



ORIGINAL

Estudio comparativo de la eficacia del *counselling* y de la terapia de la dignidad en pacientes paliativos



David Rudilla^{a,*}, Pilar Barreto^b, Amparo Oliver^c y Laura Galiana^c

^a Unidad de Hospitalización a Domicilio, Servicios de Hospitalización Domiciliaria, Consorcio Hospital General Universitario, Valencia, España

^b Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Valencia, Valencia, España

^c Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Universidad de Valencia, Valencia, España

Recibido el 23 de junio de 2014; aceptado el 17 de septiembre de 2014

Disponible en Internet el 18 de diciembre de 2014

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Terapia de *counselling*;
Terapia de dignidad;
Malestar emocional;
Calidad de vida

Resumen

Objetivo: Existen múltiples trabajos que contemplan el conjunto de las necesidades de los pacientes al final de la vida, contando con propuestas de modelos integrales para una intervención terapéutica paliativa. La metodología más común que aborda estas necesidades es la intervención de *counselling*, aunque recientemente también ha crecido el uso internacional de la «terapia de la dignidad». Este estudio tiene como objetivo identificar y cuantificar diferencias en términos de distrés emocional, calidad de vida y preservación de la dignidad tras el tratamiento con estos 2 tipos de intervenciones.

Método: Diseño cuasi-experimental en la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) del Hospital General Universitario de Valencia. Tras aplicar criterios de inclusión y exclusión, 30 pacientes con diagnóstico oncológico avanzado fueron asignados aleatoriamente a los 2 grupos de intervención. Se registraron datos sociodemográficos, clínicos, sobre malestar emocional (EVA sufrimiento), ansiedad (HADS), depresión (HADS), dignidad (IPD) y calidad de vida (EORT-QLQ-30). Siguiéndose las guías de intervención, los pacientes recibieron tratamiento psicológico de 2-3 sesiones semanales en sus domicilios. Se llevaron a cabo pruebas t y χ^2 para comparar las características de los grupos en la línea base, pruebas t de medidas repetidas para evaluar la eficacia de los tratamientos y pruebas t para muestras independientes para comparar las diferencias entre intervenciones.

Resultados: Los grupos no fueron diferentes en la línea base en ninguna de las variables, a excepción del género. El grupo *counselling* mejoró las variables sufrimiento, calidad de vida y 2 de las dimensiones de dignidad (angustia existencial y angustia dependencia). El grupo Dignidad obtuvo los mismos resultados, a excepción de la variable ansiedad, en la que no se encontró mejoría tras la intervención. La comparación de la eficacia de las intervenciones no mostró diferencias entre estas.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rudilla_dav@gva.es (D. Rudilla).

Conclusiones: Ambas intervenciones fueron beneficiosas para los pacientes, en la misma medida, mejorando su calidad de vida, bienestar emocional y distrés. Futuras investigaciones deberían abordar esta problemática haciendo frente a una de las limitaciones del estudio, el reducido tamaño muestral, y estudiar la posible replicabilidad de los resultados encontrados en este trabajo, pionero en terapia de la dignidad en el contexto español.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care;
Counselling therapy;
Dignity therapy;
Emotional distress;
Quality of life

Comparative study on the efficacy of Counselling and Dignity Therapy in palliative care patients

Abstract

Aim: Many works contemplate patient needs at the end of life, with many integral models for palliative care interventions. The most commonly used methodology for meeting these needs is Counselling therapy, although recently there has been an increase in the international use of the Dignity therapy. This study aims to identify and quantify differences in emotional distress, quality of life, and preservation of dignity after both of these types of interventions.

Method: A study of quasi-experimental design was developed in the Home Hospitalization Service (HHS) of University General Hospital of Valencia. After applying inclusion and exclusion criteria, 30 patients with an advanced oncology diagnosis were randomly assigned to the two intervention groups. Data were collected on sociodemographic, clinical, emotional distress (EVA), anxiety (HADS), depression (HADS), dignity (PDI) and quality of life (EORT-QLQ-30). Following intervention guides, patients received psychological treatment of 2-3 sessions per week at home. The statistics tests t and χ^2 were used to compare the baseline characteristics of both groups, t tests for repeated measures to assess treatments efficacy, and t tests for independent groups to compare differences between interventions.

Results: There were no differences between the groups at baseline, except for gender. The Counselling group improved in suffering, quality of life, and in two of the dignity dimensions (existential and dependence anguish). The Dignity group results were similar, except for anxiety, which did not improve after the intervention. The comparison of efficacy showed no differences between the interventions.

Conclusions: Both interventions were beneficial for patients, to the same extent, improving their quality of life, emotional well-being, and distress. Future research should study this situation taking into account one of the limitations of this study, the small sample size, and studying the repeatability of the results found in this ground-breaking work on Dignity Therapy in the Spanish context.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Los cuidados paliativos han madurado en los últimos años, quedando pocas dudas de que los profesionales sanitarios están en mejores condiciones para hacer frente a diversas fuentes de sufrimiento sintomático que nunca^{1,2}. Existe, sin embargo, creciente conciencia en atención paliativa sobre que los pacientes no solo deben «sentirse más cómodos», sino que el tratamiento sintomático ha de complementarse con una perspectiva general de bienestar. Se trata de un enfoque holístico a la atención-fin-de-vida, enfoque que abarca los aspectos psicosociales, existencial y espiritual de la experiencia del paciente, tal como se recoge en la Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos³.

Así, surgen múltiples trabajos que contemplan el conjunto de las necesidades al final de la vida, contando con propuestas de modelos integrales para una intervención

terapéutica paliativa^{4,5}. Estos modelos incluyen el sufrimiento como primer objetivo a trabajar, encontrándolo en múltiples síntomas y necesidades^{6,7}. En este sentido, trabajos recientes se aproximan a conceptos como son significado, propósito, dignidad y espiritualidad o bienestar existencial^{4,8-11}. La metodología más común que aborda estas necesidades es el *counselling*¹², un instrumento que facilita la comunicación del profesional sanitario con el enfermo y sus familiares, que favorece cualquier abordaje de objetivos relacionados con la ansiedad, depresión, etc.⁵. Para ello, entre sus herramientas cobra especial importancia la empatía¹³, que ha demostrado aumentar la satisfacción de los pacientes, mejora la adhesión terapéutica a los tratamientos e incrementa la habilidad de los médicos para diagnosticar y tratar a sus pacientes¹⁴. El *counselling* cuenta con 3 pilares de carga^{5,15}: a) conocimientos técnicos; b) actitudes, y c) estrategias relacionales (incluyen

Tabla 1 Inventario de categorías principales de la dignidad

Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	Preservación de la dignidad (personal)	Preservación de la dignidad (social)
<i>Nivel de independencia</i> <ul style="list-style-type: none"> • Agudeza cognitiva • Capacidad funcional <i>Síntomas de malestar</i> <ul style="list-style-type: none"> • Malestar físico • Malestar psicológico 	<i>Perspectivas que conservan la dignidad</i> <ul style="list-style-type: none"> • Continuidad del yo • Conservar los roles • Dejar un legado • Mantener el orgullo • La esperanza • Autonomía/control • Aceptación • Resistencia/espíritu de lucha 	<i>Esfera de privacidad</i> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo social • Calidad del cuidado • Carga de los otros • Preocupaciones con el legado

Fuente: Adaptado de Chochinov et al. (2002).

comunicación asertiva, habilidades personales de autorregulación y habilidades para la solución de problemas).

Por otro lado, durante la última década ha crecido el interés y el uso en el contexto internacional de la «terapia de la dignidad»¹⁶. Esta terapia se plantea como una psicoterapia dirigida a paliar el sufrimiento psicosocial y existencial de los pacientes en situación terminal. Su método se centra en hablar de las cuestiones que al paciente le parecen más relevantes o de las que tiene interés en que sean recordadas, con el objetivo de aliviar el sufrimiento inherente al proceso de morir, promoviendo la esperanza, la autoestima y el sentido de la propia vida y muerte¹⁷. Así pues, «morir con dignidad» aparece como el reverso al sufrimiento existencial, facilitando neutralizarlo. Este modelo de dignidad en la terminalidad proporciona un «mapa terapéutico» para un amplio abanico de cuestiones fisiológicas, psicológicas, sociales y existenciales, que se han categorizado tal y como se muestra en la [tabla 1](#).

Nos encontramos pues con 2 intervenciones con amplias muestras de utilidad en la preservación de la dignidad del paciente paliativo, que cuentan con guías o protocolos de aplicación y sirven a los profesionales de andamiaje para la tarea. Sin embargo, actualmente no existen trabajos que comparen su eficacia, aunque sí muchos que insisten en la eficacia de los mismos. El objetivo de este trabajo, pues, es identificar y cuantificar diferencias significativas en términos de distrés emocional, calidad de vida y preservación de la dignidad tras el tratamiento con estos 2 tipos de intervenciones.

Pacientes y método

Procedimiento y diseño

Tras obtenerse el soporte del comité ético y de los propios pacientes y familiares para desarrollar un estudio cuasi-experimental en la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) del Hospital General Universitario de Valencia, los pacientes con diagnóstico oncológico avanzado en tratamiento sintomático-paliativo fueron asignados aleatoriamente a los 2 grupos, siguiendo los criterios CONSORT¹⁸ para ensayos no farmacológicos. El método seleccionado fue

de aleatorización a través de método simple: cada vez que el psicólogo evaluaba a un paciente y este mostraba interés y deseo de participar en el estudio, era incluido en un grupo de manera alternativa: un paciente a grupo *counselling*, un paciente a grupo terapia dignidad. De esta manera se compensaba la mortandad experimental en ambos grupos.

Las evaluaciones pre y postintervención se realizaron en una sesión independiente a la intervención, en ambos grupos. La evaluación postintervención se decidió realizarla tras la 9.ª sesión inicialmente teniendo en cuenta la estructura de 9 preguntas de la terapia de la dignidad. Las intervenciones se realizaron en los domicilios de los pacientes, lugar donde acudía siempre el mismo psicólogo en el día y hora acordada, entre el 5 de abril y el 7 de junio de 2013. La frecuencia de las intervenciones dependía del plan terapéutico individualizado de cada paciente en la UHD, siendo de 2-3 sesiones por semana. Ambas intervenciones fueron llevadas a cabo por el mismo psicólogo, siguiendo las guías de la [tabla 2](#). La descripción del diagrama de flujo del estudio se puede consultar en la [figura 1](#).

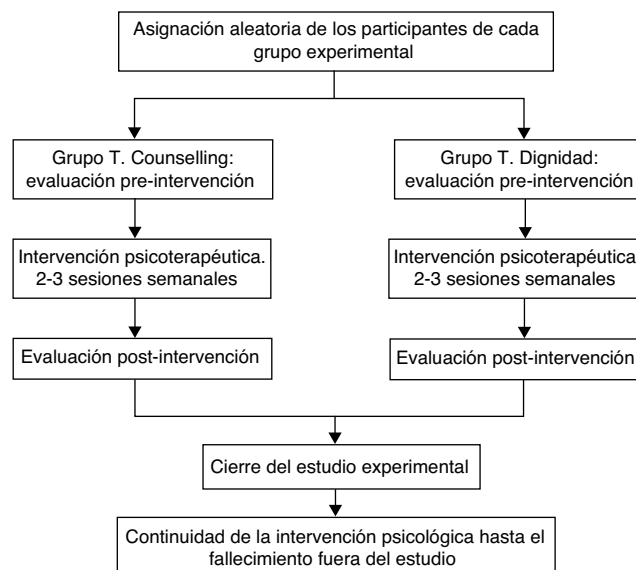


Figura 1 Diagrama de flujo del estudio.

Tabla 2 Guías de las intervenciones para ambos grupos

Guía de una sesión de <i>counselling</i> (Arranz et al., 2003)	Protocolo de encuesta psicoterapéutica sobre la dignidad (Chochinov et al., 2003)
1. Identificar edad, situación familiar y/o enfermedad	1. Hábleme un poco de la historia de su vida; en particular las partes que recuerda mejor, o las que considere más importantes. ¿En qué momento se sintió usted más vivo?
2. Identificar preocupaciones, situaciones de mayor temor y necesidades del modo más específico posible. Facilitar expresión emocional	2. ¿Hay cosas en concreto que quisiera dar a conocer a su familia, cosas que usted querría que recordasen?
3. Ayudar a jerarquizar lo que se ha identificado, empalizando con sus emociones y los valores subyacentes a lo expresado	3. ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (familiares, vocacionales, roles de servicio a la comunidad, etc.)? ¿Por qué son tan importantes para usted, qué piensa que consiguió con ellos?
4. Identificar recursos y capacidades, ya sean internos o externos	4. ¿Cuáles son sus logros más importantes? ¿De qué se siente más orgulloso?
5. Proporcionar información. Identificar lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que ha entendido en torno a lo que le preocupa	5. ¿Hay cosas en concreto que quisiera decir o repetir a sus seres queridos?
6. Abordar las preocupaciones, una vez jerarquizadas, combinándolas con los recursos y capacidades de que dispone la persona, en primer lugar, y con otros que podamos sugerir	6. ¿Qué esperanzas o sueños alberga respecto de sus seres queridos?
7. Clarificar las distintas opciones evaluando pros y contras	7. ¿Qué lecciones de la vida quisiera transmitir a otros? ¿Qué consejos quisiera transmitir a su hijo/hija/marido/esposa/padres/otros?
8. Ayudar en la toma de decisiones desde la congruencia con los propios valores y recursos del paciente	8. ¿Tiene alguna palabra o instrucciones para su familia, para que puedan prepararse para el futuro?
9. Resumir y planificar el futuro	9. A la hora de preparar este registro permanente, ¿hay alguna otra cosa que quisiera incluir?

Muestra

Los participantes son pacientes ingresados en la UHD del Hospital General Universitario de Valencia. La UHD es una alternativa a la hospitalización convencional, y los pacientes se encuentran en sus domicilios, donde reciben cuidados paliativos por parte de un equipo multidisciplinar (médico, enfermero y psicólogo).

Los criterios de inclusión fueron:

1. Pacientes ingresados en la UHD del Hospital General Universitario de Valencia para tratamiento sintomático-paliativo.
2. Pacientes adultos (mayores de 18 años).
3. Presencia de enfermedad avanzada-terminal (criterios SECPAL de enfermo paliativo; identificación código v66.7).
4. Pacientes que conocen su diagnóstico y pronóstico.
5. Pacientes que muestren interés en la dignidad.

Los criterios de exclusión fueron:

1. Menos de 2 semanas de supervivencia.
2. Existencia de pacto de silencio (no conocer diagnóstico ni pronóstico).
3. Deterioro cognitivo (problemas de comprensión/expresión). Evaluado en el ingreso por la coordinadora médico de la UHD.

Instrumentos

Además de registrarse variables sociodemográficas y clínicas, se administraron los siguientes instrumentos:

- a) Termómetro emocional¹⁹. Escala visual numérica de un solo ítem que puntúa de 0 a 10 y mide la valoración global de malestar emocional (distrés) que experimenta el paciente. Presenta una sensibilidad entre el 75 y el 80%, y una especificidad próxima al 60%. Se considera que un paciente presenta malestar emocional si tiene una puntuación mayor o igual a 4.
- b) Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria^{20,21}. Este instrumento evalúa trastornos afectivos en el ámbito hospitalario no psiquiátrico. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (rango de 0 a 3): 7 para cada subescala, ansiedad y depresión. La puntuación para cada subescala es de 21 puntos, que se consigue con la suma de los ítems correspondientes a cada síntoma.
- c) Inventario de la Dignidad del Paciente²². Identificar múltiples fuentes de distrés frecuentes en pacientes al final de la vida. Se compone de 5 subescalas: angustia síntoma, angustia existencial, dependencia, paz de la mente y apoyo social. La opción de respuesta es tipo Likert de 5 alternativas. A mayor puntuación en cada subescala, más distrés relacionado con la misma se presenta.

Tabla 3 Resultados de la comparación de los niveles pre-intervención (variable independiente: grupo)

Variables dependientes	Grupo <i>counselling</i>		Grupo dignidad		t	g.l.	p	d
	M	DT	M	DT				
Edad	60,07	14,01	69,07	13,69	1,778	28	0,086	0,67
Sufrimiento	7,13	1,30	7,47	1,12	0,750	28	0,459	0,28
Ansiedad	9,20	4,16	9,86	4,32	0,430	28	0,670	0,16
Depresión	10,26	4,23	9,80	4,79	-0,282	28	0,780	0,11
Calidad de vida	2,56	1,36	3,00	1,72	0,765	28	0,451	0,29
Angustia síntoma	3,98	0,91	4,20	0,72	0,708	28	0,485	0,27
Angustia existencial	3,31	0,80	3,40	0,63	0,335	28	0,740	0,13
Angustia dependencia	3,86	0,68	4,11	0,94	0,813	28	0,423	0,31
Angustia paz mental	2,04	0,78	2,26	0,84	0,745	28	0,462	0,28
Apoyo social	1,60	0,72	1,75	1,06	0,467	28	0,644	0,18

d) Cuestionario QLQ-C30 de la EORTC²³. Se trata del cuestionario de calidad de vida más empleado en ensayos clínicos en Europa. Es un cuestionario específico para cáncer, compuesto por 30 ítems que valoran la calidad de vida. En este estudio tan solo se utilizó la escala de estado global de salud, puesto que el deterioro global (físico y psicológico) es inevitable, y por la definición de la propia escala nuestros pacientes siempre van a obtener peores resultados.

Análisis

En primer lugar, se comprobó la equivalencia de las características de ambos grupos. Se realizaron, para las variables cuantitativas, pruebas *t* para comparación de medias de grupos independientes, con la corrección oportuna al diagnóstico del cumplimiento de supuesto de homogeneidad de varianzas. Respecto a las variables categóricas, se emplearon pruebas χ^2 .

Para conocer las diferencias en las variables resultantes de cada uno de los tipos de intervención, se llevaron a cabo pruebas *t* de medidas repetidas. Además, para comparar las diferencias entre intervenciones se emplearon estas mismas pruebas, pero para muestras independientes. En todas las pruebas se calculó el tamaño del efecto asociado. En el caso del tamaño del efecto para las pruebas *t*, se calculó la *d* de Cohen, un indicador del tamaño del efecto que señala la diferencia estandarizada entre 2 medias. La *d* de Cohen tiene valores de 0 hasta infinito, con interpretación de tamaño pequeño para valores alrededor de 0,20, de tamaño mediano alrededor de 0,50 y de tamaño grande a partir de 0,80²⁴.

Resultados

La muestra final quedó formada por 30 pacientes, 15 en cada grupo. En el grupo de *counselling*, 5 fueron hombres (33,33%) y 10 mujeres (66,67%), mientras que en el grupo que recibió terapia de la dignidad 13 fueron hombres (86,67%) y tan solo 2 eran mujeres (13,33%). El resto de características pueden consultarse en la [tabla 3](#).

En lo que respecta a las pruebas de equivalencias previas al estudio, aunque se encontró asociación significativa y moderada entre el género y el grupo de terapia ($\chi^2 = 8,889$, $p = 0,003$, $\phi = 0,554$), no se observaron diferencias estadísticamente significativas en las medias de edad entre los 2 grupos, ni tampoco en el resto de variables objeto de estudio (malestar emocional o sufrimiento, ansiedad, depresión, dimensiones de la dignidad o calidad de vida). Para calidad de vida se contó únicamente con los resultados del factor estado global de salud de la escala. Por esto se consideraron los grupos homogéneos. El resultado de estas pruebas puede consultarse en la [tabla 3](#).

En cuanto a los cambios tras las intervenciones, en el grupo *counselling* las pruebas *t* para muestras relacionadas mostraron diferencias estadísticamente significativas para las variables sufrimiento, calidad de vida y 2 de las dimensiones del IDP (angustia existencial y angustia dependencia). Las diferencias en los niveles de ansiedad, depresión, angustia síntoma, paz mental y apoyo social no fueron estadísticamente significativas. Sin embargo, excepto para el caso de la variable depresión, en cuyo caso el efecto de la intervención ($d = 0,32$) puede considerarse de pequeño tamaño, y para el caso de la paz mental, en cuyo caso dicho efecto puede considerarse mediano ($d = 0,57$), en el resto de variables los efectos de la intervención fueron de gran magnitud. En cuanto al grupo de terapia de dignidad, los resultados fueron miméticos, a excepción de la variable ansiedad, cuyos niveles en los pacientes de este grupo antes y después de la intervención no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Se observaron pequeñas diferencias entre los niveles pre y post en depresión ($d = 0,1$), paz mental ($d = 0,31$) y apoyo social ($d = 0,22$); diferencias de tamaño medio en ansiedad ($d = 0,55$), y diferencias de gran magnitud en el resto de variables. Mayor detalle de estos resultados puede verse en la [tabla 4](#).

Finalmente, por lo que respecta a la comparación entre la eficacia de las 2 intervenciones, las pruebas *t* para muestras independientes no mostraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables objeto de estudio ([tabla 5](#)). Además, siguiendo los criterios de Cohen (1988), en ningún caso el tamaño del efecto del tratamiento sobre las variables fue grande.

Tabla 4 Resultados de la eficacia de las intervenciones (variable independiente: tiempo)

Variables dependientes	Grupo <i>counselling</i>							
	Preintervención		Postintervención		t	g.l.	p	d
	M	DT	M	DT				
Sufrimiento <	7,21	1,31	4,93	1,43	4,505	13	0,001	2,50
Ansiedad	9,20	4,16	11,46	1,45	-2,026	14	0,062	1,08
Depresión	10,27	4,23	11,06	1,62	-0,596	14	0,561	0,32
Calidad de vida >	2,56	1,36	4,26	0,88	-6,492	14	0,000	3,47
Angustia síntoma <	3,98	0,91	3,57	0,34	1,898	14	0,078	1,01
Angustia existencial <	3,31	0,80	2,06	0,60	6,250	14	0,000	3,34
Angustia dependencia <	3,86	0,68	3,33	0,69	2,863	14	0,013	1,53
Angustia paz mental <	2,04	0,78	1,80	0,35	1,068	14	0,303	0,57
Apoyo social >	1,60	0,72	1,97	0,68	-1,734	14	0,105	0,93

Variables dependientes	Grupo <i>dignidad</i>							
	Preintervención		Postintervención		t	g.l.	p	d
	M	DT	M	DT				
<i>Sufrimiento</i> <	7,50	1,16	5,64	1,55	4,941	13	< 0,001	2,74
<i>Ansiedad</i>	9,86	4,32	11,13	1,84	-1,031	14	0,320	0,55
<i>Depresión</i>	9,80	4,79	10,06	2,34	-0,200	14	0,845	0,10
<i>Calidad de vida</i> >	3,10	1,73	4,32	0,72	-3,050	13	0,009	1,69
<i>Angustia síntoma</i> <	4,20	0,72	3,44	0,29	4,012	14	0,001	2,14
<i>Angustia existencial</i> <	3,40	0,63	2,43	0,90	3,622	14	0,003	1,94
<i>Angustia dependencia</i> <	4,11	0,94	3,62	0,82	1,651	14	0,121	0,88
<i>Angustia paz mental</i> <	2,26	0,84	2,15	0,58	0,589	14	0,565	0,31
<i>Apoyo social</i> >	1,75	1,06	1,86	0,53	-0,422	14	0,680	0,22

Tal y como se esperaba *a priori*, en las comparaciones marcadas con <, ambas terapias disminuyen la puntuación en sufrimiento, angustia síntoma, angustia existencial, angustia dependencia y angustia paz mental (aunque no todas ellas resultan estadísticamente significativas). También aumentan (>) la percepción de calidad de vida y de apoyo social. Sin embargo, las puntuaciones en ansiedad y depresión de los pacientes tras las intervenciones son mayores, un resultado no esperado, posiblemente debido al deterioro funcional de los pacientes.

Tabla 5 Resultados de la comparación de los niveles postintervención (variable independiente: grupo)

Variables dependientes	Grupo <i>counselling</i>		Grupo <i>dignidad</i>		t	g.l.	p	d
	M	DT	M	DT				
<i>Sufrimiento</i>	4,93	1,43	5,64	1,55	1,264	26	0,218	0,49
<i>Ansiedad</i>	11,46	1,45	11,13	1,84	-0,549	26	0,588	0,21
<i>Depresión</i>	11,06	1,62	10,06	2,34	-1,358	25	0,187	0,54
<i>Calidad de vida</i>	4,26	0,88	4,32	0,72	0,182	27	0,857	0,07
<i>Angustia síntoma</i>	3,57	0,34	3,44	0,29	-1,137	28	0,265	0,43
<i>Angustia existencial</i>	2,06	0,60	2,43	0,90	1,307	25	0,203	0,52
<i>Angustia dependencia</i>	3,33	0,69	3,62	0,82	1,040	28	0,307	0,39
<i>Angustia paz mental</i>	1,80	0,35	2,15	0,58	2,007	28	0,055	0,75
<i>Apoyo social</i>	1,97	0,68	1,86	0,53	-0,497	28	0,623	0,19

Los pacientes del grupo *dignidad* informaron de mayores niveles en sufrimiento, angustia existencial, angustia dependencia y angustia paz mental y menor apoyo social tras la intervención frente al grupo *counselling*, lo que indica que el *counselling* fue más efectivo para estas variables, mientras que los pacientes del grupo de *dignidad*, frente al *counselling*, mostraron menor ansiedad, depresión y mayor calidad de vida, lo que indica que la terapia de *dignidad* resulta más indicada para mejorar dichas variables.

Discusión

El objetivo de este trabajo era doble. De una parte, evaluar la eficacia de 2 intervenciones para la mejora de la calidad de vida de pacientes de cuidados paliativos, y por otra, explorar las diferencias entre ellas en cuanto a beneficios

que se obtienen, en pacientes paliativos que están ingresados en la UHD del Hospital General Universitario de Valencia.

Para conseguir el primer objetivo se llevaron a cabo 2 intervenciones en 2 grupos de pacientes paliativos: *counselling* y terapia de la *dignidad*. En general, los resultados mostraron que ambas intervenciones fueron beneficiosas

para los pacientes paliativos. En cuanto al malestar emocional, los resultados recogidos por otros estudios son bastante específicos a este respecto. Por una parte, muchos trabajos apuntan al efecto positivo de este tipo de intervenciones sobre los niveles de ansiedad de los pacientes²⁵⁻²⁸. Los resultados de este estudio, por el contrario, no muestran tal mejoría, aunque sí un efecto grande del *counselling* y mediano de la terapia de la dignidad sobre la ansiedad de los pacientes. En el caso de la depresión, sin embargo, los efectos encontrados en este trabajo no han sido estadísticamente significativos y con tamaños mediano y pequeño, respectivamente. Estos resultados no distan de aquellos consultados en la literatura más reciente. Julião et al.²⁶ informaron un efecto beneficioso de la terapia de la dignidad sobre la depresión a corto plazo, pero no al final de la terapia. Los síntomas depresivos aumentaban el día 30. En esta línea, Houmann et al.²⁹ también encontraron evidencia de que los niveles de depresión no mejoraban tras la terapia de dignidad, sino que eran mayores. Este tipo de intervenciones en pacientes paliativos, pues, no parecen mejorar el estado de ánimo, aunque sí los síntomas de ansiedad. En cuanto a la calidad de vida, ambas intervenciones mostraron efectos positivos y de gran tamaño sobre esta variable. Este resultado coincide con lo que proponen Chochinov et al.²². Finalmente, por lo que respecta al distrés emocional provocado por la falta de dignidad, los resultados de este estudio también apuntan a una mejora tras ambos tipos de intervención, aunque tan solo para algunas de las dimensiones del inventario de dignidad (angustia existencial y angustia dependencia). Mientras que no se han encontrado efectos utilizando *counselling* sobre estas variables con los que comparar, son diversos los que estudian el efecto de la terapia de la dignidad sobre el distrés que han observado un efecto positivo de esta^{26,30-32}.

El segundo objetivo fue comparar la eficacia de ambas intervenciones. Tras asegurarse de que los grupos no eran diferentes en el punto de partida (pre-intervención), se compararon los resultados obtenidos en ambas. Estos no mostraron ninguna diferencia estadísticamente significativa, lo que señala que podría tratarse de intervenciones igualmente beneficiosas.

A modo de conclusión, se podría afirmar que las 2 intervenciones llevadas a cabo en este estudio, tanto el *counselling* como la terapia de la dignidad, han mejorado la calidad de vida de los pacientes y, en mayor o menor medida, su bienestar emocional y distrés. Sin embargo, algunas limitaciones, como el pequeño número de pacientes evaluados, han tenido como consecuencia la falta de potencia de este estudio, que podría haber afectado a los resultados. Por estos motivos, sería necesario que futuras investigaciones abordaran esta problemática con un mayor tamaño muestral y estudiaran la posible replicabilidad de los resultados encontrados en este trabajo. Es importante saber si ciertamente estamos ante intervenciones que cubren necesidades de pacientes paliativos, hasta el momento descuidadas y que, por tanto, habrían de ser implementadas por los profesionales. Otra limitación del estudio es el no haber evaluado la capacidad funcional de los pacientes, aunque sí se hizo lo propio con la calidad de vida. La evaluación llevada a cabo en este estudio de la calidad de vida se ha realizado con QLQ-30. El hecho de que en el análisis final se utilizara únicamente el factor estado de salud global se debe a que el resto

de factores no proporcionan utilidad en cuanto al paciente paliativo, puesto que el deterioro global (físico y psicológico) es inevitable y por la definición de la propia escala siempre van a obtener peores resultados. Las continuas pérdidas a las que se enfrenta el paciente, y que se reflejan, entre otros aspectos, en los síntomas que se evalúan en esta escala, reflejan la pérdida constante que el paciente paliativo vive y expresa. El uso del QLQ-30, si bien puede arrojar información evolutiva de la situación del paciente en un tratamiento activo/curativo, en el caso de los cuidados paliativos sucede lo mismo que con el QLQ-C15-PAL: se centra en el aspecto físico sin atender a que, a medida que se acerca el fallecimiento, las prioridades del paciente cambian y ganan peso las psicoemocionales y de relación con sus familiares y personas cercanas³³. A partir de los resultados de peor estado de ánimo (mayor depresión) detectados, futuros estudios deberían evaluar la posible relación entre deterioro funcional y empeoramiento del estado de ánimo.

Tal y como afirmaron los participantes de la *International Conference on Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: The Transformational Role of Compassion, Love, and Forgiveness in Health Care*, que tuvo lugar en 2013, los modelos de cuidado de la salud deben transformarse en sistemas que honren la dignidad de las personas³⁴, y estas intervenciones se presentan como un buen método para empezar a hacerlo.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Laura Galiana es becaria del subprograma Atracció de Talent del VLC-CAMPUS.

Bibliografía

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;324:654-6.
2. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306:639-45.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.

4. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat*. 1996;3:114–21.
5. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
6. Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Med Paliat*. 1995;2:53–9.
7. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 1997;13:26.
8. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin*. 2000;115:579–82.
9. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin*. 2004;122:539–41.
10. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Bayés R. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2008;5:303–21.
11. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24:437–45.
12. National Comprehensive Cancer Network NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology*. 1999;13:113–47.
13. Arranz P, Cancio H, Counselling. Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En: Gil T, editor. *Manual de Psico-Oncología*. Madrid: NovaSidonia; 2000.
14. Arranz P, Bayés R. Apoyo psicológico. En: González Barón M, Ordóñez A, Felix J, editores. *Oncología Clínica: Fundamentos y patología general*. Madrid: Mc Graw-Hill; 1998.
15. Arranz P, Cancio H. Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el counselling. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée Brouwer; 2003. p. 93–119.
16. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54:433–43.
17. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol*. 2004;22:1336–40.
18. Boutron I, Moher D, Altman DG, Schulz KF, Ravaud P, CONSORT Group. Methods and processes of the CONSORT Group: Example of an extension for trials assessing nonpharmacologic treatments. *Ann Intern Med*. 2008;148:W60–6.
19. Idell CS, Grant M, Kirk C. Alignment of pain reassessment practices and National Comprehensive Cancer Network guidelines. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34:661–71.
20. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–70.
21. Quintana JM, Padierna A, Esteban C, Arostegui I, Bilbao A, Ruiz I. Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 2003;107:216–21.
22. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:559–71.
23. Fayers P, Bottomley A, EORTC Quality of Life Group. Quality of Life Unit. Quality of life research within the EORTC – The EORTC QLQ-C30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer*. 2002;38 Suppl 4:S125–33.
24. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1988.
25. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Buchman LO, Compas B, Deshields TL, et al. The NCCN distress management clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8:44884.
26. Julião M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A. Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial. *Palliat Support Care*. 2013;11:481–9.
27. Levy MH, Back A, Benedetti C, Billings JA, Block S, Boston B, et al. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Palliative care. *J Natl Compr Canc Netw*. 2009;7:436–73.
28. Donovan KA1, Jacobsen PB. Progress in the implementation of NCCN guidelines for distress management by member institutions. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013;11:223–6.
29. Houmann LJ, Rydahl-Hansen S, Chochinov HM, Kristjanson LJ, Groenvold M. Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: Adaptation for the Danish culture. *BMC Palliat Care*. 2010;9:21.
30. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The landscape of distress in the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:641–9.
31. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011;12:753–62.
32. Albers G, Pasma HR, Rurup ML, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD. Analysis of the construct of dignity and content validity of the patient dignity inventory. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9:45.
33. Sanz A, Blancotoro L, Librada S, Julián-Caballero M, del Valle M, Rocafort J. El concepto de calidad de vida en los profesionales de cuidados paliativos. *Med Pal*. 2008;15:165–70.
34. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *J Palliat Med*. 2014;17:642–56.