y tener miedo a la muerte.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
Tiene miedo	Si	Recuento	18	8	26
		% de Lugar de residencia	26,1%	25,8%	26,0%
	No	Recuento	51	23	74
		% de Lugar de residencia	73,9%	74,2%	74,0%
Total		Recuento	69	31	100
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 178. Diferencias según el lugar de residencia y tener pensamientos autolíticos.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Lugar de residencia	1,4%	,0%	1,0%
	No	Recuento	68	31	99
		% de Lugar de residencia	98,6%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	69	31	100
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 179. Diferencias según el lugar de residencia y la pérdida de control.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
Pérdida de control	Nada	Recuento	9	5	14
		% de Lugar de residencia	18,0%	31,3%	21,2%
	Poca	Recuento	9	3	12
		% de Lugar de residencia	18,0%	18,8%	18,2%
	Moderada	Recuento	7	2	9
		% de Lugar de residencia	14,0%	12,5%	13,6%
	Bastante	Recuento	10	1	11
		% de Lugar de residencia	20,0%	6,3%	16,7%
	Mucha	Recuento	15	5	20
		% de Lugar de residencia	30,0%	31,3%	30,3%
Total		Recuento	50	16	66
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 180. Diferencias según el lugar de residencia y tener pérdida de control.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
Pérdida de control	No	Recuento	18	8	26
		% de Lugar de residencia	36,0%	50,0%	39,4%

TABLAS Y FIGURAS

	Si	Recuento	32	8	40
		% de Lugar de residencia	64,0%	50,0%	60,6%
Total		Recuento	50	16	66
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 181. Diferencias según el lugar de residencia y las causas del paso del tiempo lento.

			Lugar de residencia		Total	
			Rural	Urbana	Rural	
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	13	6	19	
		% de Lugar de residencia	41,9%	37,5%	40,4%	
	Síntomas	Recuento	7	5	12	
		% de Lugar de residencia	22,6%	31,3%	25,5%	
	Aburrimiento	Recuento	5	4	9	
		% de Lugar de residencia	16,1%	25,0%	19,1%	
	Pérdida de autonomía	Recuento	4	1	5	
		% de Lugar de residencia	12,9%	6,3%	10,6%	
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2	
		% de Lugar de residencia	6,5%	,0%	4,3%	
	Total		Recuento	31	16	47
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 182. Diferencias según el lugar de residencia y tipo de preocupaciones en el DME.

			Lugar de residencia		Total	
			Rural	Urbana	Rural	
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	39	13	52	
		% de Lugar de residencia	60,0%	43,3%	54,7%	
	Familiares	Recuento	23	17	40	
		% de Lugar de residencia	35,4%	56,7%	42,1%	
	Emocionales	Recuento	2	0	2	
		% de Lugar de residencia	3,1%	,0%	2,1%	
	Somáticas	Recuento	1	0	1	
		% de Lugar de residencia	1,5%	,0%	1,1%	
	Total		Recuento	65	30	95
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 183. Diferencias según el lugar de residencia y tipos de signos de malestar del DME.

			Lugar de residencia		Total	
			Rural	Urbana	Rural	
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	41	18	59	
		% de Lugar de residencia	93,2%	85,7%	90,8%	
	Aislamiento	Recuento	3	3	6	
		% de Lugar de residencia	6,8%	14,3%	9,2%	
	Total		Recuento	44	21	65
			% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 184. Diferencias según el lugar de residencia y las fases psicoemocionales.

TABLAS Y FIGURAS

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
Kluber Ross	Negación	Recuento	8	2	10
		% de Lugar de residencia	11,6%	6,5%	10,0%
	Ira	Recuento	1	3	4
		% de Lugar de residencia	1,4%	9,7%	4,0%
	Aceptación	Recuento	36	16	52
		% de Lugar de residencia	52,2%	51,6%	52,0%
	Depresión	Recuento	20	7	27
		% de Lugar de residencia	29,0%	22,6%	27,0%
	Negociación	Recuento	4	1	5
		% de Lugar de residencia	5,8%	3,2%	5,0%
	Esperanza	Recuento	0	2	2
		% de Lugar de residencia	,0%	6,5%	2,0%
Total		Recuento	69	31	100
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 185. Diferencias según el lugar de residencia y la intensidad del miedo a la muerte según EVA.

			Lugar de residencia		Total
			Rural	Urbana	Rural
EVA miedo	0	Recuento	8	1	9
		% de Lugar de residencia	27,6%	12,5%	24,3%
	2	Recuento	3	0	3
		% de Lugar de residencia	10,3%	,0%	8,1%
	4	Recuento	1	0	1
		% de Lugar de residencia	3,4%	,0%	2,7%
	5	Recuento	5	3	8
		% de Lugar de residencia	17,2%	37,5%	21,6%
	6	Recuento	4	2	6
		% de Lugar de residencia	13,8%	25,0%	16,2%
	7	Recuento	4	0	4
		% de Lugar de residencia	13,8%	,0%	10,8%
	8	Recuento	4	1	5
		% de Lugar de residencia	13,8%	12,5%	13,5%
	10	Recuento	0	1	1
		% de Lugar de residencia	,0%	12,5%	2,7%
Total		Recuento	29	8	37
		% de Lugar de residencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 186. Diferencias de medias según el nivel de estudios y variables estudiadas.

		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Sin estudios/primarios	81	12,86	6,408	,712
	Secundarios/universitarios	19	14,21	6,680	1,532
PRISM (post-intervención)	Sin estudios/primarios	79	15,48	5,211	,586

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

	Secundarios/universitarios	18	15,39	6,118	1,442
DME	Sin estudios/primarios	81	5,11	2,185	,243
	Secundarios/universitarios	19	5,47	2,412	,553
HAD depresión	Sin estudios/primarios	81	11,58	5,357	,595
	Secundarios/universitarios	19	11,68	6,228	1,429
HAD ansiedad	Sin estudios/primarios	81	7,31	4,524	,503
	Secundarios/universitarios	19	8,47	5,420	1,243

Tabla 187. Diferencias según nivel de estudios y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				Nivel de estudios		Total
				Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		19	5	24
		% de Nivel de estudios		23,5%	26,3%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		36	9	45
		% de Nivel de estudios		44,4%	47,4%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		26	5	31
		% de Nivel de estudios		32,1%	26,3%	31,0%
Total		Recuento		81	19	100
		% de Nivel de estudios		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 188. Diferencias según nivel de estudios y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

				Nivel de estudios		Total
				Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		18	6	24
		% de Nivel de estudios		22,2%	31,6%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		54	12	66
		% de Nivel de estudios		66,7%	63,2%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		9	1	10
		% de Nivel de estudios		11,1%	5,3%	10,0%
Total		Recuento		81	19	100
		% de Nivel de estudios		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 189. Diferencias según nivel de estudios y estar deprimido en el último mes.

			Nivel de estudios		Total	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios	
Deprimido en el último mes	Si	Recuento		45	11	56
		% de Nivel de estudios		55,6%	57,9%	56,0%
	No	Recuento		36	8	44

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

	% de Nivel de estudios	44,4%	42,1%	44,0%
Total	Recuento	81	19	100
	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 190. Diferencias según nivel de estudios y paso del tiempo lento.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	39	8	47
		% de Nivel de estudios	48,1%	42,1%	47,0%
	No	Recuento	42	11	53
		% de Nivel de estudios	51,9%	57,9%	53,0%
Total		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 191. Diferencias según nivel de estudios y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
PACIS	Si	Recuento	68	14	82
		% de Nivel de estudios	84,0%	73,7%	82,0%
	No	Recuento	13	5	18
		% de Nivel de estudios	16,0%	26,3%	18,0%
Total		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 192. Diferencias según nivel de estudios y fases psicoemocionales categorizadas.

			Nivel de estudios		Total	
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios	
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	44	8	52
			% de Nivel de estudios	54,3%	42,1%	52,0%
		No	Recuento	37	11	48
			% de Nivel de estudios	45,7%	57,9%	48,0%
Total			Recuento	81	19	100
			% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 193. Diferencias según nivel de estudios y sufrimiento categorizado según el DME.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	64	13	77
		% de Nivel de estudios	79,0%	68,4%	77,0%

TABLAS Y FIGURAS

	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	17	6	23
		% de Nivel de estudios	21,0%	31,6%	23,0%
Total		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 194. Diferencias según nivel de estudios y preocupación por el DME.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Preocupaciones	Si	Recuento	76	19	95
		% de Nivel de estudios	93,8%	100,0%	95,0%
	No	Recuento	5	0	5
		% de Nivel de estudios	6,2%	,0%	5,0%
Total		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 195. Diferencias según nivel de estudios y signos de malestar del DME.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Signos de malestar	Si	Recuento	50	15	65
		% de Nivel de estudios	61,7%	78,9%	65,0%
	No	Recuento	31	4	35
		% de Nivel de estudios	38,3%	21,1%	35,0%
Total		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 196. Diferencias según nivel de estudios y pensar en la muerte.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Piensa en la muerte	Si	Recuento	58	14	72
		% de Nivel de estudios	71,6%	73,7%	72,0%
	No	Recuento	23	5	28
		% de Nivel de estudios	28,4%	26,3%	28,0%
Total		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 197. Diferencias según nivel de estudios y tener miedo a la muerte.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Tiene miedo	Si	Recuento	18	8	26

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Nivel de estudios	22,2%	42,1%	26,0%
Total	No	Recuento	63	11	74
		% de Nivel de estudios	77,8%	57,9%	74,0%
		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 198. Diferencias según nivel de estudios y pensamientos autolíticos.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Nivel de estudios	1,2%	,0%	1,0%
Total	No	Recuento	80	19	99
		% de Nivel de estudios	98,8%	100,0%	99,0%
		Recuento	81	19	100
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 199. Diferencias según nivel de estudios y causas del paso del tiempo lento.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	13	6	19
		% de Nivel de estudios	33,3%	75,0%	40,4%
	Síntomas	Recuento	12	0	12
		% de Nivel de estudios	30,8%	,0%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	8	1	9
		% de Nivel de estudios	20,5%	12,5%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	4	1	5
		% de Nivel de estudios	10,3%	12,5%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Nivel de estudios	5,1%	,0%	4,3%
Total		Recuento	39	8	47
		% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 200. Diferencias según nivel de estudios y tipo de preocupaciones por el DME.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	43	9	52
		% de Nivel de estudios	56,6%	47,4%	54,7%
	Familiares	Recuento	30	10	40
		% de Nivel de estudios	39,5%	52,6%	42,1%

TABLAS Y FIGURAS

	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Nivel de estudios	2,6%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Nivel de estudios	1,3%	,0%	1,1%
Total	Recuento	76	19	95	
	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 201. Diferencias según nivel de estudios y tipos de signos de malestar por el DME.

		Nivel de estudios		Total	
		Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios	
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	46	13	59
		% de Nivel de estudios	92,0%	86,7%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	4	2	6
		% de Nivel de estudios	8,0%	13,3%	9,2%
Total	Recuento	50	15	65	
	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 202. Diferencias según nivel de estudios y fases psicoemocionales.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
Kluber Ross	Negación	Recuento	6	4	10
		% de Nivel de estudios	7,4%	21,1%	10,0%
	Ira	Recuento	3	1	4
		% de Nivel de estudios	3,7%	5,3%	4,0%
	Aceptación	Recuento	44	8	52
		% de Nivel de estudios	54,3%	42,1%	52,0%
	Depresión	Recuento	22	5	27
		% de Nivel de estudios	27,2%	26,3%	27,0%
	Negociación	Recuento	4	1	5
		% de Nivel de estudios	4,9%	5,3%	5,0%
	Esperanza	Recuento	2	0	2
		% de Nivel de estudios	2,5%	,0%	2,0%
Total	Recuento	81	19	100	
	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 203. Diferencias según nivel de estudios e intensidad de miedo a la muerte según Eva.

			Nivel de estudios		Total
			Sin estudios/primarios	Secundarios/universitarios	Sin estudios/primarios
EVA miedo	0	Recuento	6	3	9
		% de Nivel de estudios	23,1%	27,3%	24,3%
	2	Recuento	1	2	3

TABLAS Y FIGURAS

	% de Nivel de estudios	3,8%	18,2%	8,1%
4	Recuento	0	1	1
	% de Nivel de estudios	,0%	9,1%	2,7%
5	Recuento	5	3	8
	% de Nivel de estudios	19,2%	27,3%	21,6%
6	Recuento	6	0	6
	% de Nivel de estudios	23,1%	,0%	16,2%
7	Recuento	2	2	4
	% de Nivel de estudios	7,7%	18,2%	10,8%
8	Recuento	5	0	5
	% de Nivel de estudios	19,2%	,0%	13,5%
10	Recuento	1	0	1
	% de Nivel de estudios	3,8%	,0%	2,7%
Total	Recuento	26	11	37
	% de Nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 204. Diferencias según medias de la situación religiosa y demás variables estudiadas.

	Religioso Espiritual	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Si	87	12,91	6,179	,662
	No	13	14,54	8,181	2,269
PRISM (post-intervención)	Si	84	15,55	5,019	,548
	No	13	14,92	7,410	2,055
DME	Si	87	5,09	2,171	,233
	No	13	5,77	2,555	,709
HAD depresión	Si	87	11,84	5,468	,586
	No	13	10,00	5,657	1,569
HAD ansiedad	Si	87	7,55	4,523	,485
	No	13	7,38	5,966	1,655

Tabla 205. Diferencias según situación religiosa y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		19	5	24
		% de Religioso Espiritual		21,8%	38,5%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		61	5	66
		% de Religioso Espiritual		70,1%	38,5%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		7	3	10
		% de Religioso Espiritual		8,0%	23,1%	10,0%
Total			87	13	100	
		% de Religioso Espiritual		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 206. Diferencias según situación religiosa y depresión en el último mes.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	50	6	56

TABLAS Y FIGURAS

		% de Religioso Espiritual	57,5%	46,2%	56,0%
	No	Recuento	37	7	44
		% de Religioso Espiritual	42,5%	53,8%	44,0%
Total		Recuento	87	13	100
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 207. Diferencias según situación religiosa y dificultades de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	73	9	82
		% de Religioso Espiritual	83,9%	69,2%	82,0%
	No	Recuento	14	4	18
		% de Religioso Espiritual	16,1%	30,8%	18,0%
Total		Recuento	87	13	100
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 208. Diferencias según situación religiosa y fases psicoemocionales.

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	43	9	52
			% de Religioso Espiritual	49,4%	69,2%	52,0%
		No	Recuento	44	4	48
			% de Religioso Espiritual	50,6%	30,8%	48,0%
Total			Recuento	87	13	100
			% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 209. Diferencias según situación religiosa y sufrimiento categorizado según DME.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	67	10	77
		% de Religioso Espiritual	77,0%	76,9%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	20	3	23
		% de Religioso Espiritual	23,0%	23,1%	23,0%
Total		Recuento	87	13	100
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 210. Diferencias según situación religiosa y preocupaciones del DME.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento	83	12	95
		% de Religioso Espiritual	95,4%	92,3%	95,0%
	No	Recuento	4	1	5
		% de Religioso Espiritual	4,6%	7,7%	5,0%
Total		Recuento	87	13	100
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 211. Diferencias según situación religiosa y el síndrome de desmoralización.

TABLAS Y FIGURAS

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
SINDROME DESMORALIZACIÓN	DE	Si	Recuento	3	1	4
			% de Religioso Espiritual	3,4%	7,7%	4,0%
	No		Recuento	84	12	96
			% de Religioso Espiritual	96,6%	92,3%	96,0%
Total			Recuento	87	13	100
			% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 212. Diferencias según situación religiosa y pensamientos sobre la muerte.

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
Piensa en la muerte	en la	Si	Recuento	65	7	72
			% de Religioso Espiritual	74,7%	53,8%	72,0%
	No		Recuento	22	6	28
			% de Religioso Espiritual	25,3%	46,2%	28,0%
Total			Recuento	87	13	100
			% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 213. Diferencias según situación religiosa y tener miedo a la muerte.

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
Tiene miedo	Si		Recuento	24	2	26
			% de Religioso Espiritual	27,6%	15,4%	26,0%
	No		Recuento	63	11	74
			% de Religioso Espiritual	72,4%	84,6%	74,0%
Total			Recuento	87	13	100
			% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 214. Diferencias según situación religiosa y pensamientos autolíticos.

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si		Recuento	1	0	1
			% de Religioso Espiritual	1,1%	,0%	1,0%
	No		Recuento	86	13	99
			% de Religioso Espiritual	98,9%	100,0%	99,0%
Total			Recuento	87	13	100
			% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 215. Diferencias según situación religiosa y causas del paso del tiempo lento.

				Religioso Espiritual		Total
				Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa		Recuento	18	1	19
			% de Religioso Espiritual	39,1%	100,0%	40,4%
	Síntomas		Recuento	12	0	12
			% de Religioso Espiritual	26,1%	,0%	25,5%

TABLAS Y FIGURAS

Aburrimiento	Recuento	9	0	9
	% de Religioso Espiritual	19,6%	,0%	19,1%
Pérdida de autonomía	Recuento	5	0	5
	% de Religioso Espiritual	10,9%	,0%	10,6%
Duelo patológico	Recuento	2	0	2
	% de Religioso Espiritual	4,3%	,0%	4,3%
Total	Recuento	46	1	47
	% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 216. Diferencias según situación religiosa y tipo de preocupaciones según DME.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	43	9	52
		% de Religioso Espiritual	51,8%	75,0%	54,7%
	Familiares	Recuento	37	3	40
		% de Religioso Espiritual	44,6%	25,0%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Religioso Espiritual	2,4%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Religioso Espiritual	1,2%	,0%	1,1%
Total		Recuento	83	12	95
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 217. Diferencias según situación religiosa y fases psicoemocionales.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
Kluber Ross	Negación	Recuento	9	1	10
		% de Religioso Espiritual	10,3%	7,7%	10,0%
	Ira	Recuento	4	0	4
		% de Religioso Espiritual	4,6%	,0%	4,0%
	Aceptación	Recuento	43	9	52
		% de Religioso Espiritual	49,4%	69,2%	52,0%
	Depresión	Recuento	24	3	27
		% de Religioso Espiritual	27,6%	23,1%	27,0%
	Negociación	Recuento	5	0	5
		% de Religioso Espiritual	5,7%	,0%	5,0%
	Esperanza	Recuento	2	0	2
		% de Religioso Espiritual	2,3%	,0%	2,0%
Total		Recuento	87	13	100
		% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 218. Diferencias según situación religiosa e intensidad del pensamiento de miedo a la muerte según EVA.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
EVA miedo 0		Recuento	7	2	9
		% de Religioso Espiritual	21,2%	50,0%	24,3%

TABLAS Y FIGURAS

2	Recuento	3	0	3
	% de Religioso Espiritual	9,1%	,0%	8,1%
4	Recuento	1	0	1
	% de Religioso Espiritual	3,0%	,0%	2,7%
5	Recuento	8	0	8
	% de Religioso Espiritual	24,2%	,0%	21,6%
6	Recuento	6	0	6
	% de Religioso Espiritual	18,2%	,0%	16,2%
7	Recuento	2	2	4
	% de Religioso Espiritual	6,1%	50,0%	10,8%
8	Recuento	5	0	5
	% de Religioso Espiritual	15,2%	,0%	13,5%
10	Recuento	1	0	1
	% de Religioso Espiritual	3,0%	,0%	2,7%
Total	Recuento	33	4	37
	% de Religioso Espiritual	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 219. Diferencias según práctica religiosa y variables estudiadas.

	Practica	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Si	44	13,48	7,092	1,069
	No	43	12,33	5,098	,777
PRISM (post-intervención)	Si	42	16,26	5,588	,862
	No	42	14,83	4,328	,668
DME	Si	44	4,84	2,167	,327
	No	43	5,35	2,170	,331
HAD depresión	Si	44	12,02	5,564	,839
	No	43	11,65	5,429	,828
HAD ansiedad	Si	44	6,70	4,801	,724
	No	43	8,42	4,095	,625

Tabla 220. Diferencias según práctica religiosa y sufrimiento categorizado según valoración herramienta PRISM, preintervención.

				Practica		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		11	6	17
		% de Practica		25,0%	14,0%	19,5%
	Sufrimiento medio	Recuento		17	26	43
		% de Practica		38,6%	60,5%	49,4%
	Sufrimiento alto	Recuento		16	11	27
% de Practica			36,4%	25,6%	31,0%	
Total			44	43	87	
		% de Practica		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 221. Diferencias según práctica religiosa y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM, postintervención.

				Practica		Total
				Si	No	Si

TABLAS Y FIGURAS

PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	13	6	19
		% de Practica	29,5%	14,0%	21,8%
	Sufrimiento medio	Recuento	29	32	61
		% de Practica	65,9%	74,4%	70,1%
	Sufrimiento alto	Recuento	2	5	7
		% de Practica	4,5%	11,6%	8,0%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 222. Diferencias según práctica religiosa y estar deprimido en el último mes.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	23	27	50
		% de Practica	52,3%	62,8%	57,5%
	No	Recuento	21	16	37
		% de Practica	47,7%	37,2%	42,5%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 223. Diferencias según práctica religiosa y paso del tiempo lento.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	22	24	46
		% de Practica	50,0%	55,8%	52,9%
	No	Recuento	22	19	41
		% de Practica	50,0%	44,2%	47,1%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 224. Diferencias según práctica religiosa y dificultad a la adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Practica		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	35	38	73
		% de Practica	79,5%	88,4%	83,9%
	No	Recuento	9	5	14
		% de Practica	20,5%	11,6%	16,1%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 225. Diferencias según práctica religiosa y sufrimiento categorizado según el DME.

			Practica		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	33	34	67
		% de Practica	75,0%	79,1%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	11	9	20
		% de Practica	25,0%	20,9%	23,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	44	43	87
	% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 226 Diferencias según práctica religiosa y preocupaciones del DME.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento	42	41	83
		% de Practica	95,5%	95,3%	95,4%
	No	Recuento	2	2	4
		% de Practica	4,5%	4,7%	4,6%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 227. Diferencias según práctica religiosa y signos de malestar del DME.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Signos de malestar	Si	Recuento	29	27	56
		% de Practica	65,9%	62,8%	64,4%
	No	Recuento	15	16	31
		% de Practica	34,1%	37,2%	35,6%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 228 Diferencias según práctica religiosa y pensamientos en la muerte.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Piensa en la muerte	Si	Recuento	33	32	65
		% de Practica	75,0%	74,4%	74,7%
	No	Recuento	11	11	22
		% de Practica	25,0%	25,6%	25,3%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 229 Diferencias según práctica religiosa y tener miedo a la muerte.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Tiene miedo	Si	Recuento	11	13	24
		% de Practica	25,0%	30,2%	27,6%
	No	Recuento	33	30	63
		% de Practica	75,0%	69,8%	72,4%
Total		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 230. Diferencias según práctica religiosa y pensamientos autolíticos.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Practica			
Total	No	Recuento	44	42	86
		% de Practica	100,0%	97,7%	98,9%
		Recuento	44	43	87
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 231. Diferencias según práctica religiosa y perdida de control.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Perdida de control	Nada	Recuento	7	5	12
		% de Practica	25,9%	18,5%	22,2%
	Poca	Recuento	7	5	12
		% de Practica	25,9%	18,5%	22,2%
	Moderada	Recuento	1	6	7
		% de Practica	3,7%	22,2%	13,0%
	Bastante	Recuento	4	3	7
		% de Practica	14,8%	11,1%	13,0%
	Mucha	Recuento	8	8	16
		% de Practica	29,6%	29,6%	29,6%
Total		Recuento	27	27	54
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 232 Diferencias según práctica religiosa y tener pérdida de control.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	14	10	24
		% de Practica	51,9%	37,0%	44,4%
	Si	Recuento	13	17	30
		% de Practica	48,1%	63,0%	55,6%
Total		Recuento	27	27	54
		% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 233 Diferencias según práctica religiosa y causas del paso del tiempo lento.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	10	8	18
		% de Practica	45,5%	33,3%	39,1%
	Síntomas	Recuento	6	6	12
		% de Practica	27,3%	25,0%	26,1%
	Aburrimiento	Recuento	2	7	9
		% de Practica	9,1%	29,2%	19,6%
	Pérdida de autonomía	Recuento	2	3	5
		% de Practica	9,1%	12,5%	10,9%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Practica	9,1%	,0%	4,3%
Total		Recuento	22	24	46

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%
---------------	--------	--------	--------

Tabla 234. Diferencias según práctica religiosa y tipo de preocupaciones del DME.

			Practica		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	19	24	43
		% de Practica	45,2%	58,5%	51,8%
	Familiares	Recuento	23	14	37
		% de Practica	54,8%	34,1%	44,6%
	Emocionales	Recuento	0	2	2
		% de Practica	,0%	4,9%	2,4%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Practica	,0%	2,4%	1,2%
Total	Recuento		42	41	83
	% de Practica		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 235. Diferencias según práctica religiosa y tipos de signos de malestar del DME.

				Practica		Total
				Si	No	Si
Indicar signos de malestar	de	Faciales	Recuento	28	26	54
			% de Practica	96,6%	96,3%	96,4%
	Aislamiento	Recuento	1	1	2	
		% de Practica	3,4%	3,7%	3,6%	
Total	Recuento		29	27	56	
	% de Practica		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 236 Diferencias según práctica religiosa e intensidad de miedo a la muerte según EVA.

			Practica		Total
			Si	No	Si
EVA miedo	0	Recuento	4	3	7
		% de Practica	23,5%	18,8%	21,2%
	2	Recuento	2	1	3
		% de Practica	11,8%	6,3%	9,1%
	4	Recuento	1	0	1
		% de Practica	5,9%	,0%	3,0%
	5	Recuento	5	3	8
		% de Practica	29,4%	18,8%	24,2%
	6	Recuento	2	4	6
		% de Practica	11,8%	25,0%	18,2%
	7	Recuento	1	1	2
		% de Practica	5,9%	6,3%	6,1%
	8	Recuento	1	4	5
		% de Practica	5,9%	25,0%	15,2%
	10	Recuento	1	0	1
		% de Practica	5,9%	,0%	3,0%

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	17	16	33
	% de Practica	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 237. Diferencias según conciencia de enfermedad y variables estudiadas.

	Conciencia	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Baja-Moderada	37	12,54	6,049	,994
	Alta y en paz	63	13,46	6,696	,844
PRISM (post-intervención)	Baja-Moderada	35	15,00	5,162	,873
	Alta y en paz	62	15,73	5,487	,697
DME	Baja-Moderada	37	5,54	2,387	,392
	Alta y en paz	63	4,97	2,110	,266
HAD depresión	Baja-Moderada	37	12,08	5,604	,921
	Alta y en paz	63	11,32	5,462	,688
HAD ansiedad	Baja-Moderada	37	8,19	4,858	,799
	Alta y en paz	63	7,14	4,600	,580

Tabla 238. Diferencias según conciencia de enfermedad y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				Conciencia		Total
				Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		8	16	24
		% de Conciencia		21,6%	25,4%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		17	28	45
		% de Conciencia		45,9%	44,4%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		12	19	31
		% de Conciencia		32,4%	30,2%	31,0%
Total		Recuento		37	63	100
		% de Conciencia		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 239. Diferencias según conciencia de enfermedad y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

				Conciencia		Total
				Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		8	16	24
		% de Conciencia		21,6%	25,4%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		25	41	66
		% de Conciencia		67,6%	65,1%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		4	6	10
		% de Conciencia		10,8%	9,5%	10,0%
Total		Recuento		37	63	100
		% de Conciencia		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 240. Diferencias según conciencia de enfermedad y estar deprimido en el último mes.

		Conciencia	Total

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	21	35	56
		% de Conciencia	56,8%	55,6%	56,0%
	No	Recuento	16	28	44
		% de Conciencia	43,2%	44,4%	44,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 241. Diferencias según conciencia de enfermedad y paso del tiempo lento.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	17	30	47
		% de Conciencia	45,9%	47,6%	47,0%
	No	Recuento	20	33	53
		% de Conciencia	54,1%	52,4%	53,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 242. Diferencias según conciencia de enfermedad y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
PACIS	Si	Recuento	31	51	82
		% de Conciencia	83,8%	81,0%	82,0%
	No	Recuento	6	12	18
		% de Conciencia	16,2%	19,0%	18,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 243. Diferencias según conciencia de enfermedad y fases psicoemocionales categorizadas.

				Conciencia		Total
				Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	16	36	52
			% de Conciencia	43,2%	57,1%	52,0%
		No	Recuento	21	27	48
			% de Conciencia	56,8%	42,9%	48,0%
Total			Recuento	37	63	100
			% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 244. Diferencias según conciencia de enfermedad y sufrimiento categorizado según DME.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	28	49	77
		% de Conciencia	75,7%	77,8%	77,0%

TABLAS Y FIGURAS

	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	9	14	23
		% de Conciencia de	24,3%	22,2%	23,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia de	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 245. Diferencias según conciencia de enfermedad y preocupaciones del DME.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Preocupaciones	Si	Recuento	36	59	95
		% de Conciencia	97,3%	93,7%	95,0%
	No	Recuento	1	4	5
		% de Conciencia	2,7%	6,3%	5,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 246. Diferencias según conciencia de enfermedad y signos de malestar del DME.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Signos de malestar	Si	Recuento	26	39	65
		% de Conciencia	70,3%	61,9%	65,0%
	No	Recuento	11	24	35
		% de Conciencia	29,7%	38,1%	35,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 247. Diferencias según conciencia de enfermedad y el síndrome de desmoralización.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Síndrome DESMORALIZACIÓN	DE Si	Recuento	0	4	4
		% de Conciencia	,0%	6,3%	4,0%
	No	Recuento	37	59	96
		% de Conciencia	100,0%	93,7%	96,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 248. Diferencias según conciencia de enfermedad y pensar en la muerte.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Piensa en la muerte	Si	Recuento	24	48	72
		% de Conciencia	64,9%	76,2%	72,0%
	No	Recuento	13	15	28
		% de Conciencia	35,1%	23,8%	28,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	37	63	100
	% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 249. Diferencias según conciencia de enfermedad y tener miedo a la muerte.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Tiene miedo	Si	Recuento	12	14	26
		% de Conciencia	32,4%	22,2%	26,0%
	No	Recuento	25	49	74
		% de Conciencia	67,6%	77,8%	74,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 250. Diferencias según conciencia de enfermedad y pensamientos autolíticos.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de Conciencia	,0%	1,6%	1,0%
	No	Recuento	37	62	99
		% de Conciencia	100,0%	98,4%	99,0%
Total		Recuento	37	63	100
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 251. Diferencias según conciencia de enfermedad y pérdida de control.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Pérdida de control	Nada	Recuento	4	10	14
		% de Conciencia	25,0%	20,0%	21,2%
	Poca	Recuento	3	9	12
		% de Conciencia	18,8%	18,0%	18,2%
	Moderada	Recuento	2	7	9
		% de Conciencia	12,5%	14,0%	13,6%
	Bastante	Recuento	2	9	11
		% de Conciencia	12,5%	18,0%	16,7%
	Mucha	Recuento	5	15	20
		% de Conciencia	31,3%	30,0%	30,3%
Total		Recuento	16	50	66
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 252. Diferencias según conciencia de enfermedad y tener pérdida de control.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Pérdida de control	No	Recuento	7	19	26

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Conciencia	43,8%	38,0%	39,4%
	Si	Recuento	9	31	40
		% de Conciencia	56,3%	62,0%	60,6%
Total		Recuento	16	50	66
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 253. Diferencias según conciencia de enfermedad y causa del tiempo lento.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	8	11	19
		% de Conciencia	47,1%	36,7%	40,4%
	Síntomas	Recuento	4	8	12
		% de Conciencia	23,5%	26,7%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	3	6	9
		% de Conciencia	17,6%	20,0%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	0	5	5
		% de Conciencia	,0%	16,7%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Conciencia	11,8%	,0%	4,3%
Total		Recuento	17	30	47
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 254. Diferencias según conciencia de enfermedad y tipo de preocupaciones del DME.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	22	30	52
		% de Conciencia	61,1%	50,8%	54,7%
	Familiares	Recuento	13	27	40
		% de Conciencia	36,1%	45,8%	42,1%
	Emocionales	Recuento	0	2	2
		% de Conciencia	,0%	3,4%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Conciencia	2,8%	,0%	1,1%
Total		Recuento	36	59	95
		% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 255. Diferencias según conciencia de enfermedad y tipo de signos de malestar del DME.

				Conciencia		Total
				Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	22	37	59	
		% de Conciencia	84,6%	94,9%	90,8%	
	Aislamiento	Recuento	4	2	6	
		% de Conciencia	15,4%	5,1%	9,2%	
Total		Recuento	26	39	65	

TABLAS Y FIGURAS

% de Conciencia	100,0%	100,0%	100,0%
-----------------	--------	--------	--------

Tabla 256. Diferencias según conciencia de enfermedad y tipos de fases psicoemocionales.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
Kluber Ross	Negación	Recuento	6	4	10
		% de Conciencia	16,2%	6,3%	10,0%
	Ira	Recuento	2	2	4
		% de Conciencia	5,4%	3,2%	4,0%
	Aceptación	Recuento	16	36	52
		% de Conciencia	43,2%	57,1%	52,0%
	Depresión	Recuento	11	16	27
		% de Conciencia	29,7%	25,4%	27,0%
	Negociación	Recuento	1	4	5
		% de Conciencia	2,7%	6,3%	5,0%
	Esperanza	Recuento	1	1	2
		% de Conciencia	2,7%	1,6%	2,0%
Total	Recuento		37	63	100
	% de Conciencia		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 257. Diferencias según conciencia de enfermedad e intensidad de miedo a la muerte según EVA.

			Conciencia		Total
			Baja-Moderada	Alta y en paz	Baja-Moderada
EVA miedo	0	Recuento	4	5	9
		% de Conciencia	25,0%	23,8%	24,3%
	2	Recuento	1	2	3
		% de Conciencia	6,3%	9,5%	8,1%
	4	Recuento	0	1	1
		% de Conciencia	,0%	4,8%	2,7%
	5	Recuento	4	4	8
		% de Conciencia	25,0%	19,0%	21,6%
	6	Recuento	5	1	6
		% de Conciencia	31,3%	4,8%	16,2%
	7	Recuento	1	3	4
		% de Conciencia	6,3%	14,3%	10,8%
	8	Recuento	1	4	5
		% de Conciencia	6,3%	19,0%	13,5%
	10	Recuento	0	1	1
		% de Conciencia	,0%	4,8%	2,7%
Total	Recuento		16	21	37
	% de Conciencia		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 258. Diferencias según sentimiento de paz y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

		Sentimiento de paz	Total
--	--	--------------------	-------

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

				Si	No	Si
PRISM (preintervención)	categorizado	Sufrimiento bajo	Recuento	23	1	24
			% de Sentimiento de paz	26,7%	8,3%	24,5%
		Sufrimiento medio	Recuento	40	4	44
			% de Sentimiento de paz	46,5%	33,3%	44,9%
		Sufrimiento alto	Recuento	23	7	30
			% de Sentimiento de paz	26,7%	58,3%	30,6%
Total			Recuento	86	12	98
			% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 259. Diferencias según sentimiento de paz y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

				Sentimiento de paz		Total
				Si	No	Si
PRISM (post-intervención)	categorizado	Sufrimiento bajo	Recuento	23	1	24
			% de Sentimiento de paz	26,7%	8,3%	24,5%
		Sufrimiento medio	Recuento	56	8	64
			% de Sentimiento de paz	65,1%	66,7%	65,3%
		Sufrimiento alto	Recuento	7	3	10
			% de Sentimiento de paz	8,1%	25,0%	10,2%
Total			Recuento	86	12	98
			% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 260 . Diferencias según sentimiento de paz y paso del tiempo lento.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	37	8	45
		% de Sentimiento de paz	43,0%	66,7%	45,9%
	No	Recuento	49	4	53
		% de Sentimiento de paz	57,0%	33,3%	54,1%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 261. Diferencias según sentimiento de paz y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	70	10	80
		% de Sentimiento de paz	81,4%	83,3%	81,6%
	No	Recuento	16	2	18
		% de Sentimiento de paz	18,6%	16,7%	18,4%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 262. Diferencias según sentimiento de paz y sufrimiento categorizado según DME.

TABLAS Y FIGURAS

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	69	7	76
		% de Sentimiento de paz	80,2%	58,3%	77,6%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	17	5	22
		% de Sentimiento de paz	19,8%	41,7%	22,4%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 263. Difeencias según sentimiento de paz y signos de malestar del DME.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Signos de malestar	Si	Recuento	54	10	64
		% de Sentimiento de paz	62,8%	83,3%	65,3%
	No	Recuento	32	2	34
		% de Sentimiento de paz	37,2%	16,7%	34,7%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 264. Diferencias según sentimiento de paz y síndrome de desmoralización.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
INDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	3	1	4
		% de Sentimiento de paz	3,5%	8,3%	4,1%
	No	Recuento	83	11	94
		% de Sentimiento de paz	96,5%	91,7%	95,9%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 265. Diferencias según sentimiento de paz y estar deprimido en el último mes.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	46	9	55
		% de Sentimiento de paz	53,5%	75,0%	56,1%
	No	Recuento	40	3	43
		% de Sentimiento de paz	46,5%	25,0%	43,9%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 267. Diferencias según sentimiento de paz y pensar en la muerte.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Piensa en la muerte	Si	Recuento	61	9	70
		% de Sentimiento de paz	70,9%	75,0%	71,4%

TABLAS Y FIGURAS

	No	Recuento	25	3	28
		% de Sentimiento de paz	29,1%	25,0%	28,6%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 268. Diferencias según sentimiento de paz y pensamientos autolíticos.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Sentimiento de paz	1,2%	,0%	1,0%
	No	Recuento	85	12	97
		% de Sentimiento de paz	98,8%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	86	12	98
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 269. Diferencias según sentimiento de paz y pérdida de control.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	Nada	Recuento	13	1	14
		% de Sentimiento de paz	22,4%	12,5%	21,2%
	Poca	Recuento	9	3	12
		% de Sentimiento de paz	15,5%	37,5%	18,2%
	Moderada	Recuento	8	1	9
		% de Sentimiento de paz	13,8%	12,5%	13,6%
	Bastante	Recuento	10	1	11
		% de Sentimiento de paz	17,2%	12,5%	16,7%
	Mucha	Recuento	18	2	20
		% de Sentimiento de paz	31,0%	25,0%	30,3%
Total		Recuento	58	8	66
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 270. Diferencias según sentimiento de paz y tener pérdida de control.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	22	4	26
		% de Sentimiento de paz	37,9%	50,0%	39,4%
	Si	Recuento	36	4	40
		% de Sentimiento de paz	62,1%	50,0%	60,6%
Total		Recuento	58	8	66
		% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 271. Diferencias según sentimiento de paz y causas del paso del tiempo lento.

			Sentimiento de paz		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	13	5	18
		% de Sentimiento de paz	35,1%	62,5%	40,0%

TABLAS Y FIGURAS

Síntomas	Recuento	11	1	12
	% de Sentimiento de paz	29,7%	12,5%	26,7%
Aburrimiento	Recuento	6	2	8
	% de Sentimiento de paz	16,2%	25,0%	17,8%
Pérdida de autonomía	Recuento	5	0	5
	% de Sentimiento de paz	13,5%	,0%	11,1%
Duelo patológico	Recuento	2	0	2
	% de Sentimiento de paz	5,4%	,0%	4,4%
Total	Recuento	37	8	45
	% de Sentimiento de paz	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 272. Diferencias según sentimiento de paz y tipos de signos de malestar del DME.

				Sentimiento de paz		Total
				Si	No	Si
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento		49	9	58
		% de Sentimiento de paz		90,7%	90,0%	90,6%
	Aislamiento	Recuento		5	1	6
		% de Sentimiento de paz		9,3%	10,0%	9,4%
Total		Recuento		54	10	64
		% de Sentimiento de paz		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 273. Diferencias según estar deprimido en el último mes y tener preocupaciones en el DME.

				Deprimido en el último mes		Total
				Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento		55	40	95
		% de Deprimido en el último mes		98,2%	90,9%	95,0%
	No	Recuento		1	4	5
		% de Deprimido en el último mes		1,8%	9,1%	5,0%
Total		Recuento		56	44	100
		% de Deprimido en el último mes		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 274. Diferencias según estar deprimido en el último mes y el síndrome de desmoralización.

				Deprimido en el último mes		Total
				Si	No	Si
INDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento		4	0	4
		% de Deprimido en el último mes		7,1%	,0%	4,0%
	No	Recuento		52	44	96
		% de Deprimido en el último mes		92,9%	100,0%	96,0%
Total		Recuento		56	44	100

TABLAS Y FIGURAS

% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%
---------------------------------	--------	--------	--------

Tabla 275. Diferencias según estar deprimido en el último mes y pensamientos autolíticos.

			Deprimido en el último mes		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Deprimido en el último mes	1,8%	,0%	1,0%
	No	Recuento	55	44	99
		% de Deprimido en el último mes	98,2%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	56	44	100
		% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 276. Diferencias según estar deprimido en el último mes y pérdida de control.

			Deprimido en el último mes		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	Nada	Recuento	5	9	14
		% de Deprimido en el último mes	15,2%	27,3%	21,2%
	Poca	Recuento	6	6	12
		% de Deprimido en el último mes	18,2%	18,2%	18,2%
	Moderada	Recuento	4	5	9
		% de Deprimido en el último mes	12,1%	15,2%	13,6%
	Bastante	Recuento	8	3	11
		% de Deprimido en el último mes	24,2%	9,1%	16,7%
	Mucha	Recuento	10	10	20
		% de Deprimido en el último mes	30,3%	30,3%	30,3%
Total		Recuento	33	33	66
		% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 276. Diferencias según estar deprimido en el último mes y tener pérdida de control.

			Deprimido en el último mes		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	11	15	26
		% de Deprimido en el último mes	33,3%	45,5%	39,4%
	Si	Recuento	22	18	40

TABLAS Y FIGURAS

	% de Deprimido en el último mes	66,7%	54,5%	60,6%
Total	Recuento	33	33	66
	% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 277. Diferencias según estar deprimido en el último mes y causas del paso del tiempo lento.

			Deprimido en el último mes		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	15	4	19
		% de Deprimido en el último mes	45,5%	28,6%	40,4%
	Síntomas	Recuento	7	5	12
		% de Deprimido en el último mes	21,2%	35,7%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	5	4	9
		% de Deprimido en el último mes	15,2%	28,6%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	4	1	5
		% de Deprimido en el último mes	12,1%	7,1%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Deprimido en el último mes	6,1%	,0%	4,3%
Total		Recuento	33	14	47
		% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 278. Diferencias según estar deprimido en el último mes y tipo de preocupaciones del DME.

			Deprimido en el último mes		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	34	18	52
		% de Deprimido en el último mes	61,8%	45,0%	54,7%
	Familiares	Recuento	19	21	40
		% de Deprimido en el último mes	34,5%	52,5%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Deprimido en el último mes	3,6%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Deprimido en el último mes	,0%	2,5%	1,1%
Total		Recuento	55	40	95
		% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 279. Diferencias según estar deprimido en el último mes y tipo de signos de malestar del DME.

				Deprimido en el último mes		Total
				Si	No	Si
Indicar signos de malestar	de	Faciales	Recuento	40	19	59
			% de Deprimido en el último mes	90,9%	90,5%	90,8%
	Aislamiento		Recuento	4	2	6
			% de Deprimido en el último mes	9,1%	9,5%	9,2%
Total			Recuento	44	21	65
			% de Deprimido en el último mes	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 280. Diferencias según el paso del tiempo lento y el sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				Paso del tiempo lento		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo		Recuento	7	17	24
			% de Paso del tiempo lento	14,9%	32,1%	24,0%
	Sufrimiento medio		Recuento	34	32	66
			% de Paso del tiempo lento	72,3%	60,4%	66,0%
	Sufrimiento alto		Recuento	6	4	10
			% de Paso del tiempo lento	12,8%	7,5%	10,0%
Total			Recuento	47	53	100
			% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 281. Diferencias según el paso del tiempo lento y las fases psicoemocionales.

				Paso del tiempo lento		Total
				Si	No	Si
Kluber Ross (Aceptación)	Sí		Recuento	21	31	52
			% de Paso del tiempo lento	44,7%	58,5%	52,0%
	No		Recuento	26	22	48
			% de Paso del tiempo lento	55,3%	41,5%	48,0%
Total			Recuento	47	53	100
			% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 282. Diferencias según el paso del tiempo lento y el sufrimiento categorizado según el DME.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	33	44	77

TABLAS Y FIGURAS

		% de Paso del tiempo lento	70,2%	83,0%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	14	9	23
		% de Paso del tiempo lento	29,8%	17,0%	23,0%
Total		Recuento	47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 283. Diferencias según el paso del tiempo lento y preocupaciones del DME.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento	45	50	95
		% de Paso del tiempo lento	95,7%	94,3%	95,0%
	No	Recuento	2	3	5
		% de Paso del tiempo lento	4,3%	5,7%	5,0%
Total		Recuento	47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 284. Diferencias según el paso del tiempo lento y tener signos de malestar en el DME.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Signos de malestar	Si	Recuento	31	34	65
		% de Paso del tiempo lento	66,0%	64,2%	65,0%
	No	Recuento	16	19	35
		% de Paso del tiempo lento	34,0%	35,8%	35,0%
Total		Recuento	47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 285. Diferencias según el paso del tiempo lento y síndrome de desmoralización.

			Paso del tiempo lento		Total	
			Si	No	Si	
SÍNDROME DESMORALIZACIÓN	DE	Si	Recuento	1	3	4
		% de Paso del tiempo lento	2,1%	5,7%	4,0%	
	No	Recuento	46	50	96	
		% de Paso del tiempo lento	97,9%	94,3%	96,0%	
Total		Recuento	47	53	100	
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%	

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 286. Diferencias según el paso del tiempo lento y pensar en la muerte.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Piensa en la muerte	Si	Recuento	38	34	72
		% de Paso del tiempo lento	80,9%	64,2%	72,0%
	No	Recuento	9	19	28
		% de Paso del tiempo lento	19,1%	35,8%	28,0%
Total		Recuento	47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 287. Diferencias según el paso del tiempo lento y tener miedo a la muerte.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Tiene miedo	Si	Recuento	11	15	26
		% de Paso del tiempo lento	23,4%	28,3%	26,0%
	No	Recuento	36	38	74
		% de Paso del tiempo lento	76,6%	71,7%	74,0%
Total		Recuento	47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 288. Diferencias según el paso del tiempo lento y tener pensamientos autolíticos.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Paso del tiempo lento	2,1%	,0%	1,0%
	No	Recuento	46	53	99
		% de Paso del tiempo lento	97,9%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 289. Diferencias según el paso del tiempo lento y la pérdida de control.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si

TABLAS Y FIGURAS

Pérdida de control	Nada	Recuento	8	6	14
		% de Paso del tiempo lento	27,6%	16,2%	21,2%
	Poca	Recuento	5	7	12
		% de Paso del tiempo lento	17,2%	18,9%	18,2%
	Moderada	Recuento	4	5	9
		% de Paso del tiempo lento	13,8%	13,5%	13,6%
	Bastante	Recuento	3	8	11
		% de Paso del tiempo lento	10,3%	21,6%	16,7%
	Mucha	Recuento	9	11	20
		% de Paso del tiempo lento	31,0%	29,7%	30,3%
Total		Recuento	29	37	66
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 290. Diferencias según el paso del tiempo lento y tener paso del tiempo lento.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	13	13	26
		% de Paso del tiempo lento	44,8%	35,1%	39,4%
	Si	Recuento	16	24	40
		% de Paso del tiempo lento	55,2%	64,9%	60,6%
Total		Recuento	29	37	66
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 291. Diferencias según el paso del tiempo lento y causas del paso del tiempo lento.

			Paso del tiempo lento	Total
			Si	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	19	19
		% de Paso del tiempo lento	40,4%	40,4%
	Síntomas	Recuento	12	12
		% de Paso del tiempo lento	25,5%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	9	9
		% de Paso del tiempo lento	19,1%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	5	5

TABLAS Y FIGURAS

	% de Paso del tiempo lento	10,6%	10,6%
Duelo patológico	Recuento	2	2
	% de Paso del tiempo lento	4,3%	4,3%
Total	Recuento	47	47
	% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%

Tabla 292. Diferencias según el paso del tiempo lento y tipo de preocupaciones del DME.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	21	31	52
		% de Paso del tiempo lento	46,7%	62,0%	54,7%
	Familiares	Recuento	21	19	40
		% de Paso del tiempo lento	46,7%	38,0%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Paso del tiempo lento	4,4%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Paso del tiempo lento	2,2%	,0%	1,1%
Total		Recuento	45	50	95
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 293. Diferencias según el paso del tiempo lento y tipos de signos de malestar del DME.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	30	29	59
		% de Paso del tiempo lento	96,8%	85,3%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	1	5	6
		% de Paso del tiempo lento	3,2%	14,7%	9,2%
Total		Recuento	31	34	65
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 294. Diferencias según el paso del tiempo lento y fases psicoemocionales.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
Kluber Ross	Negación	Recuento	3	7	10
		% de Paso del tiempo lento	6,4%	13,2%	10,0%
	Ira	Recuento	3	1	4

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Paso del tiempo lento	6,4%	1,9%	4,0%
Aceptación	Recuento		21	31	52
		% de Paso del tiempo lento	44,7%	58,5%	52,0%
Depresión	Recuento		15	12	27
		% de Paso del tiempo lento	31,9%	22,6%	27,0%
Negociación	Recuento		3	2	5
		% de Paso del tiempo lento	6,4%	3,8%	5,0%
Esperanza	Recuento		2	0	2
		% de Paso del tiempo lento	4,3%	,0%	2,0%
Total	Recuento		47	53	100
		% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 295. Diferencias según el paso del tiempo lento e intensidad del miedo a la muerte según EVA.

			Paso del tiempo lento		Total
			Si	No	Si
EVA miedo	0	Recuento	5	4	9
		% de Paso del tiempo lento	31,3%	19,0%	24,3%
	2	Recuento	2	1	3
		% de Paso del tiempo lento	12,5%	4,8%	8,1%
	4	Recuento	1	0	1
		% de Paso del tiempo lento	6,3%	,0%	2,7%
	5	Recuento	1	7	8
		% de Paso del tiempo lento	6,3%	33,3%	21,6%
	6	Recuento	3	3	6
		% de Paso del tiempo lento	18,8%	14,3%	16,2%
	7	Recuento	0	4	4
		% de Paso del tiempo lento	,0%	19,0%	10,8%
	8	Recuento	4	1	5
		% de Paso del tiempo lento	25,0%	4,8%	13,5%
	10	Recuento	0	1	1
		% de Paso del tiempo lento	,0%	4,8%	2,7%
Total		Recuento	16	21	37

TABLAS Y FIGURAS

% de Paso del tiempo lento	100,0%	100,0%	100,0%
----------------------------	--------	--------	--------

Tabla 296. Diferencias según coste de adaptación y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		18	6	24
		% de PACIS		22,0%	33,3%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		35	10	45
		% de PACIS		42,7%	55,6%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		29	2	31
		% de PACIS		35,4%	11,1%	31,0%
Total	Recuento		82	18	100	
	% de PACIS		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 297. Diferencias según coste de adaptación y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		18	6	24
		% de PACIS		22,0%	33,3%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		54	12	66
		% de PACIS		65,9%	66,7%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento		10	0	10
		% de PACIS		12,2%	,0%	10,0%
Total	Recuento		82	18	100	
	% de PACIS		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 298. Diferencias según coste de adaptación y fases psicoemocionales categorizadas.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
Kluber Ross (Aceptación)	Sí	Recuento		40	12	52
		% de PACIS		48,8%	66,7%	52,0%
	No	Recuento		42	6	48
		% de PACIS		51,2%	33,3%	48,0%
Total	Recuento		82	18	100	
	% de PACIS		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 299. Diferencias según coste de adaptación y tener preocupaciones en el DME.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
Preocupaciones	Sí	Recuento		77	18	95
		% de PACIS		93,9%	100,0%	95,0%
	No	Recuento		5	0	5
		% de PACIS		6,1%	,0%	5,0%
Total	Recuento		82	18	100	
	% de PACIS		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 300. Diferencias según coste de adaptación y el síndrome de desmoralización.

TABLAS Y FIGURAS

				PACIS		Total
				Si	No	Si
SINDROME DESMORALIZACIÓN	DE	Si	Recuento	3	1	4
			% de PACIS	3,7%	5,6%	4,0%
		No	Recuento	79	17	96
			% de PACIS	96,3%	94,4%	96,0%
Total			Recuento	82	18	100
			% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 301. Diferencias según coste de adaptación y pensar en la muerte.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
Piensa en la muerte	Si	Recuento	60	12	72	
		% de PACIS	73,2%	66,7%	72,0%	
	No	Recuento	22	6	28	
		% de PACIS	26,8%	33,3%	28,0%	
Total		Recuento	82	18	100	
		% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 302. Diferencias según coste de adaptación y tener miedo a la muerte.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
Tiene miedo	Si	Recuento	20	6	26	
		% de PACIS	24,4%	33,3%	26,0%	
	No	Recuento	62	12	74	
		% de PACIS	75,6%	66,7%	74,0%	
Total		Recuento	82	18	100	
		% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 303. Diferencias según coste de adaptación y tener pensamientos autolíticos.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1	
		% de PACIS	1,2%	,0%	1,0%	
	No	Recuento	81	18	99	
		% de PACIS	98,8%	100,0%	99,0%	
Total		Recuento	82	18	100	
		% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 304. Diferencias según coste de adaptación y la pérdida de control.

				PACIS		Total
				Si	No	Si
Pérdida de control	Nada	Recuento	11	3	14	
		% de PACIS	21,2%	21,4%	21,2%	
	Poca	Recuento	10	2	12	
		% de PACIS	19,2%	14,3%	18,2%	

TABLAS Y FIGURAS

Moderada	Recuento	7	2	9
	% de PACIS	13,5%	14,3%	13,6%
Bastante	Recuento	8	3	11
	% de PACIS	15,4%	21,4%	16,7%
Mucha	Recuento	16	4	20
	% de PACIS	30,8%	28,6%	30,3%
Total	Recuento	52	14	66
	% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 305. Diferencias según coste de adaptación y tener pérdida de control.

			PACIS		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	,00	Recuento	21	5	26
		% de PACIS	40,4%	35,7%	39,4%
Si		Recuento	31	9	40
		% de PACIS	59,6%	64,3%	60,6%
Total		Recuento	52	14	66
		% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 306. Diferencias según coste de adaptación y las causas del tiempo lento.

			PACIS		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	19	0	19
		% de PACIS	43,2%	,0%	40,4%
	Síntomas	Recuento	11	1	12
		% de PACIS	25,0%	33,3%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	8	1	9
		% de PACIS	18,2%	33,3%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	4	1	5
		% de PACIS	9,1%	33,3%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de PACIS	4,5%	,0%	4,3%
Total		Recuento	44	3	47
		% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 307. Diferencias según coste de adaptación y tipo de preocupaciones del DME.

			PACIS		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	44	8	52
		% de PACIS	57,1%	44,4%	54,7%
	Familiares	Recuento	30	10	40
		% de PACIS	39,0%	55,6%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de PACIS	2,6%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de PACIS	1,3%	,0%	1,1%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	77	18	95
	% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 308. Diferencias según coste de adaptación y tipos de signos de malestar del DME.

		PACIS		Total	
		Si	No	Si	
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	53	6	59
		% de PACIS	93,0%	75,0%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	4	2	6
		% de PACIS	7,0%	25,0%	9,2%
Total		Recuento	57	8	65
		% de PACIS	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 309. Diferencias según las fases psicoemocionales categorizadas y el sufrimiento categorizado según la herramienta PRISM preintervención.

		Kluber Ross (Aceptación)		Total	
		Sí	No	Sí	
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	17	7	24
		% de Kluber Ross (Aceptación)	32,7%	14,6%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	31	35	66
		% de Kluber Ross (Aceptación)	59,6%	72,9%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	4	6	10
		% de Kluber Ross (Aceptación)	7,7%	12,5%	10,0%
Total		Recuento	52	48	100
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 310. Diferencias según fases psicoemocionales y el paso del tiempo lento.

		Kluber Ross (Aceptación)		Total	
		Sí	No	Sí	
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	21	26	47
		% de Kluber Ross (Aceptación)	40,4%	54,2%	47,0%
	No	Recuento	31	22	53
		% de Kluber Ross (Aceptación)	59,6%	45,8%	53,0%
Total		Recuento	52	48	100
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 311. Diferencias según fases psicoemocionales y dificultad de adaptación a la enfermedad, PACIS.

		Kluber Ross (Aceptación)		Total
		Sí	No	Sí

TABLAS Y FIGURAS

PACIS	Si	Recuento	40	42	82
		% de Kluber Ross (Aceptación)	76,9%	87,5%	82,0%
	No	Recuento	12	6	18
		% de Kluber Ross (Aceptación)	23,1%	12,5%	18,0%
Total		Recuento	52	48	100
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 312. Diferencias según fases psicoemocionales y sufrimiento categorizado según el DME.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	40	37	77
		% de Kluber Ross (Aceptación)	76,9%	77,1%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	12	11	23
		% de Kluber Ross (Aceptación)	23,1%	22,9%	23,0%
Total		Recuento	52	48	100
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 313. Diferencias según fases psicoemocionales y preocupaciones en el DME.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
Preocupaciones	Si	Recuento	48	47	95
		% de Kluber Ross (Aceptación)	92,3%	97,9%	95,0%
	No	Recuento	4	1	5
		% de Kluber Ross (Aceptación)	7,7%	2,1%	5,0%
Total		Recuento	52	48	100
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 314. Diferencias según fases psicoemocionales y el síndrome de desmoralización.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total	
			Sí	No	Sí	
SÍNDROME DESMORALIZACIÓN	DE	Si	Recuento	1	3	4
			% de Kluber Ross (Aceptación)	1,9%	6,3%	4,0%
	No	Recuento	51	45	96	
			% de Kluber Ross (Aceptación)	98,1%	93,8%	96,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	52	48	100
	% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 315. Diferencias según fases psicoemocionales y pensamientos autolíticos.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
Pensamientos autolíticos	Sí	Recuento	0	1	1
		% de Kluber Ross (Aceptación)	,0%	2,1%	1,0%
	No	Recuento	52	47	99
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	97,9%	99,0%
Total		Recuento	52	48	100
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 316. Diferencias según fases psicoemocionales y pérdida de control.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
Pérdida de control	,00	Recuento	21	5	26
		% de Kluber Ross (Aceptación)	46,7%	23,8%	39,4%
	Sí	Recuento	24	16	40
		% de Kluber Ross (Aceptación)	53,3%	76,2%	60,6%
Total		Recuento	45	21	66
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 317. Diferencias según fases psicoemocionales y causa del paso del tiempo lento.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	5	14	19
		% de Kluber Ross (Aceptación)	23,8%	53,8%	40,4%
	Síntomas	Recuento	5	7	12
		% de Kluber Ross (Aceptación)	23,8%	26,9%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	5	4	9
		% de Kluber Ross (Aceptación)	23,8%	15,4%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	4	1	5
		% de Kluber Ross (Aceptación)	19,0%	3,8%	10,6%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Duelo patológico	Recuento	2	0	2
	% de Kluber Ross (Aceptación)	9,5%	,0%	4,3%
Total	Recuento	21	26	47
	% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 318. Diferencias según fases psicoemocionales y tipo de preocupaciones del DME.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	26	26	52
		% de Kluber Ross (Aceptación)	54,2%	55,3%	54,7%
	Familiares	Recuento	22	18	40
		% de Kluber Ross (Aceptación)	45,8%	38,3%	42,1%
	Emocionales	Recuento	0	2	2
		% de Kluber Ross (Aceptación)	,0%	4,3%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Kluber Ross (Aceptación)	,0%	2,1%	1,1%
Total		Recuento	48	47	95
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 319 Diferencias según fases psicoemocionales y tipos de signos de malestar del DME.

			Kluber Ross (Aceptación)		Total
			Sí	No	Sí
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	22	37	59
		% de Kluber Ross (Aceptación)	91,7%	90,2%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	2	4	6
		% de Kluber Ross (Aceptación)	8,3%	9,8%	9,2%
Total		Recuento	24	41	65
		% de Kluber Ross (Aceptación)	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 320. Diferencias según el DME categorizado y el sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

Tabla de contingencia

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	21	3	24

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de DME categorizado	27,3%	13,0%	24,0%
Sufrimiento medio		Recuento	35	10	45
		% de DME categorizado	45,5%	43,5%	45,0%
Sufrimiento alto		Recuento	21	10	31
		% de DME categorizado	27,3%	43,5%	31,0%
Total		Recuento	77	23	100
		% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 321. Diferencias según el DME categorizado y paso del tiempo lento.

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Paso del tiempo lento	Sí	Recuento	33	14	47
		% de DME categorizado	42,9%	60,9%	47,0%
	No	Recuento	44	9	53
		% de DME categorizado	57,1%	39,1%	53,0%
Total		Recuento	77	23	100
		% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 322. Diferencias según el DME categorizado y fases psicoemocionales categorizadas.

				DME categorizado		Total
				Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Kluber (Aceptación)	Ross	Sí	Recuento	40	12	52
			% de DME categorizado	51,9%	52,2%	52,0%
		No	Recuento	37	11	48
			% de DME categorizado	48,1%	47,8%	48,0%
Total			Recuento	77	23	100
			% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 323. Diferencias según el DME categorizado y preocupaciones del DME.

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Preocupaciones	Sí	Recuento	74	21	95
		% de DME categorizado	96,1%	91,3%	95,0%
	No	Recuento	3	2	5
		% de DME categorizado	3,9%	8,7%	5,0%
Total		Recuento	77	23	100
		% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 324. Diferencias según el DME categorizado y signos de malestar del DME.

			DME categorizado		Total

TABLAS Y FIGURAS

				Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Signos de malestar	de	Si	Recuento	48	17	65
			% de DME categorizado	62,3%	73,9%	65,0%
		No	Recuento	29	6	35
			% de DME categorizado	37,7%	26,1%	35,0%
Total			Recuento	77	23	100
			% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 325. Diferencias según el DME categorizado y pensar en la muerte.

				DME categorizado		Total
				Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Piensa en la muerte	en	Si	Recuento	54	18	72
			% de DME categorizado	70,1%	78,3%	72,0%
		No	Recuento	23	5	28
			% de DME categorizado	29,9%	21,7%	28,0%
Total			Recuento	77	23	100
			% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 326. Diferencias según el DME categorizado y tener miedo a la muerte.

				DME categorizado		Total
				Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Tiene miedo	de	Si	Recuento	18	8	26
			% de DME categorizado	23,4%	34,8%	26,0%
		No	Recuento	59	15	74
			% de DME categorizado	76,6%	65,2%	74,0%
Total			Recuento	77	23	100
			% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 327. Diferencias según el DME categorizado y tener pensamientos autolíticos.

				DME categorizado		Total
				Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Pensamientos autolíticos	de	Si	Recuento	0	1	1
			% de DME categorizado	,0%	4,3%	1,0%
		No	Recuento	77	22	99
			% de DME categorizado	100,0%	95,7%	99,0%
Total			Recuento	77	23	100
			% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 328. Diferencias según el DME categorizado y pérdida de control.

				DME categorizado		Total

TABLAS Y FIGURAS

				Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Pérdida de control	de Nada	Recuento		11	3	14
		% de DME categorizado		23,4%	15,8%	21,2%
	Poca	Recuento		7	5	12
		% de DME categorizado		14,9%	26,3%	18,2%
	Moderada	Recuento		7	2	9
		% de DME categorizado		14,9%	10,5%	13,6%
	Bastante	Recuento		10	1	11
		% de DME categorizado		21,3%	5,3%	16,7%
	Mucha	Recuento		12	8	20
		% de DME categorizado		25,5%	42,1%	30,3%
Total	Recuento			47	19	66
	% de DME categorizado			100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 329. Diferencias según el DME categorizado y tener pérdida de control.

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Pérdida de control	No	Recuento	18	8	26
		% de DME categorizado	38,3%	42,1%	39,4%
	Si	Recuento	29	11	40
		% de DME categorizado	61,7%	57,9%	60,6%
Total	Recuento		47	19	66
	% de DME categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 330. Diferencias según el DME categorizado y causas del paso del tiempo lento.

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	14	5	19
		% de DME categorizado	42,4%	35,7%	40,4%
	Síntomas	Recuento	9	3	12
		% de DME categorizado	27,3%	21,4%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	6	3	9
		% de DME categorizado	18,2%	21,4%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	4	1	5
		% de DME categorizado	12,1%	7,1%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	0	2	2
		% de DME categorizado	,0%	14,3%	4,3%
Total	Recuento		33	14	47
	% de DME categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 331. Diferencias según el DME categorizado y tipo de signos de malestar del DME.

TABLAS Y FIGURAS

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Indicar signos de Faciales	de	Recuento	43	16	59
		% de DME categorizado	89,6%	94,1%	90,8%
Aislamiento		Recuento	5	1	6
		% de DME categorizado	10,4%	5,9%	9,2%
Total		Recuento	48	17	65
		% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 332. Diferencias según el DME categorizado y fases psicoemocionales.

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
Kluber Ross	Negación	Recuento	7	3	10
		% de DME categorizado	9,1%	13,0%	10,0%
Ira		Recuento	4	0	4
		% de DME categorizado	5,2%	,0%	4,0%
Aceptación		Recuento	40	12	52
		% de DME categorizado	51,9%	52,2%	52,0%
Depresión		Recuento	21	6	27
		% de DME categorizado	27,3%	26,1%	27,0%
Negociación		Recuento	3	2	5
		% de DME categorizado	3,9%	8,7%	5,0%
Esperanza		Recuento	2	0	2
		% de DME categorizado	2,6%	,0%	2,0%
Total		Recuento	77	23	100
		% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 333. Diferencias según el DME categorizado e intensidad de miedo a la muerte según EVA.

			DME categorizado		Total
			Sufrimiento leve	Sufrimiento moderado-intenso	Sufrimiento leve
EVA miedo 0		Recuento	8	1	9
		% de DME categorizado	29,6%	10,0%	24,3%
2		Recuento	1	2	3
		% de DME categorizado	3,7%	20,0%	8,1%
4		Recuento	0	1	1
		% de DME categorizado	,0%	10,0%	2,7%
5		Recuento	4	4	8
		% de DME categorizado	14,8%	40,0%	21,6%
6		Recuento	6	0	6
		% de DME categorizado	22,2%	,0%	16,2%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

7	Recuento	4	0	4
	% de DME categorizado	14,8%	,0%	10,8%
8	Recuento	3	2	5
	% de DME categorizado	11,1%	20,0%	13,5%
10	Recuento	1	0	1
	% de DME categorizado	3,7%	,0%	2,7%
Total	Recuento	27	10	37
	% de DME categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 334. Diferencias según las preocupaciones del DME y sufrimiento categorizado según la herramienta PRISM preintervención.

				Preocupaciones		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		23	1	24
		% de Preocupaciones		24,2%	20,0%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		42	3	45
		% de Preocupaciones		44,2%	60,0%	45,0%
Sufrimiento alto	Recuento		30	1	31	
	% de Preocupaciones		31,6%	20,0%	31,0%	
Total	Recuento		95	5	100	
	% de Preocupaciones		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 335. Diferencias según las preocupaciones del DME y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

				Preocupaciones		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento		23	1	24
		% de Preocupaciones		24,2%	20,0%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento		63	3	66
		% de Preocupaciones		66,3%	60,0%	66,0%
Sufrimiento alto	Recuento		9	1	10	
	% de Preocupaciones		9,5%	20,0%	10,0%	
Total	Recuento		95	5	100	
	% de Preocupaciones		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 336. Diferencias según las preocupaciones del DME y estar deprimido en el último mes.

				Preocupaciones		Total
				Si	No	Si
Deprimido en el último mes	Si	Recuento		55	1	56
		% de Preocupaciones		57,9%	20,0%	56,0%
	No	Recuento		40	4	44
		% de Preocupaciones		42,1%	80,0%	44,0%
Total	Recuento		95	5	100	
	% de Preocupaciones		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 337. Diferencias según las preocupaciones del DME y el paso del tiempo lento.

				Preocupaciones		Total
				Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento		45	2	47

TABLAS Y FIGURAS

	No	% de Preocupaciones	47,4%	40,0%	47,0%
		Recuento	50	3	53
		% de Preocupaciones	52,6%	60,0%	53,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 338. Diferencias según las preocupaciones del DME y la dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	77	5	82
		% de Preocupaciones	81,1%	100,0%	82,0%
	No	Recuento	18	0	18
		% de Preocupaciones	18,9%	,0%	18,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 339. Diferencias según las preocupaciones del DME y fases psicoemocionales categorizadas.

				Preocupaciones		Total
				Si	No	Si
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	48	4	52
			% de Preocupaciones	50,5%	80,0%	52,0%
		No	Recuento	47	1	48
			% de Preocupaciones	49,5%	20,0%	48,0%
Total			Recuento	95	5	100
			% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 340. Diferencias según las preocupaciones del DME y el DME categorizado.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	74	3	77
		% de Preocupaciones	77,9%	60,0%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	21	2	23
		% de Preocupaciones	22,1%	40,0%	23,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 341. Diferencias según las preocupaciones del DME y el síndrome de desmoralización.

				Preocupaciones		Total
				Si	No	Si
SÍNDROME DESMORALIZACIÓN	DE	Si	Recuento	4	0	4
			% de Preocupaciones	4,2%	,0%	4,0%
		No	Recuento	91	5	96
			% de Preocupaciones	95,8%	100,0%	96,0%
Total			Recuento	95	5	100
			% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 342. Diferencias según las preocupaciones del DME y pensar en la muerte.

TABLAS Y FIGURAS

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Piensa en la muerte	Si	Recuento	68	4	72
		% de Preocupaciones	71,6%	80,0%	72,0%
	No	Recuento	27	1	28
		% de Preocupaciones	28,4%	20,0%	28,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 343. Diferencias según las preocupaciones del DME y tener miedo.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Tiene miedo	Si	Recuento	26	0	26
		% de Preocupaciones	27,4%	,0%	26,0%
	No	Recuento	69	5	74
		% de Preocupaciones	72,6%	100,0%	74,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 344. Diferencias según las preocupaciones del DME y pensamientos autolíticos.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Preocupaciones	1,1%	,0%	1,0%
	No	Recuento	94	5	99
		% de Preocupaciones	98,9%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	95	5	100
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 345. Diferencias según las preocupaciones del DME y la pérdida de control.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	Nada	Recuento	14	0	14
		% de Preocupaciones	22,2%	,0%	21,2%
	Poca	Recuento	12	0	12
		% de Preocupaciones	19,0%	,0%	18,2%
	Moderada	Recuento	8	1	9
		% de Preocupaciones	12,7%	33,3%	13,6%
	Bastante	Recuento	11	0	11
		% de Preocupaciones	17,5%	,0%	16,7%
	Mucha	Recuento	18	2	20
		% de Preocupaciones	28,6%	66,7%	30,3%
Total		Recuento	63	3	66
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 346. Diferencias según las preocupaciones del DME y tener pérdida de control.

			Preocupaciones		Total
--	--	--	----------------	--	-------

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	26	0	26
		% de Preocupaciones	41,3%	,0%	39,4%
	Si	Recuento	37	3	40
		% de Preocupaciones	58,7%	100,0%	60,6%
Total		Recuento	63	3	66
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 347. Diferencias según las preocupaciones del DME y las causas del paso del tiempo lento.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	19	0	19
		% de Preocupaciones	42,2%	,0%	40,4%
	Síntomas	Recuento	12	0	12
		% de Preocupaciones	26,7%	,0%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	7	2	9
		% de Preocupaciones	15,6%	100,0%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	5	0	5
		% de Preocupaciones	11,1%	,0%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Preocupaciones	4,4%	,0%	4,3%
Total		Recuento	45	2	47
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 348 Diferencias según las preocupaciones del DME y tipos de signos de malestar emocional según DME.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	58	1	59
		% de Preocupaciones	90,6%	100,0%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	6	0	6
		% de Preocupaciones	9,4%	,0%	9,2%
Total		Recuento	64	1	65
		% de Preocupaciones	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 349 Diferencias según las preocupaciones del DME y las fases psicoemocionales.

			Preocupaciones		Total
			Si	No	Si
Kluber Ross	Negación	Recuento	10	0	10
		% de Preocupaciones	10,5%	,0%	10,0%
	Ira	Recuento	3	1	4
		% de Preocupaciones	3,2%	20,0%	4,0%
	Aceptación	Recuento	48	4	52
		% de Preocupaciones	50,5%	80,0%	52,0%
	Depresión	Recuento	27	0	27
		% de Preocupaciones	28,4%	,0%	27,0%
	Negociación	Recuento	5	0	5

TABLAS Y FIGURAS

Esperanza	% de Preocupaciones		5,3%	,0%	5,0%
	Recuento		2	0	2
	% de Preocupaciones		2,1%	,0%	2,0%
	Recuento		95	5	100
Total	% de Preocupaciones		100,0%	100,0%	100,0%
	Recuento		95	5	100

Tabla 350. Diferencias según los signos de malestar del DME y el paso del tiempo lento.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	31	16	47
		% de Signos de malestar	47,7%	45,7%	47,0%
	No	Recuento	34	19	53
		% de Signos de malestar	52,3%	54,3%	53,0%
Total	Recuento		65	35	100
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 351. Diferencias según los signos de malestar del DME y el DME categorizado.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	48	29	77
		% de Signos de malestar	73,8%	82,9%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	17	6	23
		% de Signos de malestar	26,2%	17,1%	23,0%
Total	Recuento		65	35	100
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 352. Diferencias según los signos de malestar del DME y el síndrome de desmoralización.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
INDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	4	0	4
		% de Signos de malestar	6,2%	,0%	4,0%
	No	Recuento	61	35	96
		% de Signos de malestar	93,8%	100,0%	96,0%
Total	Recuento		65	35	100
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 353. Diferencias según los signos de malestar del DME y los pensamientos autolíticos.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Signos de malestar	1,5%	,0%	1,0%
	No	Recuento	64	35	99
		% de Signos de malestar	98,5%	100,0%	99,0%
Total	Recuento		65	35	100
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de Signos de malestar	100,0%	100,0%	100,0%
-------------------------	--------	--------	--------

Tabla 354. Diferencias según los signos de malestar del DME y la pérdida de control.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	Nada	Recuento	7	7	14
		% de Signos de malestar	17,5%	26,9%	21,2%
	Poca	Recuento	9	3	12
		% de Signos de malestar	22,5%	11,5%	18,2%
	Moderada	Recuento	6	3	9
		% de Signos de malestar	15,0%	11,5%	13,6%
	Bastante	Recuento	6	5	11
		% de Signos de malestar	15,0%	19,2%	16,7%
	Mucha	Recuento	12	8	20
		% de Signos de malestar	30,0%	30,8%	30,3%
Total	Recuento		40	26	66
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 355. Diferencias según los signos de malestar del DME y la pérdida de control.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	,00	Recuento	16	10	26
		% de Signos de malestar	40,0%	38,5%	39,4%
	Si	Recuento	24	16	40
		% de Signos de malestar	60,0%	61,5%	60,6%
Total	Recuento		40	26	66
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 356. Diferencias según los signos de malestar del DME y causa de tiempo lento.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	13	6	19
		% de Signos de malestar	41,9%	37,5%	40,4%
	Síntomas	Recuento	8	4	12
		% de Signos de malestar	25,8%	25,0%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	5	4	9
		% de Signos de malestar	16,1%	25,0%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	3	2	5
		% de Signos de malestar	9,7%	12,5%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Signos de malestar	6,5%	,0%	4,3%
Total	Recuento		31	16	47
	% de Signos de malestar		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 357. Diferencias según los signos de malestar del DME y tipo de preocupaciones del DME.

			Signos de malestar		Total
			Si	No	Si

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	37	15	52
		% de Signos de malestar	57,8%	48,4%	54,7%
	Familiares	Recuento	24	16	40
		% de Signos de malestar	37,5%	51,6%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Signos de malestar	3,1%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1
		% de Signos de malestar	1,6%	,0%	1,1%
Total		Recuento	64	31	95
		% de Signos de malestar	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 358. Diferencias según los signos de malestar del DME y tipo de signos de malestar del DME.

			Signos de malestar		Total
			Si		Si
Indicar signos de malestar	de Faciales	Recuento	59		59
		% de Signos de malestar	90,8%		90,8%
	Aislamiento	Recuento	6		6
		% de Signos de malestar	9,2%		9,2%
Total		Recuento	65		65
		% de Signos de malestar	100,0%		100,0%

Tabla 359. Diferencias según los signos de malestar del DME Y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	60	22	82
		% de Piensa en la muerte	83,3%	78,6%	82,0%
	No	Recuento	12	6	18
		% de Piensa en la muerte	16,7%	21,4%	18,0%
Total		Recuento	72	28	100
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 360. Diferencias según pensar en la muerte y el DME categorizado.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	54	23	77
		% de Piensa en la muerte	75,0%	82,1%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	18	5	23
		% de Piensa en la muerte	25,0%	17,9%	23,0%
Total		Recuento	72	28	100
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 361. Diferencias según pensar en la muerte y las preocupaciones del DME.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Preocupaciones	Si	Recuento	68	27	95
		% de Piensa en la muerte	94,4%	96,4%	95,0%
	No	Recuento	4	1	5
		% de Piensa en la muerte	5,6%	3,6%	5,0%
Total		Recuento	72	28	100
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 362. Diferencias según pensar en la muerte y el síndrome de desmoralización.

			Piensa en la muerte		Total	
			Si	No	Si	
SINDROME DESMORALIZACIÓN	DE	Si	Recuento	4	0	4
			% de Piensa en la muerte	5,6%	,0%	4,0%
	No	Recuento	68	28	96	
		% de Piensa en la muerte	94,4%	100,0%	96,0%	
Total		Recuento	72	28	100	
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 363. Diferencias según pensar en la muerte y pensamientos autolíticos.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Piensa en la muerte	1,4%	,0%	1,0%
	No	Recuento	71	28	99
		% de Piensa en la muerte	98,6%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	72	28	100
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 364. Diferencias según pensar en la muerte y causas del paso del tiempo lento.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	13	6	19
		% de Piensa en la muerte	34,2%	66,7%	40,4%
	Síntomas	Recuento	9	3	12
		% de Piensa en la muerte	23,7%	33,3%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	9	0	9
		% de Piensa en la muerte	23,7%	,0%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	5	0	5
		% de Piensa en la muerte	13,2%	,0%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Piensa en la muerte	5,3%	,0%	4,3%
Total		Recuento	38	9	47
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 365. Diferencias según pensar en la muerte y tipo de preocupaciones del DME.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	39	13	52

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Piensa en la muerte	57,4%	48,1%	54,7%
	Familiares	Recuento	27	13	40
		% de Piensa en la muerte	39,7%	48,1%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Piensa en la muerte	2,9%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Piensa en la muerte	,0%	3,7%	1,1%
Total		Recuento	68	27	95
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 366. Diferencias según pensar en la muerte y fases psicoemocionales.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
Kluber Ross	Negación	Recuento	9	1	10
		% de Piensa en la muerte	12,5%	3,6%	10,0%
	Ira	Recuento	3	1	4
		% de Piensa en la muerte	4,2%	3,6%	4,0%
	Aceptación	Recuento	32	20	52
		% de Piensa en la muerte	44,4%	71,4%	52,0%
	Depresión	Recuento	21	6	27
		% de Piensa en la muerte	29,2%	21,4%	27,0%
	Negociación	Recuento	5	0	5
		% de Piensa en la muerte	6,9%	,0%	5,0%
	Esperanza	Recuento	2	0	2
		% de Piensa en la muerte	2,8%	,0%	2,0%
Total		Recuento	72	28	100
		% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 367. Diferencias según pensar en la muerte e intensidad de miedo a la muerte según EVA.

			Piensa en la muerte		Total
			Si	No	Si
EVA miedo	0	Recuento	5	4	9
		% de Piensa en la muerte	16,1%	66,7%	24,3%
	2	Recuento	2	1	3
		% de Piensa en la muerte	6,5%	16,7%	8,1%
	4	Recuento	1	0	1
		% de Piensa en la muerte	3,2%	,0%	2,7%
	5	Recuento	7	1	8
		% de Piensa en la muerte	22,6%	16,7%	21,6%
	6	Recuento	6	0	6
		% de Piensa en la muerte	19,4%	,0%	16,2%
	7	Recuento	4	0	4
		% de Piensa en la muerte	12,9%	,0%	10,8%
	8	Recuento	5	0	5
		% de Piensa en la muerte	16,1%	,0%	13,5%
	10	Recuento	1	0	1

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

	% de Piensa en la muerte	3,2%	,0%	2,7%
Total	Recuento	31	6	37
	% de Piensa en la muerte	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla de contingencia

Tabla 368. Diferencias según miedo a la muerte y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				Tiene miedo		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (preintervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	4	20	24	
		% de Tiene miedo	15,4%	27,0%	24,0%	
	Sufrimiento medio	Recuento	12	33	45	
		% de Tiene miedo	46,2%	44,6%	45,0%	
	Sufrimiento alto	Recuento	10	21	31	
		% de Tiene miedo	38,5%	28,4%	31,0%	
Total		Recuento	26	74	100	
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 369. Diferencias según miedo a la muerte y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

				Tiene miedo		Total
				Si	No	Si
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	4	20	24	
		% de Tiene miedo	15,4%	27,0%	24,0%	
	Sufrimiento medio	Recuento	20	46	66	
		% de Tiene miedo	76,9%	62,2%	66,0%	
	Sufrimiento alto	Recuento	2	8	10	
		% de Tiene miedo	7,7%	10,8%	10,0%	
Total		Recuento	26	74	100	
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 370. Diferencias según miedo a la muerte y paso del tiempo lento.

				Tiene miedo		Total
				Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	11	36	47	
		% de Tiene miedo	42,3%	48,6%	47,0%	
	No	Recuento	15	38	53	
		% de Tiene miedo	57,7%	51,4%	53,0%	
Total		Recuento	26	74	100	
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 371. Diferencias según miedo a la muerte y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

				Tiene miedo		Total
				Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	20	62	82	
		% de Tiene miedo	76,9%	83,8%	82,0%	
	No	Recuento	6	12	18	
		% de Tiene miedo	23,1%	16,2%	18,0%	
Total		Recuento	26	74	100	

TABLAS Y FIGURAS

% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%
------------------	--------	--------	--------

Tabla 372. Diferencias según miedo a la muerte y el DME categorizado.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	18	59	77
		% de Tiene miedo	69,2%	79,7%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	8	15	23
		% de Tiene miedo	30,8%	20,3%	23,0%
Total	Recuento		26	74	100
	% de Tiene miedo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 373. Diferencias según miedo a la muerte y preocupaciones del DME.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento	26	69	95
		% de Tiene miedo	100,0%	93,2%	95,0%
	No	Recuento	0	5	5
		% de Tiene miedo	,0%	6,8%	5,0%
Total	Recuento		26	74	100
	% de Tiene miedo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 374. Diferencias según miedo a la muerte y pensamientos autolíticos.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de Tiene miedo	,0%	1,4%	1,0%
	No	Recuento	26	73	99
		% de Tiene miedo	100,0%	98,6%	99,0%
Total	Recuento		26	74	100
	% de Tiene miedo		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 375. Diferencias según miedo a la muerte y pérdida de control.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	Nada	Recuento	1	13	14
		% de Tiene miedo	7,7%	24,5%	21,2%
	Poca	Recuento	2	10	12
		% de Tiene miedo	15,4%	18,9%	18,2%
	Moderada	Recuento	1	8	9
		% de Tiene miedo	7,7%	15,1%	13,6%
	Bastante	Recuento	4	7	11
		% de Tiene miedo	30,8%	13,2%	16,7%
	Mucha	Recuento	5	15	20
		% de Tiene miedo	38,5%	28,3%	30,3%
Total	Recuento		13	53	66

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%
------------------	--------	--------	--------

Tabla 376. Diferencias según miedo a la muerte y tener pérdida de control.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	3	23	26
		% de Tiene miedo	23,1%	43,4%	39,4%
	Si	Recuento	10	30	40
		% de Tiene miedo	76,9%	56,6%	60,6%
Total		Recuento	13	53	66
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 377. Diferencias según miedo a la muerte y causa del paso del tiempo lento.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	6	13	19
		% de Tiene miedo	54,5%	36,1%	40,4%
	Síntomas	Recuento	1	11	12
		% de Tiene miedo	9,1%	30,6%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	2	7	9
		% de Tiene miedo	18,2%	19,4%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	2	3	5
		% de Tiene miedo	18,2%	8,3%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	0	2	2
		% de Tiene miedo	,0%	5,6%	4,3%
Total		Recuento	11	36	47
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 378. Diferencias según miedo a la muerte y tipo de preocupaciones del DME.

			Tiene miedo		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	15	37	52
		% de Tiene miedo	57,7%	53,6%	54,7%
	Familiares	Recuento	9	31	40
		% de Tiene miedo	34,6%	44,9%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Tiene miedo	7,7%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Tiene miedo	,0%	1,4%	1,1%
Total		Recuento	26	69	95
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 379. Diferencias según miedo a la muerte y tipo de signos de malestar del DME.

			Tiene miedo		Total	
			Si	No	Si	
Indicar signos de malestar	de	Faciales	Recuento	20	39	59
			% de Tiene miedo	90,9%	90,7%	90,8%

TABLAS Y FIGURAS

	Aislamiento	Recuento	2	4	6
		% de Tiene miedo	9,1%	9,3%	9,2%
Total		Recuento	22	43	65
		% de Tiene miedo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 380. Diferencias según síndrome de desmoralización y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
				Si	No	Si
PRISM (preintervención)	categorizado	Sufrimiento bajo	Recuento	1	23	24
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	24,0%	24,0%
		Sufrimiento medio	Recuento	2	43	45
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	50,0%	44,8%	45,0%
		Sufrimiento alto	Recuento	1	30	31
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	31,3%	31,0%
Total			Recuento	4	96	100
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 381. Diferencias según síndrome de desmoralización y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM, postintervención.

				SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
				Si	No	Si
PRISM (post-intervención)	categorizado	Sufrimiento bajo	Recuento	1	23	24
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	24,0%	24,0%
		Sufrimiento medio	Recuento	2	64	66
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	50,0%	66,7%	66,0%
		Sufrimiento alto	Recuento	1	9	10
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	9,4%	10,0%
Total			Recuento	4	96	100
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 382. Diferencias según síndrome de desmoralización y paso del tiempo lento.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	1	46	47
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	47,9%	47,0%
	No	Recuento	3	50	53

TABLAS Y FIGURAS

		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	75,0%	52,1%	53,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 383. Diferencias según síndrome de desmoralización y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	3	79	82
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	75,0%	82,3%	82,0%
	No	Recuento	1	17	18
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	17,7%	18,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 384. Diferencias según síndrome de desmoralización y fases psicoemocionales.

				ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN		Total
				Si	No	Si
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	1	51	52
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	53,1%	52,0%
		No	Recuento	3	45	48
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	75,0%	46,9%	48,0%
Total			Recuento	4	96	100
			% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 385. Diferencias según síndrome de desmoralización y preocupaciones del DME.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento	4	91	95
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	94,8%	95,0%
	No	Recuento	0	5	5
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	5,2%	5,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 386. Diferencias según síndrome de desmoralización y signos de malestar del DME.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Signos de malestar	Si	Recuento	4	61	65
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	63,5%	65,0%
	No	Recuento	0	35	35
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	36,5%	35,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 387. Diferencias según síndrome de desmoralización y pensar en la muerte.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Piensa en la muerte	Si	Recuento	4	68	72
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	70,8%	72,0%
	No	Recuento	0	28	28
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	29,2%	28,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 388. Diferencias según síndrome de desmoralización y pensamientos autolíticos.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	1,0%	1,0%
	No	Recuento	4	95	99
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	99,0%	99,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 389. Diferencias según síndrome de desmoralización y causas del paso del tiempo lento.

			ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	1	18	19
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	39,1%	40,4%

TABLAS Y FIGURAS

Síntomas	Recuento		0	12	12
	% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE		,0%	26,1%	25,5%
Aburrimiento	Recuento		0	9	9
	% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE		,0%	19,6%	19,1%
Pérdida de autonomía	Recuento		0	5	5
	% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE		,0%	10,9%	10,6%
Duelo patológico	Recuento		0	2	2
	% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE		,0%	4,3%	4,3%
Total	Recuento		1	46	47
	% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 390. Diferencias según síndrome de desmoralización y tipo de preocupaciones del DME.

			SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	4	48	52
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	100,0%	52,7%	54,7%
	Familiares	Recuento	0	40	40
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	,0%	44,0%	42,1%
	Emocionales	Recuento	0	2	2
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	,0%	2,2%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	,0%	1,1%	1,1%
Total		Recuento	4	91	95
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 391. Diferencias según síndrome de desmoralización y tipo de signos del DME.

			ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	4	55	59
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	100,0%	90,2%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	0	6	6
		% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	,0%	9,8%	9,2%
Total		Recuento	4	61	65

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de ÍNDICE DESMORALIZACIÓN DE	100,0%	100,0%	100,0%
-----------------------------------	--------	--------	--------

Tabla 392. Diferencias según síndrome de desmoralización y fases psicoemocionales.

			ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN		Total
			Si	No	Si
Kluber Ross	Negación	Recuento	2	8	10
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	50,0%	8,3%	10,0%
	Ira	Recuento	0	4	4
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	4,2%	4,0%
	Aceptación	Recuento	1	51	52
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	53,1%	52,0%
	Depresión	Recuento	1	26	27
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	25,0%	27,1%	27,0%
	Negociación	Recuento	0	5	5
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	5,2%	5,0%
	Esperanza	Recuento	0	2	2
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	,0%	2,1%	2,0%
Total		Recuento	4	96	100
		% de ÍNDICE DE DESMORALIZACIÓN	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 393. Diferencias de medias según pensamientos autolíticos y variables estudiadas.

	Pensamientos autolíticos	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Si	1	7,00	.	.
	No	99	13,18	6,451	,648
PRISM (post-intervención)	Si	1	7,00	.	.
	No	96	15,55	5,313	,542
DME	Si	1	1,00	.	.
	No	99	5,22	2,193	,220
HAD depresión	Si	1	15,00	.	.
	No	99	11,57	5,517	,554
HAD ansiedad	Si	1	8,00	.	.
	No	99	7,53	4,724	,475

Tabla 394. Diferencias según pensamientos autolíticos y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM preintervención.

				Pensamientos autolíticos		Total
				Si	No	Si
PRISM (preintervención)	categorizado	Sufrimiento bajo	Recuento	0	24	24

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Pensamientos autolíticos	,0%	24,2%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	0	45	45
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	45,5%	45,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	1	30	31
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	30,3%	31,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 395. Diferencias según pensamientos autolíticos y sufrimiento categorizado según herramienta PRISM postintervención.

		Pensamientos autolíticos		Total	
		Si	No	Si	
PRISM categorizado (post-intervención)	Sufrimiento bajo	Recuento	0	24	24
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	24,2%	24,0%
	Sufrimiento medio	Recuento	0	66	66
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	66,7%	66,0%
	Sufrimiento alto	Recuento	1	9	10
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	9,1%	10,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 396. Diferencias según pensamientos autolíticos y estar deprimido en el último mes.

		Pensamientos autolíticos		Total	
		Si	No	Si	
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	1	55	56
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	55,6%	56,0%
	No	Recuento	0	44	44
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	44,4%	44,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 397. Diferencias según pensamientos autolíticos y paso del tiempo lento.

		Pensamientos autolíticos		Total	
		Si	No	Si	
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	1	46	47

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Pensamientos autolíticos		
		100,0%	46,5%	47,0%
Total	No	Recuento	0	53
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	53,0%
		Recuento	1	99
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%

Tabla 398. Diferencias según pensamientos autolíticos y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	1	81	82
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	81,8%	82,0%
	No	Recuento	0	18	18
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	18,2%	18,0%
Total	Recuento	1	99	100	
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 399. Diferencias según pensamientos autolíticos y fases psicoemocionales categorizadas.

			Pensamientos autolíticos		Total	
			Si	No	Si	
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	0	52	52
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	52,5%	52,0%	
	No	Recuento	1	47	48	
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	47,5%	48,0%	
Total	Recuento	1	99	100		
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%		

Tabla 400. Diferencias según pensamientos autolíticos y el DME categorizado.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	0	77	77
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	77,8%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	1	22	23
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	22,2%	23,0%
Total	Recuento	1	99	100	

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%
--	--------	--------	--------

Tabla 401. Diferencias según pensamientos autolíticos y preocupaciones del DME.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
Preocupaciones	Si	Recuento	1	94	95
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	94,9%	95,0%
	No	Recuento	0	5	5
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	5,1%	5,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 402. Diferencias según pensamientos autolíticos y signos de malestar del DME.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
Signos de malestar	Si	Recuento	1	64	65
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	64,6%	65,0%
	No	Recuento	0	35	35
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	35,4%	35,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 403. Diferencias según pensamientos autolíticos y síndrome de desmoralización.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	0	4	4
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	4,0%	4,0%
	No	Recuento	1	95	96
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	96,0%	96,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 404. Diferencias según pensamientos autolíticos y pensar en la muerte.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si

TABLAS Y FIGURAS

Piensa en la muerte	Si	Recuento	1	71	72
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	71,7%	72,0%
No	Recuento	0	28	28	
	% de Pensamientos autolíticos	,0%	28,3%	28,0%	
Total	Recuento	1	99	100	
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 405. Diferencias según pensamientos autolíticos y tener miedo a la muerte.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
Tiene miedo	Si	Recuento	0	26	26
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	26,3%	26,0%
No	Recuento	1	73	74	
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	73,7%	74,0%	
Total	Recuento	1	99	100	
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 406. Diferencias según pensamientos autolíticos y pérdida de control.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
Perdida de control	Nada	Recuento	0	14	14
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	21,5%	21,2%
Poca	Recuento	0	12	12	
	% de Pensamientos autolíticos	,0%	18,5%	18,2%	
Moderada	Recuento	1	8	9	
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	12,3%	13,6%	
Bastante	Recuento	0	11	11	
	% de Pensamientos autolíticos	,0%	16,9%	16,7%	
Mucha	Recuento	0	20	20	
	% de Pensamientos autolíticos	,0%	30,8%	30,3%	
Total	Recuento	1	65	66	
	% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 407. Diferencias según pensamientos autolíticos y pérdida de control.

TABLAS Y FIGURAS

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
Pérdida de control	No	Recuento	0	26	26
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	40,0%	39,4%
	Si	Recuento	1	39	40
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	60,0%	60,6%
Total		Recuento	1	65	66
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 408. Diferencias según pensamientos autolíticos y causa del paso del tiempo lento.

				Pensamientos autolíticos		Total
				Si	No	Si
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento		0	19	19
		% de Pensamientos autolíticos		,0%	41,3%	40,4%
	Síntomas	Recuento		1	11	12
		% de Pensamientos autolíticos		100,0%	23,9%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento		0	9	9
		% de Pensamientos autolíticos		,0%	19,6%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento		0	5	5
		% de Pensamientos autolíticos		,0%	10,9%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento		0	2	2
		% de Pensamientos autolíticos		,0%	4,3%	4,3%
Total		Recuento		1	46	47
		% de Pensamientos autolíticos		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 409. Diferencias según pensamientos autolíticos y tipo de preocupaciones del DME.

			Pensamientos autolíticos		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	1	51	52
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	54,3%	54,7%
	Familiares	Recuento	0	40	40
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	42,6%	42,1%
	Emocionales	Recuento	0	2	2

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de Pensamientos autolíticos	,0%	2,1%	2,1%
	Somáticas	Recuento	0	1	1
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	1,1%	1,1%
Total		Recuento	1	94	95
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 410. Diferencias según pensamientos autolíticos y tipos de signos de malestar del DME.

		Pensamientos autolíticos		Total	
		Si	No	Si	
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	1	58	59
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	90,6%	90,8%
Aislamiento		Recuento	0	6	6
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	9,4%	9,2%
Total		Recuento	1	64	65
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 411. Diferencias según pensamientos autolíticos y fases psicoemocionales.

		Pensamientos autolíticos		Total	
		Si	No	Si	
Kluber Ross	Negación	Recuento	0	10	10
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	10,1%	10,0%
Ira		Recuento	0	4	4
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	4,0%	4,0%
Aceptación		Recuento	0	52	52
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	52,5%	52,0%
Depresión		Recuento	1	26	27
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	26,3%	27,0%
Negociación		Recuento	0	5	5
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	5,1%	5,0%
Esperanza		Recuento	0	2	2
		% de Pensamientos autolíticos	,0%	2,0%	2,0%
Total		Recuento	1	99	100
		% de Pensamientos autolíticos	100,0%	100,0%	100,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 412. Diferencia de medias según pérdida de control y variables estudiadas.

		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
PRISM (preintervención)	Si	55	14,27	7,243	,977
	No	45	11,71	5,048	,753
PRISM (post-intervención)	Si	54	16,22	6,123	,833
	No	43	14,51	4,073	,621
DME	Si	55	4,96	2,426	,327
	No	45	5,44	1,937	,289
HAD depresión	Si	55	10,65	5,988	,807
	No	45	12,76	4,642	,692
HAD ansiedad	Si	55	6,64	5,024	,677
	No	45	8,62	4,064	,606

Tabla 413. Diferencias según pérdida de control y estar deprimido en el último mes.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	33	23	56
		% de Pérdida de control	50,0%	67,6%	56,0%
	No	Recuento	33	11	44
		% de Pérdida de control	50,0%	32,4%	44,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 414. Diferencias según pérdida de control y paso del tiempo lento.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	29	18	47
		% de Pérdida de control	43,9%	52,9%	47,0%
	No	Recuento	37	16	53
		% de Pérdida de control	56,1%	47,1%	53,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 415. Diferencias según pérdida de control y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
PACIS	Si	Recuento	52	30	82
		% de Pérdida de control	78,8%	88,2%	82,0%
	No	Recuento	14	4	18
		% de Pérdida de control	21,2%	11,8%	18,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 416. Diferencias según pérdida de control y preocupaciones del DME.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Preocupaciones	Si	Recuento	63	32	95
		% de Pérdida de control	95,5%	94,1%	95,0%
	No	Recuento	3	2	5
		% de Pérdida de control	4,5%	5,9%	5,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 417. Diferencias según pérdida de control y signos de malestar del DME.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
Signos de malestar	Si	Recuento	40	25	65
		% de Pérdida de control	60,6%	73,5%	65,0%
	No	Recuento	26	9	35
		% de Pérdida de control	39,4%	26,5%	35,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 418. Diferencias según pérdida de control y el síndrome de desmoralización.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
SÍNDROME DESMORALIZACIÓN	DE Si	Recuento	4	0	4
		% de Pérdida de control	6,1%	,0%	4,0%
	No	Recuento	62	34	96
		% de Pérdida de control	93,9%	100,0%	96,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 419. Diferencias según pérdida de control y pensamientos autolíticos.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	1	0	1
		% de Pérdida de control	1,5%	,0%	1,0%
	No	Recuento	65	34	99
		% de Pérdida de control	98,5%	100,0%	99,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 420. Diferencias según pérdida de control y tipo de preocupaciones del DME.

			Pérdida de control		Total
			Si	No	Si
Indicar preocupaciones	Económicas	Recuento	34	18	52
		% de Pérdida de control	54,0%	56,3%	54,7%
	Familiares	Recuento	26	14	40
		% de Pérdida de control	41,3%	43,8%	42,1%
	Emocionales	Recuento	2	0	2
		% de Pérdida de control	3,2%	,0%	2,1%
	Somáticas	Recuento	1	0	1

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de Pérdida de control	1,6%	,0%	1,1%
	Recuento	63	32	95
	% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 421. Diferencias según pérdida de control y tipo de signos de malestar del DME.

		Pérdida de control		Total	
		Si	No	Si	
Indicar signos de malestar	Faciales	Recuento	35	24	59
		% de Pérdida de control	87,5%	96,0%	90,8%
	Aislamiento	Recuento	5	1	6
		% de Pérdida de control	12,5%	4,0%	9,2%
Total		Recuento	40	25	65
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 422. Diferencias según pérdida de control y causas de paso del tiempo lento.

		Pérdida de control		Total	
		Si	No	Si	
Causa paso del tiempo lento	No causa	Recuento	7	12	19
		% de Pérdida de control	24,1%	66,7%	40,4%
	Síntomas	Recuento	10	2	12
		% de Pérdida de control	34,5%	11,1%	25,5%
	Aburrimiento	Recuento	5	4	9
		% de Pérdida de control	17,2%	22,2%	19,1%
	Pérdida de autonomía	Recuento	5	0	5
		% de Pérdida de control	17,2%	,0%	10,6%
	Duelo patológico	Recuento	2	0	2
		% de Pérdida de control	6,9%	,0%	4,3%
Total		Recuento	29	18	47
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 423. Diferencias según pérdida de control y fases psicoemocionales categorizadas.

		Pérdida de control		Total	
		Si	No	Si	
Kluber Ross	Negación	Recuento	6	4	10
		% de Pérdida de control	9,1%	11,8%	10,0%
	Ira	Recuento	1	3	4
		% de Pérdida de control	1,5%	8,8%	4,0%
	Aceptación	Recuento	45	7	52
		% de Pérdida de control	68,2%	20,6%	52,0%
	Depresión	Recuento	10	17	27
		% de Pérdida de control	15,2%	50,0%	27,0%
	Negociación	Recuento	4	1	5
		% de Pérdida de control	6,1%	2,9%	5,0%
	Esperanza	Recuento	0	2	2
		% de Pérdida de control	,0%	5,9%	2,0%
Total		Recuento	66	34	100
		% de Pérdida de control	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 424. Diferencias según la escala Barthel y el diagnóstico.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	33	62	95
		% de Barthel	97,1%	93,9%	95,0%
	No oncológico	Recuento	1	4	5
		% de Barthel	2,9%	6,1%	5,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 425. Diferencias según la escala Barthel y los tipo de tumores por aparatos.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
TUMOR	CyC	Recuento	3	7	10
		% de Barthel	9,1%	11,3%	10,5%
	Pulmón	Recuento	4	15	19
		% de Barthel	12,1%	24,2%	20,0%
	Digestivo	Recuento	11	17	28
		% de Barthel	33,3%	27,4%	29,5%
	Mama	Recuento	4	0	4
		% de Barthel	12,1%	,0%	4,2%
	Ginecológico	Recuento	3	4	7
		% de Barthel	9,1%	6,5%	7,4%
	Genitourinario	Recuento	4	13	17
		% de Barthel	12,1%	21,0%	17,9%
	Hematológico	Recuento	0	5	5
		% de Barthel	,0%	8,1%	5,3%
	Miscelánea	Recuento	4	1	5
		% de Barthel	12,1%	1,6%	5,3%
Total		Recuento	33	62	95
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 426. Diferencias según escala Barthel y estado civil.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Estado civil	Soltero	Recuento	3	5	8
		% de Barthel	8,8%	7,6%	8,0%
	Casado-pareja	Recuento	21	42	63
		% de Barthel	61,8%	63,6%	63,0%
	Viudo	Recuento	10	19	29
		% de Barthel	29,4%	28,8%	29,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 427. Diferencias según escala Barthel y cuidador principal.

			Barthel	Total

TABLAS Y FIGURAS

			<35	>40	<35
Cuidador principal	Familia	Recuento	6	11	17
		% de Barthel	17,6%	16,7%	17,0%
	Cuidador	Recuento	0	4	4
		% de Barthel	,0%	6,1%	4,0%
	No tiene	Recuento	0	1	1
		% de Barthel	,0%	1,5%	1,0%
Conyuge	Recuento	28	50	78	
	% de Barthel	82,4%	75,8%	78,0%	
Total	Recuento	34	66	100	
	% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 428. Diferencias según escala Barthel y el lugar de residencia.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Lugar de residencia	Rural	Recuento	22	47	69
		% de Barthel	64,7%	71,2%	69,0%
	Urbana	Recuento	12	19	31
		% de Barthel	35,3%	28,8%	31,0%
Total	Recuento	34	66	100	
	% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 429. Diferencias según escala Barthel y nivel de estudios.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Nivel de estudios	Sin estudios	Recuento	10	23	33
		% de Barthel	29,4%	34,8%	33,0%
	Primarios	Recuento	15	33	48
		% de Barthel	44,1%	50,0%	48,0%
	Secundarios	Recuento	4	5	9
		% de Barthel	11,8%	7,6%	9,0%
Universitarios	Recuento	5	5	10	
	% de Barthel	14,7%	7,6%	10,0%	
Total	Recuento	34	66	100	
	% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 430. Diferencias según escala Barthel

Tabla de contingencia

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Nivel de estudios	Sin estudios/primarios	Recuento	25	56	81
		% de Barthel	73,5%	84,8%	81,0%
	Secundarios/universitarios	Recuento	9	10	19
		% de Barthel	26,5%	15,2%	19,0%
Total	Recuento	34	66	100	
	% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%	

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 431. Diferencias según escala Barthel y tipo de religión.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Tipo de religión	Católica	Recuento	32	55	87
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	32	55	87
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 432. Diferencias según escala Barthel y práctica religiosa.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Practica	Si	Recuento	18	26	44
		% de Barthel	56,3%	47,3%	50,6%
	No	Recuento	14	29	43
		% de Barthel	43,8%	52,7%	49,4%
Total		Recuento	32	55	87
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 433. Diferencias según escala Barthel y conciencia de enfermedad.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Conciencia	Baja-Moderada	Recuento	15	22	37
		% de Barthel	44,1%	33,3%	37,0%
	Alta y en paz	Recuento	19	44	63
		% de Barthel	55,9%	66,7%	63,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 434. Diferencias según escala Barthel y grado de información.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Conocimiento diagnóstico/pronóstico	No conoce diagnóstico ni pronóstico	Recuento	11	17	28
		% de Barthel	32,4%	25,8%	28,0%
	No conoce diagnóstico	Recuento	1	3	4
		% de Barthel	2,9%	4,5%	4,0%
	No conoce pronóstico	Recuento	14	16	30
		% de Barthel	41,2%	24,2%	30,0%
	No quiere información	Recuento	0	4	4
		% de Barthel	,0%	6,1%	4,0%
	Intuye el diagnóstico	Recuento	0	3	3
		% de Barthel	,0%	4,5%	3,0%
	Intuye el pronóstico	Recuento	0	1	1
		% de Barthel	,0%	1,5%	1,0%
	Conoce dco y pco	Recuento	8	16	24
		% de Barthel	23,5%	24,2%	24,0%
	Conoce dco	Recuento	0	6	6

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de Barthel	,0%	9,1%	6,0%
	Recuento	34	66	100
	% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 435. Diferencias según escala Barthel y necesidad de información.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Necesita información	Si	Recuento	15	25	40
		% de Barthel	44,1%	37,9%	40,0%
	No	Recuento	19	41	60
		% de Barthel	55,9%	62,1%	60,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 436. Diferencias según escala Barthel y el grado de satisfacción con la información recibida.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Grado satisfacción con la información recibida	Poco	Recuento	0	3	3
		% de Barthel	,0%	4,5%	3,0%
	Algo	Recuento	8	5	13
		% de Barthel	23,5%	7,6%	13,0%
	Intermedio	Recuento	10	26	36
		% de Barthel	29,4%	39,4%	36,0%
	Mucho	Recuento	9	16	25
		% de Barthel	26,5%	24,2%	25,0%
	Excelente	Recuento	7	16	23
		% de Barthel	20,6%	24,2%	23,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 437. Diferencias según escala Barthel y el mecanismo de afrontamiento ser creativo.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
AF1. Es creativo	No me describe	Recuento	13	19	32
		% de Barthel	38,2%	28,8%	32,0%
	Me describe poco	Recuento	6	12	18
		% de Barthel	17,6%	18,2%	18,0%
	Ni poco ni mucho	Recuento	5	18	23
		% de Barthel	14,7%	27,3%	23,0%
	Me describe bastante	Recuento	7	17	24
		% de Barthel	20,6%	25,8%	24,0%
	Me describe muy bien	Recuento	3	0	3
		% de Barthel	8,8%	,0%	3,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 438. Diferencias según escala Barthel y mecanismos de afrontamiento control de emociones.

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

				Barthel		Total
				<35	>40	
AF2. Controla emociones	No me describe	Recuento		4	8	12
		% de Barthel		11,8%	12,1%	12,0%
	Me describe poco	Recuento		8	21	29
		% de Barthel		23,5%	31,8%	29,0%
	Ni poco ni mucho	Recuento		4	12	16
		% de Barthel		11,8%	18,2%	16,0%
	Me describe bastante	Recuento		12	20	32
		% de Barthel		35,3%	30,3%	32,0%
	Me describe muy bien	Recuento		6	5	11
		% de Barthel		17,6%	7,6%	11,0%
	Total	Recuento		34	66	100
		% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 439. Diferencias según escala Barthel y mecanismos de afrontamiento crecer positivamente.

				Barthel		Total
				<35	>40	
AF3. Crece positivamente	No me describe	Recuento		4	14	18
		% de Barthel		11,8%	21,2%	18,0%
	Me describe poco	Recuento		8	19	27
		% de Barthel		23,5%	28,8%	27,0%
	Ni poco ni mucho	Recuento		4	15	19
		% de Barthel		11,8%	22,7%	19,0%
	Me describe bastante	Recuento		16	17	33
		% de Barthel		47,1%	25,8%	33,0%
	Me describe muy bien	Recuento		2	1	3
		% de Barthel		5,9%	1,5%	3,0%
	Total	Recuento		34	66	100
		% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 440. Diferencias según escala Barthel y mecanismos de afrontamiento

				Barthel		Total
				<35	>40	
AF4. Supera las pérdidas	No me describe	Recuento		11	25	36
		% de Barthel		32,4%	37,9%	36,0%
	Me describe poco	Recuento		6	13	19
		% de Barthel		17,6%	19,7%	19,0%
	Ni poco ni mucho	Recuento		3	12	15
		% de Barthel		8,8%	18,2%	15,0%
	Me describe bastante	Recuento		9	15	24
		% de Barthel		26,5%	22,7%	24,0%
	Me describe muy bien	Recuento		5	1	6
		% de Barthel		14,7%	1,5%	6,0%
	Total	Recuento		34	66	100

TABLAS Y FIGURAS

% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%
--------------	--------	--------	--------

Tabla 441. Diferencias según escala Barthel y nivel de espiritualidad.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	29	46	75
		% de Barthel	93,5%	73,0%	79,8%
	Poco	Recuento	1	11	12
		% de Barthel	3,2%	17,5%	12,8%
	Bastante	Recuento	1	6	7
		% de Barthel	3,2%	9,5%	7,4%
Total	Recuento		31	63	94
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 442. Diferencias según escala Barthel y sentimiento de paz.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Sentimiento de paz	Si	Recuento	31	55	86
		% de Barthel	91,2%	85,9%	87,8%
	No	Recuento	3	9	12
		% de Barthel	8,8%	14,1%	12,2%
Total	Recuento		34	64	98
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 443. Diferencias según escala Barthel y estar deprimido en el último mes.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Deprimido en el último mes	Si	Recuento	22	34	56
		% de Barthel	64,7%	51,5%	56,0%
	No	Recuento	12	32	44
		% de Barthel	35,3%	48,5%	44,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 444. Diferencias según escala Barthel y paso del tiempo lento.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	19	28	47
		% de Barthel	55,9%	42,4%	47,0%
	No	Recuento	15	38	53
		% de Barthel	44,1%	57,6%	53,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 445. Diferencias según escala Barthel y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

PACIS	Si	Recuento	27	55	82
		% de Barthel	79,4%	83,3%	82,0%
	No	Recuento	7	11	18
		% de Barthel	20,6%	16,7%	18,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 446. Diferencias según escala Barthel y las fases psicoemocionales.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Kluber Ross	Negación	Recuento	4	6	10
		% de Barthel	11,8%	9,1%	10,0%
	Ira	Recuento	1	3	4
		% de Barthel	2,9%	4,5%	4,0%
	Aceptación	Recuento	15	37	52
		% de Barthel	44,1%	56,1%	52,0%
	Depresión	Recuento	12	15	27
		% de Barthel	35,3%	22,7%	27,0%
	Negociación	Recuento	1	4	5
		% de Barthel	2,9%	6,1%	5,0%
	Esperanza	Recuento	1	1	2
		% de Barthel	2,9%	1,5%	2,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 447. Diferencias según escala Barthel y las fases psicoemocionales categorizadas.

				Barthel		Total
				<35	>40	<35
Kluber Ross	Sí	(Aceptación)	Recuento	15	37	52
			% de Barthel	44,1%	56,1%	52,0%
	No		Recuento	19	29	48
			% de Barthel	55,9%	43,9%	48,0%
Total			Recuento	34	66	100
			% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 448. Diferencias según escala Barthel y el DME categorizado.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	29	48	77
		% de Barthel	85,3%	72,7%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	5	18	23
		% de Barthel	14,7%	27,3%	23,0%
Total		Recuento	34	66	100
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 449. Diferencias según escala Barthel y las preocupaciones del DME.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Preocupaciones	Si	Recuento	34	61	95
		% de Barthel	100,0%	92,4%	95,0%
	No	Recuento	0	5	5
		% de Barthel	,0%	7,6%	5,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 450. Diferencias según escala Barthel y los signos de malestar del DME.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Signos de malestar	Si	Recuento	25	40	65
		% de Barthel	73,5%	60,6%	65,0%
	No	Recuento	9	26	35
		% de Barthel	26,5%	39,4%	35,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 451. Diferencias según escala Barthel y pensar en la muerte.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Piensa en la muerte	Si	Recuento	24	48	72
		% de Barthel	70,6%	72,7%	72,0%
	No	Recuento	10	18	28
		% de Barthel	29,4%	27,3%	28,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 452. Diferencias según escala Barthel y tener miedo a la muerte.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Tiene miedo	Si	Recuento	11	15	26
		% de Barthel	32,4%	22,7%	26,0%
	No	Recuento	23	51	74
		% de Barthel	67,6%	77,3%	74,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 453. Diferencias según escala Barthel y los pensamientos autolíticos.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1

TABLAS Y FIGURAS

	% de Barthel		,0%	1,5%	1,0%
No	Recuento		34	65	99
	% de Barthel		100,0%	98,5%	99,0%
Total	Recuento		34	66	100
	% de Barthel		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 454. Diferencias según escala Barthel y la pérdida de control.

			Barthel		Total
			<35	>40	<35
Pérdida de control	Nada	Recuento	4	10	14
		% de Barthel	30,8%	18,9%	21,2%
Poca	Moderada	Recuento	1	11	12
		% de Barthel	7,7%	20,8%	18,2%
Bastante	Mucha	Recuento	1	8	9
		% de Barthel	7,7%	15,1%	13,6%
Total		Recuento	1	10	11
		% de Barthel	7,7%	18,9%	16,7%
Total		Recuento	6	14	20
		% de Barthel	46,2%	26,4%	30,3%
Total		Recuento	13	53	66
		% de Barthel	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 455. Diferencias según la dimensión física, valorada a través de la escala EVA.

Tabla 456. Diferencias según escala EORTC y sexo.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Sexo	Hombre	Recuento	20	42	62
		% de eortc	64,5%	60,9%	62,0%
Mujer		Recuento	11	27	38
		% de eortc	35,5%	39,1%	38,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 457. Diferencias según escala EORTC y diagnóstico.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	29	66	95
		% de eortc	93,5%	95,7%	95,0%
No oncológico		Recuento	2	3	5
		% de eortc	6,5%	4,3%	5,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 458. Diferencias según escala EORTC y tipo de tumor por aparatos

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
TUMOR	CyC	Recuento	6	4	10
		% de eortc	20,7%	6,1%	10,5%
	Pulmón	Recuento	9	10	19
		% de eortc	31,0%	15,2%	20,0%
	Digestivo	Recuento	6	22	28
		% de eortc	20,7%	33,3%	29,5%
	Mama	Recuento	0	4	4
		% de eortc	,0%	6,1%	4,2%
	Ginecológico	Recuento	2	5	7
		% de eortc	6,9%	7,6%	7,4%
	Genitourinario	Recuento	4	13	17
		% de eortc	13,8%	19,7%	17,9%
	Hematológico	Recuento	2	3	5
		% de eortc	6,9%	4,5%	5,3%
	Miscelánea	Recuento	0	5	5
		% de eortc	,0%	7,6%	5,3%
Total		Recuento	29	66	95
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 459. Diferencias según escala EORTC y lugar de la entrevista.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Entrevista	Domicilio	Recuento	22	37	59
		% de eortc	71,0%	53,6%	59,0%
	Hospital	Recuento	9	32	41
		% de eortc	29,0%	46,4%	41,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 460. Diferencias según escala EORTC y estado civil.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Estado civil	Soltero	Recuento	2	6	8
		% de eortc	6,5%	8,7%	8,0%
	Casado-pareja	Recuento	17	46	63
		% de eortc	54,8%	66,7%	63,0%
	Viudo	Recuento	12	17	29
		% de eortc	38,7%	24,6%	29,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 461. . Diferencias según escala EORTC y el cuidador principal.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Cuidador principal	Familia	Recuento	8	9	17
		% de eortc	25,8%	13,0%	17,0%
	Cuidador	Recuento	1	3	4
		% de eortc	3,2%	4,3%	4,0%
	No tiene	Recuento	0	1	1
		% de eortc	,0%	1,4%	1,0%
	Conyuge	Recuento	22	56	78
		% de eortc	71,0%	81,2%	78,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 462. Diferencias según escala EORTC y lugar de residencia.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Lugar de residencia	Rural	Recuento	21	48	69
		% de eortc	67,7%	69,6%	69,0%
	Urbana	Recuento	10	21	31
		% de eortc	32,3%	30,4%	31,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 463. . Diferencias según escala EORTC y nivel de estudios.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Nivel de estudios	Sin estudios	Recuento	12	21	33
		% de eortc	38,7%	30,4%	33,0%
	Primarios	Recuento	14	34	48
		% de eortc	45,2%	49,3%	48,0%
	Secundarios	Recuento	1	8	9
		% de eortc	3,2%	11,6%	9,0%
	Universitarios	Recuento	4	6	10
		% de eortc	12,9%	8,7%	10,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 464. Diferencias según escala EORTC y religión.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Tipo de religión	Católica	Recuento	26	61	87
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	26	61	87
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 465. . Diferencias según escala EORTC y práctica religiosa.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Practica	Si	Recuento	10	34	44

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

	% de eortc	38,5%	55,7%	50,6%
No	Recuento	16	27	43
	% de eortc	61,5%	44,3%	49,4%
Total	Recuento	26	61	87
	% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 466. Diferencias según escala EORTC y necesidad de información.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Necesita información	Si	Recuento	9	31	40
		% de eortc	29,0%	44,9%	40,0%
	No	Recuento	22	38	60
		% de eortc	71,0%	55,1%	60,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 467. Diferencias según escala EORTC y gustar estar bien informado.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	27	57	84
		% de eortc	87,1%	82,6%	84,0%
	No	Recuento	4	12	16
		% de eortc	12,9%	17,4%	16,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 468. Diferencias según escala EORTC y mecanismos de afrontamiento ser creativo.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
AF1. Es creativo	No me describe	Recuento	9	23	32
		% de eortc	29,0%	33,3%	32,0%
	Me describe poco	Recuento	5	13	18
		% de eortc	16,1%	18,8%	18,0%
	Ni poco ni mucho	Recuento	11	12	23
		% de eortc	35,5%	17,4%	23,0%
	Me describe bastante	Recuento	4	20	24
		% de eortc	12,9%	29,0%	24,0%
	Me describe muy bien	Recuento	2	1	3
		% de eortc	6,5%	1,4%	3,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 469. Diferencias según escala EORTC y mecanismos de afrontamiento, control de las emociones.

			eortc		Total	
			,00	1,00	,00	
AF2. emociones	Controla	No me describe	Recuento	7	5	12
			% de eortc	22,6%	7,2%	12,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Me describe poco	Recuento	10	19	29
	% de eortc	32,3%	27,5%	29,0%
Ni poco ni mucho	Recuento	3	13	16
	% de eortc	9,7%	18,8%	16,0%
Me describe bastante	Recuento	9	23	32
	% de eortc	29,0%	33,3%	32,0%
Me describe muy bien	Recuento	2	9	11
	% de eortc	6,5%	13,0%	11,0%
Total	Recuento	31	69	100
	% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 470. Diferencias según escala EORTC y mecanismos de afrontamiento, crecer positivamente.

				eortc		Total
				,00	1,00	,00
AF3. Crecer positivamente	Crece	No me describe	Recuento	9	9	18
			% de eortc	29,0%	13,0%	18,0%
		Me describe poco	Recuento	8	19	27
			% de eortc	25,8%	27,5%	27,0%
		Ni poco ni mucho	Recuento	6	13	19
			% de eortc	19,4%	18,8%	19,0%
		Me describe bastante	Recuento	8	25	33
			% de eortc	25,8%	36,2%	33,0%
		Me describe muy bien	Recuento	0	3	3
			% de eortc	,0%	4,3%	3,0%
Total			Recuento	31	69	100
			% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 471. Diferencias según escala EORTC y mecanismos de afrontamiento superar las pérdidas.

				eortc		Total
				,00	1,00	,00
AF4. Superar las pérdidas	Supera las	No me describe	Recuento	15	21	36
			% de eortc	48,4%	30,4%	36,0%
		Me describe poco	Recuento	4	15	19
			% de eortc	12,9%	21,7%	19,0%
		Ni poco ni mucho	Recuento	4	11	15
			% de eortc	12,9%	15,9%	15,0%
		Me describe bastante	Recuento	8	16	24
			% de eortc	25,8%	23,2%	24,0%
		Me describe muy bien	Recuento	0	6	6
			% de eortc	,0%	8,7%	6,0%
Total			Recuento	31	69	100
			% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 472. . Diferencias según escala EORTC y nivel de espiritualidad.

				eortc		Total
				,00	1,00	,00

TABLAS Y FIGURAS

Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	23	52	75
		% de eortc	76,7%	81,3%	79,8%
	Poco	Recuento	3	9	12
		% de eortc	10,0%	14,1%	12,8%
	Bastante	Recuento	4	3	7
		% de eortc	13,3%	4,7%	7,4%
Total		Recuento	30	64	94
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 473. Diferencias según escala EORTC y la escala Barthel categorizada.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
BARTHEL categorizado	<20 Total	Recuento	4	18	22
		% de eortc	12,9%	26,1%	22,0%
	20-35 Grave	Recuento	2	10	12
		% de eortc	6,5%	14,5%	12,0%
	40-55 Moderado	Recuento	7	13	20
		% de eortc	22,6%	18,8%	20,0%
	>= 60 Leve	Recuento	14	23	37
		% de eortc	45,2%	33,3%	37,0%
100 Independiente		Recuento	4	5	9
		% de eortc	12,9%	7,2%	9,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 474. Diferencias según escala EORTC y el DME categorizado.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	27	50	77
		% de eortc	87,1%	72,5%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	4	19	23
		% de eortc	12,9%	27,5%	23,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 475. . Diferencias según escala EORTC y tener miedo a la muerte.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Tiene miedo	Si	Recuento	5	21	26
		% de eortc	16,1%	30,4%	26,0%
	No	Recuento	26	48	74
		% de eortc	83,9%	69,6%	74,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 476. . Diferencias según escala EORTC y pensamientos autolíticos.

			eortc		Total
			,00	1,00	,00
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de eortc	,0%	1,4%	1,0%
	No	Recuento	31	68	99
		% de eortc	100,0%	98,6%	99,0%
Total		Recuento	31	69	100
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 477. Diferencias según escala EORTC y la pérdida de control.

				eortc		Total
				,00	1,00	,00
Pérdida de control	Nada	Recuento	6	8	14	
		% de eortc	25,0%	19,0%	21,2%	
	Poca	Recuento	4	8	12	
		% de eortc	16,7%	19,0%	18,2%	
	Moderada	Recuento	4	5	9	
		% de eortc	16,7%	11,9%	13,6%	
	Bastante	Recuento	3	8	11	
		% de eortc	12,5%	19,0%	16,7%	
	Mucha	Recuento	7	13	20	
		% de eortc	29,2%	31,0%	30,3%	
Total		Recuento	24	42	66	
		% de eortc	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 478. Diferencias según escala PPS y sexo.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Sexo	Hombre	Recuento	11	51	62
		% de PPS SCALE categorizado	50,0%	65,4%	62,0%
	Mujer	Recuento	11	27	38
		% de PPS SCALE categorizado	50,0%	34,6%	38,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 479. Diferencias según escala PPS y diagnóstico.

Tabla 480. Diferencias según escala PPS y estado civil.

			PPS SCALE categorizado		Total

TABLAS Y FIGURAS

			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Estado civil	Soltero	Recuento	2	6	8
		% de PPS SCALE categorizado	9,1%	7,7%	8,0%
	Casado-pareja	Recuento	12	51	63
		% de PPS SCALE categorizado	54,5%	65,4%	63,0%
	Viudo	Recuento	8	21	29
		% de PPS SCALE categorizado	36,4%	26,9%	29,0%
Total	Recuento		22	78	100
	% de PPS SCALE categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 481. Diferencias según escala PPS y cuidador principal.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Cuidador principal	Familia	Recuento	3	14	17
		% de PPS SCALE categorizado	13,6%	17,9%	17,0%
	Cuidador	Recuento	0	4	4
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	5,1%	4,0%
	No tiene	Recuento	0	1	1
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	1,3%	1,0%
	Conyuge	Recuento	19	59	78
		% de PPS SCALE categorizado	86,4%	75,6%	78,0%
Total	Recuento		22	78	100
	% de PPS SCALE categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 482. Diferencias según escala PPS y lugar de residencia.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Lugar de residencia	Rural	Recuento	14	55	69
		% de PPS SCALE categorizado	63,6%	70,5%	69,0%
	Urbana	Recuento	8	23	31
		% de PPS SCALE categorizado	36,4%	29,5%	31,0%
Total	Recuento		22	78	100

TABLAS Y FIGURAS

% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%
-----------------------------	--------	--------	--------

Tabla 483. Diferencias según escala PPS y nivel de estudios.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Nivel de estudios	Sin estudios	Recuento	5	28	33
		% de PPS SCALE categorizado	22,7%	35,9%	33,0%
	Primarios	Recuento	13	35	48
		% de PPS SCALE categorizado	59,1%	44,9%	48,0%
	Secundarios	Recuento	3	6	9
		% de PPS SCALE categorizado	13,6%	7,7%	9,0%
	Universitarios	Recuento	1	9	10
		% de PPS SCALE categorizado	4,5%	11,5%	10,0%
Total	Recuento		22	78	100
	% de PPS SCALE categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 484. Diferencias según escala PPS y tipo de religión.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Tipo de religión	Católica	Recuento	21	66	87
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%
Total	Recuento		21	66	87
	% de PPS SCALE categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 485. Diferencias según escala PPS y práctica religiosa.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Practica	Si	Recuento	14	30	44
		% de PPS SCALE categorizado	66,7%	45,5%	50,6%
	No	Recuento	7	36	43
		% de PPS SCALE categorizado	33,3%	54,5%	49,4%
Total	Recuento		21	66	87

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%
-----------------------------	--------	--------	--------

Tabla 486. Diferencias según escala PPS y grado de información.

				PPS SCALE categorizado		Total
				0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Conocimiento diagnóstico/pronóstico	No conoce diagnóstico/pronóstico	Recuento		8	20	28
		% de PPS SCALE categorizado		36,4%	25,6%	28,0%
	No conoce diagnóstico	Recuento		0	4	4
		% de PPS SCALE categorizado		,0%	5,1%	4,0%
	No conoce pronóstico	Recuento		10	20	30
		% de PPS SCALE categorizado		45,5%	25,6%	30,0%
	No quiere información	Recuento		0	4	4
		% de PPS SCALE categorizado		,0%	5,1%	4,0%
	Intuye diagnóstico	Recuento		0	3	3
		% de PPS SCALE categorizado		,0%	3,8%	3,0%
	Intuye el pronóstico	Recuento		0	1	1
		% de PPS SCALE categorizado		,0%	1,3%	1,0%
	Conoce dco y pco	Recuento		4	20	24
		% de PPS SCALE categorizado		18,2%	25,6%	24,0%
	Conoce dco	Recuento		0	6	6
		% de PPS SCALE categorizado		,0%	7,7%	6,0%
Total		Recuento		22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 487. Diferencias según escala PPS y necesidad de información.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Necesita información	Si	Recuento	12	28	40
		% de PPS SCALE categorizado	54,5%	35,9%	40,0%
	No	Recuento	10	50	60
		% de PPS SCALE categorizado	45,5%	64,1%	60,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	Recuento	22	78	100
	% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 488. Diferencias según escala PPS y gustar estar bien informado.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	20	64	84
		% de PPS SCALE categorizado	90,9%	82,1%	84,0%
	No	Recuento	2	14	16
		% de PPS SCALE categorizado	9,1%	17,9%	16,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 489. Diferencias según escala PPS y mecanismos de afrontamiento, ser creativo.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
AF1. Es creativo	No me describe	Recuento	7	25	32
		% de PPS SCALE categorizado	31,8%	32,1%	32,0%
	Me describe poco	Recuento	2	16	18
		% de PPS SCALE categorizado	9,1%	20,5%	18,0%
	Ni poco ni mucho	Recuento	3	20	23
		% de PPS SCALE categorizado	13,6%	25,6%	23,0%
	Me describe bastante	Recuento	8	16	24
		% de PPS SCALE categorizado	36,4%	20,5%	24,0%
	Me describe muy bien	Recuento	2	1	3
		% de PPS SCALE categorizado	9,1%	1,3%	3,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 490. Diferencias según escala PPS y mecanismos de afrontamiento, control de emociones.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

AF2.	Controla emociones	No me describe	Recuento	2	10	12
			% de PPS SCALE categorizado	9,1%	12,8%	12,0%
		Me describe poco	Recuento	7	22	29
			% de PPS SCALE categorizado	31,8%	28,2%	29,0%
		Ni poco ni mucho	Recuento	4	12	16
			% de PPS SCALE categorizado	18,2%	15,4%	16,0%
		Me describe bastante	Recuento	6	26	32
			% de PPS SCALE categorizado	27,3%	33,3%	32,0%
		Me describe muy bien	Recuento	3	8	11
			% de PPS SCALE categorizado	13,6%	10,3%	11,0%
Total			Recuento	22	78	100
			% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 491. Diferencias según escala PPS y mecanismos de afrontamiento, crecer positivamente.

				PPS SCALE categorizado		Total
				0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
AF3.	Crece positivamente	No me describe	Recuento	3	15	18
			% de PPS SCALE categorizado	13,6%	19,2%	18,0%
		Me describe poco	Recuento	3	24	27
			% de PPS SCALE categorizado	13,6%	30,8%	27,0%
		Ni poco ni mucho	Recuento	6	13	19
			% de PPS SCALE categorizado	27,3%	16,7%	19,0%
		Me describe bastante	Recuento	8	25	33
			% de PPS SCALE categorizado	36,4%	32,1%	33,0%
		Me describe muy bien	Recuento	2	1	3
			% de PPS SCALE categorizado	9,1%	1,3%	3,0%
Total			Recuento	22	78	100
			% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 492. Diferencias según escala PPS y nivel de espiritualidad.

				PPS SCALE categorizado		Total
				0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Nivel de Espiritualidad	Nada	Recuento	17	58	75
		% de PPS SCALE categorizado	94,4%	76,3%	79,8%
	Poco	Recuento	1	11	12
		% de PPS SCALE categorizado	5,6%	14,5%	12,8%
	Bastante	Recuento	0	7	7
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	9,2%	7,4%
Total		Recuento	18	76	94
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 493. Diferencias según escala PPS y sentimiento de paz.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Sentimiento de paz	Si	Recuento	17	69	86
		% de PPS SCALE categorizado	81,0%	89,6%	87,8%
	No	Recuento	4	8	12
		% de PPS SCALE categorizado	19,0%	10,4%	12,2%
Total		Recuento	21	77	98
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 494. Diferencias según escala PPS y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
PACIS	Si	Recuento	18	64	82
		% de PPS SCALE categorizado	81,8%	82,1%	82,0%
	No	Recuento	4	14	18
		% de PPS SCALE categorizado	18,2%	17,9%	18,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 495. Diferencias según escala PPS y DME categorizado.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	19	58	77

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de PPS SCALE categorizado	86,4%	74,4%	77,0%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	3	20	23
		% de PPS SCALE categorizado	13,6%	25,6%	23,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

TABLA 496. Diferencias según escala PPS y preocupaciones del DME.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Preocupaciones	Si	Recuento	22	73	95
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	93,6%	95,0%
	No	Recuento	0	5	5
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	6,4%	5,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 497. Diferencias según escala PPS y signos de malestar del DME.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Signos de malestar	Si	Recuento	17	48	65
		% de PPS SCALE categorizado	77,3%	61,5%	65,0%
	No	Recuento	5	30	35
		% de PPS SCALE categorizado	22,7%	38,5%	35,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 498. Diferencias según escala PPS y pensar en la muerte.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Piensa en la muerte	Si	Recuento	18	54	72
		% de PPS SCALE categorizado	81,8%	69,2%	72,0%
	No	Recuento	4	24	28

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

	% de PPS SCALE categorizado	18,2%	30,8%	28,0%
Total	Recuento	22	78	100
	% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 499. Diferencias según escala PPS y tener miedo a la muerte.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Tiene miedo	Si	Recuento	9	17	26
		% de PPS SCALE categorizado	40,9%	21,8%	26,0%
	No	Recuento	13	61	74
		% de PPS SCALE categorizado	59,1%	78,2%	74,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 500. Diferencias según escala PPS y pensamientos autolíticos.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	1,3%	1,0%
	No	Recuento	22	77	99
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	98,7%	99,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 501. Diferencias según escala PPS y la pérdida de control.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
Pérdida de control	Nada	Recuento	1	13	14
		% de PPS SCALE categorizado	25,0%	21,0%	21,2%
	Poca	Recuento	1	11	12
		% de PPS SCALE categorizado	25,0%	17,7%	18,2%
	Moderada	Recuento	0	9	9

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

		% de PPS SCALE categorizado			
	Bastante	Recuento	0	11	11
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	14,5%	13,6%
	Mucha	Recuento	2	18	20
		% de PPS SCALE categorizado	50,0%	29,0%	30,3%
Total		Recuento	4	62	66
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 502. Diferencias según escala PPS y el síndrome de desmoralización.

			PPS SCALE categorizado		Total
			0-30 mal pronóstico a corto plazo	40-70 moderado	0-30 mal pronóstico a corto plazo
INDICE DE DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	0	4	4
		% de PPS SCALE categorizado	,0%	5,1%	4,0%
	No	Recuento	22	74	96
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	94,9%	96,0%
Total		Recuento	22	78	100
		% de PPS SCALE categorizado	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 503. Diferencias según situación espiritual y edad.

	espirit	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Edad (años)	,00	87	74,51	11,980	1,284
	1,00	7	77,71	3,546	1,340
Resiliencia	,00	87	10,5287	3,89645	,41774
	1,00	7	10,7143	4,92322	1,86080
Grado de apoyo	,00	87	8,22	1,558	,167
	1,00	7	7,57	2,225	,841
Grado de ayuda	,00	74	5,39	2,600	,302
	1,00	7	7,29	1,799	,680

Tabla 504. Diferencias según situación espiritual y sexo.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Sexo	Hombre	Recuento	55	5	60
		% de espirit	63,2%	71,4%	63,8%
	Mujer	Recuento	32	2	34
		% de espirit	36,8%	28,6%	36,2%
Total		Recuento	87	7	94

TABLAS Y FIGURAS

% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%
--------------	--------	--------	--------

Tabla 505. Diferencias según situación espiritual y diagnóstico.

			Religioso Espiritual		Total
			Si	No	Si
Diagnóstico	Oncológico	Recuento	83	12	95
		% de Religioso Espiritual	95,4%	92,3%	95,0%
	No oncológico	Recuento	4	1	5
		% de Religioso Espiritual	4,6%	7,7%	5,0%
Total	Recuento		87	13	100
	% de Religioso Espiritual		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 506. Diferencias según situación espiritual y diagnóstico oncológico por aparatos.

			espirit		Total
			Si	No	,00
TUMOR	CyC	Recuento	9	0	9
		% de espirit	10,8%	,0%	10,1%
	Pulmón	Recuento	17	1	18
		% de espirit	20,5%	16,7%	20,2%
	Digestivo	Recuento	24	2	26
		% de espirit	28,9%	33,3%	29,2%
	Mama	Recuento	2	0	2
		% de espirit	2,4%	,0%	2,2%
	Ginecológico	Recuento	7	0	7
		% de espirit	8,4%	,0%	7,9%
	Genitourinario	Recuento	16	1	17
		% de espirit	19,3%	16,7%	19,1%
	Hematológico	Recuento	3	2	5
		% de espirit	3,6%	33,3%	5,6%
	Miscelánea	Recuento	5	0	5
		% de espirit	6,0%	,0%	5,6%
Total	Recuento		83	6	89
	% de espirit		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 507. Diferencias según situación espiritual y lugar de la entrevista.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Entrevista	Domicilio	Recuento	55	4	59
		% de espirit	63,2%	57,1%	62,8%
	Hospital	Recuento	32	3	35
		% de espirit	36,8%	42,9%	37,2%
Total	Recuento		87	7	94
	% de espirit		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 508 Diferencias según situación espiritual y estado civil.

			espirit		Total
			Si	No	,00

TABLAS Y FIGURAS

Estado civil	Soltero	Recuento	8	0	8
		% de espirit	9,2%	,0%	8,5%
	Casado-pareja	Recuento	55	5	60
		% de espirit	63,2%	71,4%	63,8%
	Viudo	Recuento	24	2	26
		% de espirit	27,6%	28,6%	27,7%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 509. Diferencias según situación espiritual y lugar de residencia.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Lugar de residencia	Rural	Recuento	59	6	65
		% de espirit	67,8%	85,7%	69,1%
	Urbana	Recuento	28	1	29
		% de espirit	32,2%	14,3%	30,9%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 510. Diferencias según situación espiritual y nivel de estudios.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Nivel de estudios	Sin estudios	Recuento	30	3	33
		% de espirit	34,5%	42,9%	35,1%
	Primarios	Recuento	43	3	46
		% de espirit	49,4%	42,9%	48,9%
	Secundarios	Recuento	5	1	6
		% de espirit	5,7%	14,3%	6,4%
	Universitarios	Recuento	9	0	9
		% de espirit	10,3%	,0%	9,6%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 511. Diferencias según situación espiritual y tipo de religión.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Tipo de religión	Católica	Recuento	75	7	82
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	75	7	82
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 512. Diferencias según situación espiritual y práctica de la religión.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Practica	Si	Recuento	39	2	41
		% de espirit	52,0%	28,6%	50,0%
	No	Recuento	36	5	41

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de espirit	48,0%	71,4%	50,0%
	Recuento	75	7	82
	% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 513. Diferencias según la situación espiritual y la conciencia de enfermedad.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Conciencia	Baja-Moderada	Recuento	34	1	35
		% de espirit	39,1%	14,3%	37,2%
	Alta y en paz	Recuento	53	6	59
		% de espirit	60,9%	85,7%	62,8%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 514. Diferencias según la situación espiritual y el grado de información.

				espirit		Total
				Si	No	,00
Conocimiento diagnóstico/pronóstico	No conoce diagnóstico/pronóstico	Recuento	24	2	26	
		% de espirit	27,6%	28,6%	27,7%	
	No conoce diagnóstico	Recuento	4	0	4	
		% de espirit	4,6%	,0%	4,3%	
	No conoce pronóstico	Recuento	27	0	27	
		% de espirit	31,0%	,0%	28,7%	
	No quiere información	Recuento	4	0	4	
		% de espirit	4,6%	,0%	4,3%	
	Intuye el diagnóstico	Recuento	3	0	3	
		% de espirit	3,4%	,0%	3,2%	
	Intuye el pronóstico	Recuento	0	1	1	
		% de espirit	,0%	14,3%	1,1%	
	Conoce dco y pco	Recuento	21	2	23	
		% de espirit	24,1%	28,6%	24,5%	
	Conoce dco	Recuento	4	2	6	
		% de espirit	4,6%	28,6%	6,4%	
Total		Recuento	87	7	94	
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 515. Diferencias según situación espiritual y gustar estar bien informado.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Le gusta estar bien informado	Si	Recuento	71	7	78
		% de espirit	81,6%	100,0%	83,0%
	No	Recuento	16	0	16
		% de espirit	18,4%	,0%	17,0%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 516. Diferencias según situación espiritual y grado de satisfacción con la información recibida.

TABLAS Y FIGURAS

			espírit		Total
			Si	No	,00
Grado satisfacción con la información recibida	Poco	Recuento	3	0	3
		% de espírit	3,4%	,0%	3,2%
	Algo	Recuento	10	0	10
		% de espírit	11,5%	,0%	10,6%
	Intermedio	Recuento	33	1	34
		% de espírit	37,9%	14,3%	36,2%
	Mucho	Recuento	20	4	24
		% de espírit	23,0%	57,1%	25,5%
	Excelente	Recuento	21	2	23
		% de espírit	24,1%	28,6%	24,5%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espírit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 517. Diferencias según situación espiritual y mecanismos de afrontamiento, ser creativo.

			espírit		Total
			Si	No	,00
AF1. Es creativo	No me describe	Recuento	27	5	32
		% de espírit	31,0%	71,4%	34,0%
	Me describe poco	Recuento	17	1	18
		% de espírit	19,5%	14,3%	19,1%
	Ni poco ni mucho	Recuento	20	0	20
		% de espírit	23,0%	,0%	21,3%
	Me describe bastante	Recuento	20	1	21
		% de espírit	23,0%	14,3%	22,3%
	Me describe muy bien	Recuento	3	0	3
		% de espírit	3,4%	,0%	3,2%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espírit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 518. Diferencias según situación religiosa y mecanismos de afrontamiento, control de emociones.

			espírit		Total
			Si	No	,00
AF2. Controla emociones	No me describe	Recuento	12	0	12
		% de espírit	13,8%	,0%	12,8%
	Me describe poco	Recuento	25	3	28
		% de espírit	28,7%	42,9%	29,8%
	Ni poco ni mucho	Recuento	13	0	13
		% de espírit	14,9%	,0%	13,8%
	Me describe bastante	Recuento	28	2	30
		% de espírit	32,2%	28,6%	31,9%
	Me describe muy bien	Recuento	9	2	11
		% de espírit	10,3%	28,6%	11,7%
Total		Recuento	87	7	94

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

% de espíritu	100,0%	100,0%	100,0%
---------------	--------	--------	--------

Tabla 519. Diferencias según situación religiosa y mecanismos de afrontamiento, crecer positivamente.

				espíritu		Total
				Si	No	,00
AF3. Crecer positivamente	No me describe	Recuento		16	2	18
		% de espíritu		18,4%	28,6%	19,1%
	Me describe poco	Recuento		26	1	27
		% de espíritu		29,9%	14,3%	28,7%
	Ni poco ni mucho	Recuento		15	0	15
		% de espíritu		17,2%	,0%	16,0%
	Me describe bastante	Recuento		28	3	31
		% de espíritu		32,2%	42,9%	33,0%
	Me describe muy bien	Recuento		2	1	3
		% de espíritu		2,3%	14,3%	3,2%
	Total	Recuento		87	7	94
		% de espíritu		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 520. Diferencias según situación espiritual y mecanismos de afrontamiento, superar las pérdidas.

				espíritu		Total
				Si	No	,00
AF4. Superar las pérdidas	No me describe	Recuento		34	2	36
		% de espíritu		39,1%	28,6%	38,3%
	Me describe poco	Recuento		18	1	19
		% de espíritu		20,7%	14,3%	20,2%
	Ni poco ni mucho	Recuento		9	1	10
		% de espíritu		10,3%	14,3%	10,6%
	Me describe bastante	Recuento		20	3	23
		% de espíritu		23,0%	42,9%	24,5%
	Me describe muy bien	Recuento		6	0	6
		% de espíritu		6,9%	,0%	6,4%
	Total	Recuento		87	7	94
		% de espíritu		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 521. Diferencias según situación espiritual y sentimiento de paz.

				espíritu		Total
				Si	No	,00
Sentimiento de paz	Si	Recuento		76	7	83
		% de espíritu		87,4%	100,0%	88,3%
	No	Recuento		11	0	11
		% de espíritu		12,6%	,0%	11,7%
	Total	Recuento		87	7	94
		% de espíritu		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 522. Diferencias según situación religiosa y estar deprimido en el último mes.

				espíritu		Total
				Si	No	,00

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Deprimido en el último mes	Si	Recuento	47	4	51
		% de espirit	54,0%	57,1%	54,3%
	No	Recuento	40	3	43
		% de espirit	46,0%	42,9%	45,7%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 523. Diferencias según situación espiritual y paso del tiempo lento.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Paso del tiempo lento	Si	Recuento	38	4	42
		% de espirit	43,7%	57,1%	44,7%
	No	Recuento	49	3	52
		% de espirit	56,3%	42,9%	55,3%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 524. Diferencias según situación espiritual y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

			espirit		Total
			Si	No	,00
PACIS	Si	Recuento	72	5	77
		% de espirit	82,8%	71,4%	81,9%
	No	Recuento	15	2	17
		% de espirit	17,2%	28,6%	18,1%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 525. Diferencias según situación espiritual y fases psicoemocionales categorizada.

			espirit		Total	
			Si	No	,00	
Kluber (Aceptación)	Ross	Si	Recuento	45	5	50
		% de espirit	51,7%	71,4%	53,2%	
	No	Recuento	42	2	44	
		% de espirit	48,3%	28,6%	46,8%	
Total		Recuento	87	7	94	
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 526. Diferencias según situación espiritual y DME categorizado.

			espirit		Total
			,00	1,00	,00
DME categorizado	Sufrimiento leve	Recuento	68	5	73
		% de espirit	78,2%	71,4%	77,7%
	Sufrimiento moderado-intenso	Recuento	19	2	21
		% de espirit	21,8%	28,6%	22,3%
Total		Recuento	87	7	94
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 527. Diferencias según situación espiritual y preocupaciones del DME.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Preocupaciones	Si	Recuento	82	7	89
		% de espirit	94,3%	100,0%	94,7%
	No	Recuento	5	0	5
		% de espirit	5,7%	,0%	5,3%
Total	Recuento	87	7	94	
	% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 528. Diferencias según situación espiritual y signos de malestar del DME.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Signos de malestar	Si	Recuento	57	3	60
		% de espirit	65,5%	42,9%	63,8%
	No	Recuento	30	4	34
		% de espirit	34,5%	57,1%	36,2%
Total	Recuento	87	7	94	
	% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 529. Diferencias según situación espiritual y síndrome de desmoralización.

			espirit		Total
			Si	No	,00
SÍNDROME DESMORALIZACIÓN	Si	Recuento	4	0	4
		% de espirit	4,6%	,0%	4,3%
	No	Recuento	83	7	90
		% de espirit	95,4%	100,0%	95,7%
Total	Recuento	87	7	94	
	% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 530. Diferencias según situación espiritual y pensar en la muerte.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Piensa en la muerte	Si	Recuento	63	3	66
		% de espirit	72,4%	42,9%	70,2%
	No	Recuento	24	4	28
		% de espirit	27,6%	57,1%	29,8%
Total	Recuento	87	7	94	
	% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 531. Diferencias según situación espiritual y los pensamientos autolíticos.

			espirit		Total
			Si	No	,00
Pensamientos autolíticos	Si	Recuento	0	1	1
		% de espirit	,0%	14,3%	1,1%
	No	Recuento	87	6	93
		% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

TABLAS Y FIGURAS

Total	% de espirit	100,0%	85,7%	98,9%
	Recuento	87	7	94
	% de espirit	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 532. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y edad.

	Religioso Espiritual	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	87	2,55	1,246	,134
	No	13	2,00	1,225	,340
AF2. Controla emociones	Si	87	3,15	1,244	,133
	No	13	2,08	,760	,211
AF3. Crece positivamente	Si	87	2,90	1,162	,125
	No	13	1,85	,899	,249
AF4. Supera las pérdidas	Si	87	2,57	1,361	,146
	No	13	1,62	,961	,266

Tabla 533. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y sexo.

	Sexo	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Hombre	62	2,35	1,243	,158
	Mujer	38	2,68	1,254	,203
AF2. Controla emociones	Hombre	62	3,02	1,221	,155
	Mujer	38	3,00	1,294	,210
AF3. Crece positivamente	Hombre	62	2,74	1,214	,154
	Mujer	38	2,79	1,143	,185
AF4. Supera las pérdidas	Hombre	62	2,50	1,400	,178
	Mujer	38	2,37	1,282	,208

Tabla 534. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y diagnóstico.

	Diagnóstico	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Oncológico	95	2,46	1,236	,127
	No oncológico	5	2,80	1,643	,735
AF2. Controla emociones	Oncológico	95	2,98	1,255	,129
	No oncológico	5	3,60	,894	,400
AF3. Crece positivamente	Oncológico	95	2,74	1,178	,121
	No oncológico	5	3,20	1,304	,583
AF4. Supera las pérdidas	Oncológico	95	2,44	1,350	,139
	No oncológico	5	2,60	1,517	,678

Tabla 535. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y lugar de la entrevista.

	Entrevista	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Domicilio	59	2,44	1,263	,164
	Hospital	41	2,54	1,247	,195
AF2. Controla emociones	Domicilio	59	2,97	1,259	,164
	Hospital	41	3,07	1,233	,193
AF3. Crece positivamente	Domicilio	59	2,71	1,160	,151

TABLAS Y FIGURAS

AF4. Supera las pérdidas	Hospital	41	2,83	1,223	,191
	Domicilio	59	2,51	1,331	,173
	Hospital	41	2,37	1,392	,217

Tabla 536. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y lugar de residencia.

	Lugar de residencia	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Rural	69	2,38	1,214	,146
	Urbana	31	2,71	1,321	,237
AF2. Controla emociones	Rural	69	3,01	1,243	,150
	Urbana	31	3,00	1,265	,227
AF3. Crece positivamente	Rural	69	2,70	1,180	,142
	Urbana	31	2,90	1,193	,214
AF4. Supera las pérdidas	Rural	69	2,43	1,356	,163
	Urbana	31	2,48	1,363	,245

Tabla 537. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y nivel de estudios.

	Nivel de estudios	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Sin estudios/primarios	81	2,42	1,223	,136
	Secundarios/universitarios	19	2,74	1,368	,314
AF2. Controla emociones	Sin estudios/primarios	81	2,99	1,289	,143
	Secundarios/universitarios	19	3,11	1,049	,241
AF3. Crece positivamente	Sin estudios/primarios	81	2,79	1,170	,130
	Secundarios/universitarios	19	2,63	1,257	,288
AF4. Supera las pérdidas	Sin estudios/primarios	81	2,47	1,370	,152
	Secundarios/universitarios	19	2,37	1,300	,298

Tabla 538. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y la práctica religiosa.

	Practica	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	44	2,70	1,250	,188
	No	43	2,40	1,237	,189
AF2. Controla emociones	Si	44	2,98	1,210	,182
	No	43	3,33	1,267	,193
AF3. Crece positivamente	Si	44	2,91	1,117	,168
	No	43	2,88	1,219	,186
AF4. Supera las pérdidas	Si	44	2,61	1,385	,209
	No	43	2,53	1,351	,206

Tabla 539. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y conciencia de enfermedad.

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

	Conciencia	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Baja-Moderada	37	2,27	1,170	,192
	Alta y en paz	63	2,60	1,289	,162
AF2. Controla emociones	Baja-Moderada	37	3,14	1,228	,202
	Alta y en paz	63	2,94	1,256	,158
AF3. Crece positivamente	Baja-Moderada	37	2,78	1,182	,194
	Alta y en paz	63	2,75	1,191	,150
AF4. Supera las pérdidas	Baja-Moderada	37	2,57	1,385	,228
	Alta y en paz	63	2,38	1,337	,168

540. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y el grado de información.

	Grado de información	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	No tiene información	66	2,47	1,218	,150
	Tiene información	34	2,50	1,331	,228
AF2. Controla emociones	No tiene información	66	3,17	1,223	,150
	Tiene información	34	2,71	1,244	,213
AF3. Crece positivamente	No tiene información	66	2,95	1,115	,137
	Tiene información	34	2,38	1,231	,211
AF4. Supera las pérdidas	No tiene información	66	2,65	1,353	,167
	Tiene información	34	2,06	1,278	,219

541. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y necesidad de información.

	Necesita información	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	40	2,55	1,280	,202
	No	60	2,43	1,240	,160
AF2. Controla emociones	Si	40	3,00	1,132	,179
	No	60	3,02	1,321	,171
AF3. Crece positivamente	Si	40	2,83	1,196	,189
	No	60	2,72	1,180	,152
AF4. Supera las pérdidas	Si	40	2,65	1,312	,207
	No	60	2,32	1,372	,177

542. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y gustar estar bien informado.

	Le gusta estar bien informado	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	84	2,58	1,263	,138
	No	16	1,94	1,063	,266
AF2. Controla emociones	Si	84	3,00	1,242	,135
	No	16	3,06	1,289	,322
AF3. Crece positivamente	Si	84	2,77	1,176	,128
	No	16	2,69	1,250	,313
AF4. Supera las pérdidas	Si	84	2,44	1,320	,144
	No	16	2,50	1,549	,387

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

543. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y estar deprimido en el último mes.

	Deprimido en el último mes	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	56	2,50	1,191	,159
	No	44	2,45	1,337	,202
AF2. Controla emociones	Si	56	3,09	1,133	,151
	No	44	2,91	1,378	,208
AF3. Crece positivamente	Si	56	2,75	1,195	,160
	No	44	2,77	1,179	,178
AF4. Supera las pérdidas	Si	56	2,48	1,348	,180
	No	44	2,41	1,369	,206

544. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y dificultad de adaptación a la enfermedad según PACIS.

	PACIS	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	82	2,52	1,249	,138
	No	18	2,28	1,274	,300
AF2. Controla emociones	Si	82	3,07	1,245	,137
	No	18	2,72	1,227	,289
AF3. Crece positivamente	Si	82	2,80	1,170	,129
	No	18	2,56	1,247	,294
AF4. Supera las pérdidas	Si	82	2,46	1,354	,149
	No	18	2,39	1,378	,325

545. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y fases psicoemocionales categorizadas.

	Kluber Ross (Aceptación)	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	52	2,40	1,302	,181
	No	48	2,56	1,201	,173
AF2. Controla emociones	Si	52	2,92	1,341	,186
	No	48	3,10	1,134	,164
AF3. Crece positivamente	Si	52	2,83	1,133	,157
	No	48	2,69	1,240	,179
AF4. Supera las pérdidas	Si	52	2,50	1,350	,187
	No	48	2,40	1,364	,197

546. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y DME categorizado.

	DME categorizado	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	>=4 sufrimiento moderado-intenso	77	2,45	1,283	,146
	<4 sufrimiento leve	23	2,57	1,161	,242
AF2. Controla emociones	>=4 sufrimiento moderado-intenso	77	3,00	1,235	,141
	<4 sufrimiento leve	23	3,04	1,296	,270
AF3. Crece positivamente	>=4 sufrimiento moderado-intenso	77	2,73	1,188	,135

Factores que influyen en la percepción del sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Uso de la herramienta PRISM

TABLAS Y FIGURAS

AF4. Supera las pérdidas	<4 sufrimiento leve	23	2,87	1,180	,246
	>=4 sufrimiento moderado-intenso	77	2,42	1,370	,156
	<4 sufrimiento leve	23	2,57	1,308	,273

547. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y preocupaciones del DME.

	Preocupaciones	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	95	2,46	1,262	,129
	No	5	2,80	1,095	,490
AF2. Controla emociones	Si	95	3,00	1,246	,128
	No	5	3,20	1,304	,583
AF3. Crece positivamente	Si	95	2,75	1,194	,122
	No	5	3,00	1,000	,447
AF4. Supera las pérdidas	Si	95	2,45	1,351	,139
	No	5	2,40	1,517	,678

548. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y pensar en la muerte.

	Piensa en la muerte	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	72	2,69	1,194	,141
	No	28	1,93	1,245	,235
AF2. Controla emociones	Si	72	3,07	1,179	,139
	No	28	2,86	1,407	,266
AF3. Crece positivamente	Si	72	2,82	1,142	,135
	No	28	2,61	1,286	,243
AF4. Supera las pérdidas	Si	72	2,56	1,331	,157
	No	28	2,18	1,389	,263

549. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y tener miedo a la muerte.

	Tiene miedo	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	26	2,88	1,243	,244
	No	74	2,34	1,231	,143
AF2. Controla emociones	Si	26	3,35	1,325	,260
	No	74	2,89	1,200	,140
AF3. Crece positivamente	Si	26	3,04	1,076	,211
	No	74	2,66	1,208	,140
AF4. Supera las pérdidas	Si	26	2,38	1,299	,255
	No	74	2,47	1,377	,160

TABLAS Y FIGURAS

552. Diferencias según mecanismos de afrontamiento y pérdida de control.

	Pérdida de control	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
AF1. Es creativo	Si	66	2,38	1,262	,155
	No	34	2,68	1,224	,210
AF2. Controla emociones	Si	66	2,91	1,249	,154
	No	34	3,21	1,225	,210
AF3. Crece positivamente	Si	66	2,67	1,194	,147
	No	34	2,94	1,153	,198
AF4. Supera las pérdidas	Si	66	2,41	1,312	,162
	No	34	2,53	1,440	,247

TABLAS Y FIGURAS

ANEXOS

10 ANEXOS

10.1 **ANEXO 1 Consentimiento Informado**

¡Reciba un cordial saludo! Lo invitamos a participar en el presente estudio, que tiene como objetivo conocer el grado de sufrimiento relacionado con la enfermedad en personas que se encuentran con enfermedades crónicas y avanzadas. Así como identificar los factores que puedan estar relacionados con el mismo. Este estudio nos permitirá comprender mejor su experiencia de sufrimiento y la de otras personas. Esperamos que en el futuro estos resultados faciliten el desarrollo de mejores tratamientos y la prevención del sufrimiento innecesario.

Para ello, el médico y enfermera del equipo de Cuidados Paliativos, le hará una entrevista de aproximadamente 30 minutos donde le preguntará sobre algunos síntomas, preocupaciones y sentimientos relacionados con la enfermedad, con el fin de conocer y comprender mejor los problemas que lo afectan en este momento de su vida. Esta entrevista se hará de manera privada y en el momento en que se sienta más cómodo para contestar a las preguntas. También puede decidir a cuales preguntas responder y a cuáles no, aunque le pedimos que intente responder a todas ellas.

Mediante la firma de este Formulario de Consentimiento Informado, doy fe de que:

1. **Me han explicado la naturaleza, el propósito y la duración del estudio.** He tenido la posibilidad de hacer preguntas y me las han respondido satisfactoriamente en un lenguaje comprensible para mí.
2. Me han informado que **mi participación es voluntaria** y que tengo la libertad de retirarme en cualquier momento, sin tener que dar una razón. Y sin que se vean afectados mi atención médica o mis derechos legales.
3. Entiendo que la información que dé será usada sólo con fines de investigación y no se revelará mi identidad a personas distintas de los investigadores, conservando así la **confidencialidad** de los datos.
4. Me han informado que profesionales responsables del estudio (ver al final) podrán ver secciones de mis **registros médicos** cuando sea relevante a mi participación en este estudio. Doy mi autorización para que estos individuos tengan acceso a mis registros.
5. Soy consciente de que la participación en el estudio incluye una **entrevista** en la cual me serán hechas preguntas en torno a mi experiencia de enfermedad, sobre mis creencias y sentimientos y otra información relevante.
6. **Acepto voluntariamente participar** en el estudio de la referencia.
7. **Acepto que puedan contactar a mi médico** acerca de mi participación en este estudio de investigación.

Mediante mi firma a continuación, acepto participar en el estudio mencionado y cumplir con los requisitos en la medida de mis capacidades.

Nombre del paciente

Firma del paciente

Fecha

ANEXOS

10.2 ANEXOII. PROTOCOLO DE RECOGIDA DE DATOS

Nº Hª Clínica	Edad Sexo	Diagnóstico Oncológico	Diagnóstico No Oncológico
Domicilio X	Hospital X		

Estado Civil	O Soltero O Casado/en pareja O Divorciado-separado O Viudo						
Cuidador Principal	O Cónyuge O Hijo O Familiar O Amigo O Cuidador O No tiene						
Apoyo Familiar Grado de Apoyo	O Familia O solo O Amigos O Cuidador O Residencia O No tiene 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10						
Lugar de Residencia	O Urbana O Rural						
Nivel de Estudios	O Sin estudios O Primarios O Secundarios O Universidad						
Situación Laboral	O Empleado O Autónomo O Ama de Casa O Desempleado O Jubilado						
Religioso	O Si O No O ¿Cuál? O Practicante O No practicante						
Grado de Ayuda	¿Le ayuda? Si NO 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10						
Grado de Información/Conciencia de Enfermedad	O No hay conciencia de enfermedad O Leve conciencia O Moderada conciencia O Alta conciencia O Alta conciencia y en paz con su situación de enfermedad O No conoce diagnóstico O No conoce pronóstico O No conoce diagnóstico ni pronóstico O No quiere información O Intuye Diagnóstico O Intuye pronóstico						
Familiares con dependencia a su cargo	O Bebes O Niños O Adolescentes O Ancianos O Parados						

¿Necesita ser informado del proceso de su enfermedad? SI No

ANEXOS

¿Es de las personas que les gusta estar bien informado? SI NO
¿Cómo ha percibido el grado de información desde el diagnóstico?
 0 =Poco 1=Algo 2=Intermedio 3=Mucho 4=Excelente

ESCALA SOBRE CALIDAD DE VIDA EORTC QLQ –C15 PAL

1 = En Absoluto 2 = Un poco 3 = Bastante. 4 = Mucho.

1.- ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	
2. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentada en una silla la mayor parte del día?	
3. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	
4.- ¿Tuvo sensación de falta de aire o dificultad de respirar?	
5.- ¿Ha tenido dolor?	
6.- ¿Ha tenido dificultad para dormir?	
7.- ¿Se ha sentido débil?	
8.- ¿Le ha faltado el apetito?	
9.- ¿Ha tenido náuseas?	
DURANTE LA SEMANA PASADA	
10.- ¿Ha estado estreñida?	
11.- ¿Estuvo cansada?	
12.- ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	
13.- ¿Se sintió nerviosa?	
14.- ¿Se sintió deprimida?	

15. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Pésima Excelente

IDENTIFICACIÓN DEL SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN.

Distress existencial-Pérdida de sentido-Desesperanza-Impotencia-Dificultad de hacer frente

VALORACIÓN DE LOS MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO. VERSIÓN ABREVIADA DE COPE

1. Busco formas creativas para cambiar las situaciones difíciles
1= No me describe en absoluto 2= Me describe poco 3= Ni mucho ni poco 4= Me describe bastante 5 Me describe muy bien
2. Independientemente de lo que me suceda, creo que puedo controlar mis reacciones
1= No me describe en absoluto 2= Me describe poco 3= Ni mucho ni poco 4= Me describe bastante 5 Me describe muy bien
3. Creo que puedo crecer positivamente haciendo frente a las situaciones difíciles
1= No me describe en absoluto 2= Me describe poco 3= Ni mucho ni poco 4= Me describe bastante 5 Me describe muy bien
4. Busco activamente formas de superar las pérdidas que tengo en la vida
1= No me describe en absoluto 2= Me describe poco 3= Ni mucho ni poco 4= Me describe bastante 5 Me describe muy bien

ANEXOS

VALORACIÓN DE ASPECTOS ESPIRITUALES

¿Cuál es su nivel de Espiritualidad? Nada Poco Bastante Mucho Total

¿Se siente en paz? SI/NO

ESCALA PRISM :

VALORACIÓN DE ASPECTOS PSICÓLOGICOS

¿Últimamente piensa en la muerte? ¿Tiene miedo?

¿Ha sentido miedo sobre algo en particular?

EVA MIEDO

¿Ha tenido algún pensamiento en acabar con su vida?

VALORACIÓN DE FACTORES QUE CONTRIBUYEN AL SUFRIMIENTO

	EVA
Dolor	
Somnolencia, mareo	
Náuseas o vómitos	
Astenia	
Insomnio	
Anorexia	
Disnea	
Estreñimiento	
Depresión, ansiedad	
Malestar físico	

Termómetro de Sufrimiento; Valorar de 0 a 10.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún sufrimiento Máximo sufrimiento

¿En la última semana tiene sensación que el tiempo pasa despacio? SI NO

¿Porqué?.....

VALORACIÓN DEL PROCESO DE ACEPTACIÓN. PACIS

¿En este momento, cuanto esfuerzo le cuesta hacer frente a esta situación?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún esfuerzo

Máximo esfuerzo

¿ Tiene sensación o sentimientos de pérdida de control?

Nada . Poca Moderada Bastante Mucha Total.

Fases de Kluber Ross

Negación	Ira	Aceptación	Depresión	Negociación	Esperanza
----------	-----	------------	-----------	-------------	-----------

ANEXOS

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

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

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

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



2ª. ¿Hay algo que le preocupe? Sí No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

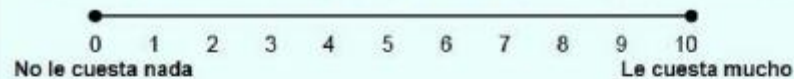
En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señala y describe)

- Económicos
- Familiares
- Emocionales
- Espirituales
- Somáticos
- Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

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



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

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

- Expresión facial.
(tristeza, miedo, euforia, enfado...).
- Aislamiento.
(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).
- Demanda constante de compañía / atención.
(quejas constantes...).
- Alteraciones del comportamiento nocturno.
(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).
- Otros:

Observaciones:

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:

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

ANEXOS

ESCALA HAD

A1.- Me siento tenso o nervioso

Todos los días 3 Muchas veces 2 A veces 1 Nunca 0

D2.- Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

Como siempre 0 No lo bastante 1 Sólo un poco 2 Nada 3

A3.- Tengo una sensación de miedo como si algo grave me fuera a suceder

Definitivamente, es muy fuerte 3 Si pero no es muy fuerte 2 Un poco 1 Nada

0

D4.- Puedo reirme, ver el lado divertido de las cosas

Al igual que antes 0 No tanto 1 Casi nunca 2 Nunca 3

A5.- Tengo mi mente llena de preocupaciones

La mayoría de las veces 3 Bastante frecuente 2 A veces 1 No

muy a menudo 0

D6.- Me siento alegre

Nunca 3 No muy a menudo 2 A veces 1 Casi siempre 0

A7.- Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado

Siempre 0 Por lo general 1 No muy a menudo 2 Nunca 3

D8.- Me siento como si cada día estuviera más lento

En todo momento 3 Muy a menudo 2 A veces 1 Nunca 0

A9.- Tengo una sensación extraña, como aleteo en el estómago

Nunca 0 En ciertas ocasiones 1 Con bastante frecuencia 2 Muy a

menudo 3

D10.- He perdido el interés por mi aspecto personal

Totalmente 3 No me preocupo como debiera 2 Podría tener un poco

más de cuidado 1 Igual que siempre 0

A11.- Me siento inquieto como si no pudiera parar de moverme

Mucho 3 Bastante 2 No mucho 1 Nunca 0

D12.- Me siento optimista respecto al futuro

Igual que siempre 0 Menos 1 Mucho menos 2 Nada 3

A13.- Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

Muy frecuente 3 Bastante a menudo 2 A menudo 1 Nada 0

D14.- Me distraigo con un libro, radio o tv

A menudo 0 A veces 1 No muy a menudo 2 Nada 3

ANEXOS

ESCALA FUNCIONAL PALIATIVA/PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE PPS

%	Deambulación	Actividad Evidencia de Enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	completa	Actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	completa	Actividad normal. Alguna evidencia	Completo	Normal	Normal
80	completa	Actividad normal con esfuerzo. Alguna evidencia	Completo	Normal o reducida	Normal
70	Reducida	Incapaz de realizar actividad laboral normal. Alguna evidencia	Completo	Normal o reducida	Normal
60	Reducida	Incapaz de realizar tareas del hogar. Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o sd confusional
50	Vida cama sillón	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o sd confusional
40	➤ Tiempo en cama	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo. Enfermedad extensa	Ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento o sd confusional
30	Encamado	Incapaz para realizar cualquier trabajo. Enfermedad extensa	Total dependencia	Reducida	Normal o somnoliento o sd confusional
20	Encamado	Incapaz para realizar cualquier trabajo. Enfermedad extensa	Total dependencia	Capaz de beber solo a sorbos	Normal o somnoliento o sd confusional
10	Encamado	Incapaz para realizar cualquier trabajo. Enfermedad extensa	Total dependencia	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o Coma
0	Éxitus				

Valoración del sufrimiento 7-10 días PRISM:

ANEXOS

Índice de Barthel

Comida

10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona

Aseo

5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.
0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

Vestido

10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.
0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas

Arreglo

5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.
0. Dependiente. Necesita alguna ayuda

Deposición

10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.
5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.

Micción

10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)
5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos
0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.
5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.
0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor

Traslado cama /sillón

15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

ANEXOS

<p>10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física. 5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda. 0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.</p>
<p>Deambulaci3n 15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo. 10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador 5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n 0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro</p>
<p>Subir y bajar escaleras 10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona 5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n. 0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor</p>
<p>Total:</p>

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
> o igual de 60	Leve
100	Independiente

10.3 ANEXO III

ANEXOS