

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA
“San Vicente Mártir”

**ESCALA SAEC:
UNA HERRAMIENTA PARA VALORAR EL SUFRIMIENTO
DE PACIENTES ATENDIDOS EN HOSPITAL DE LARGA
ESTANCIA Y CUIDADOS PALIATIVOS**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE
“GRADO EN MEDICINA”**

Alumno: Elena Cuenca García

Tutor: Dr. Germán Cerdá Olmedo

Cotutor: Dr. José María Tenías Burillo

En primer lugar, querría manifestar mi infinito agradecimiento a todo aquel que ha contribuido a que este proyecto haya salido adelante.

Al Dr. Germán Cerdá, por haberme brindado la oportunidad de empezar este camino hace seis años y por haberme tendido la mano ahora que termina. Al Dr. José María Tenías por compartir conmigo su paciencia y conocimiento.

A mis padres, la mano que no me suelta, por su generosidad sin medida. A Cristóbal y Beatriz, la luz de mi vida. A mis siete soles, por lo que son y por lo que serán. A mis abuelos, por demostrarme un orgullo que no cesa.

Y, sobre todo, transmitir mi inmensa gratitud a los pacientes, por dedicar unos minutos de su tan valioso tiempo a ayudarme y a colaborar con su amabilidad y su experiencia. Gracias también por hacerme ver lo que es la entrega desinteresada y el amor al prójimo.

Con todos ellos, enormemente agradecida.

*En honor a Encarna,
por enseñarme a disfrutar día a día del regalo que es la vida.*

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	Pág.
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. El sufrimiento	2
1.1.1. Dimensiones del sufrimiento	2
1.1.2. Encontrar sentido al sufrimiento	4
1.1.3. Ética del sufrimiento	5
1.1.4. Herramientas para medir el sufrimiento	7
1.2. Medicina Paliativa	10
1.2.1. Evaluación integral del paciente en la etapa final de su vida	12
1.2.2. Situación de los Cuidados Paliativos en España	14
1.2.3. El médico paliativo	15
1.2.4. El paciente paliativo	17
1.2.5. Familia y cuidador del paciente paliativo	18
2. HIPÓTESIS	20
3. OBJETIVOS	20
3.1. Principal	20
3.2. Secundarios	20
4. MATERIAL Y MÉTODOS	21
4.1. Diseño	21
4.2. Población de estudio	21
4.3. Criterios de selección	21
4.4. Variables a estudio	21
4.4.1. Variables principales	21
4.4.2. Variables secundarias	23
4.5. Diseño de la encuesta	24
4.6. Intervenciones a realizar	26
4.7. Análisis estadístico	26
4.8. Cálculo del tamaño muestral	27
5. ASPECTOS ÉTICOS	28
6. RESULTADOS	29

7. DISCUSIÓN	55
8. CONCLUSIONES	61
9. BIBLIOGRAFÍA	62
10. ANEXOS	76

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Criterios para evaluación de Cuidados Paliativos al momento del ingreso.	12
Tabla 2. Variables secundarias.	23
Tabla 3. Descripción de la muestra en función del diagnóstico.	32
Tabla 4. Valores estadísticos del análisis de la escala de Zarit.	38
Tabla 5. Puntuaciones medias en las escalas realizadas por el hospital.	39
Tabla 6. Tabla de contingencia conoce diagnóstico-conoce pronóstico.	39
Tabla 7. Media, mediana y DE de los 26 ítems SAEC.	40
Tabla 8. Análisis descriptivo de las dimensiones del sufrimiento.	41
Tabla 9. Diferencias entre sexos en las variables a estudio.	45
Tabla 10. Correlación entre la edad y las variables a estudio.	47
Tabla 11. Correlación entre la cronicidad, estancias hospitalarias previas y duración del ingreso con las variables a estudio.	49
Tabla 12. Correlación entre el índice de Charlson y las variables a estudio.	50
Tabla 13. Correlación entre la escala de Gijón y las variables a estudio.	51
Tabla 14. Correlación entre la escala de Barthel y las variables a estudio.	52
Tabla 15. Correlación entre la escala HADS y las variables a estudio.	53
Tabla 16. Correlación entre la escala de Zarit y las variables a estudio.	53
Tabla 17. Correlación entre el conocimiento del pronóstico y el sufrimiento.	54

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Descripción de la muestra en función del sexo.	29
Figura 2. Histograma de la distribución de la muestra según la edad.	30
Figura 3. Descripción de la muestra en función de la situación laboral.	31
Figura 4. Prevalencia de las distintas patologías.	32
Figura 5. Descripción de la muestra en función del grupo de ingreso.	33
Figura 6. Grado de comorbilidad de los pacientes según el índice de Charlson.	34
Figura 7. Situación sociofamiliar de los pacientes según la escala de Gijón.	35
Figura 8. Nivel de dependencia de los pacientes según la escala de Barthel.	36
Figura 9. Riesgo de ansiedad y depresión de los pacientes según escala HADS.	37
Figura 10. Comparación de las cuatro dimensiones del sufrimiento.	42
Figura 11. Promedio de las dimensiones del sufrimiento y sufrimiento total.	43
Figura 12. Diagrama de barras del cuestionario EQ-5D-3L.	44
Figura 13. Dimensiones del sufrimiento en relación al sexo.	46
Figuras 14 y 15. Dimensiones del sufrimiento y estado de salud global en función de patología oncológica o no oncológica.	48

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

AP: Atención Primaria.

BSI: Inventario Breve de Síntomas.

CP: Cuidados Paliativos.

ECPSNS: Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

ESAS: Escala de Evaluación de Edmonton.

HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

IASP: Asociación Internacional para el Estudio del Dolor.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

MIR: Médico Interno Residente.

MP: Medicina Paliativa.

MSAS: Memorial Symptom Assessment Scale.

NCI: Instituto Nacional del Cáncer.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

POMS: Profile of Mood States.

SAEC: Sufrimiento Asociado a Enfermedades Crónicas.

SCEN: Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands.

RESUMEN

Hipótesis: Los pacientes ingresados en un hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos tienen un perfil de sufrimiento en el que se afectan principalmente la dimensión física y la dimensión psicológica, con una alta puntuación global en la escala SAEC.

Objetivos: Definir el perfil de sufrimiento de los pacientes ingresados en un hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos; conocer cuáles son los ítems que más determinan el sufrimiento de los pacientes; valorar la concordancia y asociación de la encuesta SAEC con otras escalas de uso hospitalario.

Material y métodos: Se trata de un estudio descriptivo no controlado, piloto, observacional y transversal. Se han recogido un total de 21 observaciones de la encuesta SAEC pertenecientes a los pacientes ingresados en el Hospital Padre Jofré durante el mes de abril de 2023. Todos los pacientes aceptaron el consentimiento informado y completaron las encuestas.

Resultados: los resultados sugieren que la dimensión del sufrimiento físico es la que ha obtenido una mayor puntuación media, seguida del sufrimiento psicológico, el espiritual y, finalmente, el sufrimiento social. Se han encontrado algunas correlaciones fuertes entre las variables del cuestionario EQ-5D-3L y la escala de Barthel, así como entre la dimensión psicológica y espiritual con la escala de HADS-ansiedad.

Conclusiones: La población encuestada tiene mayores medias de sufrimiento físico. Los pacientes con mayor riesgo de padecer ansiedad y depresión tienen más afectadas la dimensión psicológica y espiritual. A su vez, la limitación de la movilidad y del cuidado personal se han asociado con una disminución de la calidad de vida y un mayor grado de dependencia.

Palabras clave: estrés psicológico, enfermedad crónica, cuidados paliativos, asistencia a largo plazo.

ABSTRACT

Hypothesis: Patients hospitalized in a medium-long stay and palliative care hospital have a suffering profile in which the physical and the psychological dimension deteriorate mainly, with a high overall score on the SAEC scale.

Objectives: The aim of this study is to determine the suffering profile of patients in a medium-long stay and palliative care hospital; to analyze the items which have more impact on their suffering; to assess concordance between the SAEC scale and other hospital use scales.

Material and methods: A descriptive, uncontrolled, pilot, observational, cross-sectional study has been designed. A total of 21 observations of the SAEC scale were collected during the month of April 2023. Informed consent was assumed by all the participants.

Results: The results suggest that the physical suffering dimension had the highest score, followed by psychological suffering, spiritual suffering and, finally, social suffering. Some strong correlations have been found between the variables of the EQ-5D-3L questionnaire and the Barthel scale, as well as between the psychological and the spiritual dimension with the HADS-anxiety scale.

Conclusions: The surveyed populations had higher means of physical suffering. Patients with a higher risk of suffering from depression and anxiety have the psychological and the spiritual dimensions more affected. In turn, limited mobility and personal care have been associated with decreased quality of life and higher degree of dependency.

Key words: psychological stress, chronic disease, palliative care, long-term care.

1. INTRODUCCIÓN

1.1.El sufrimiento

“Toda ciencia viene del dolor. El dolor busca siempre la causa de las cosas, mientras que el bienestar se inclina a estar quietos y a no volver la mirada atrás”. Stefan Zweig. (1)

El dolor pone alerta a quien lo siente, alarma por la posibilidad de ver amenazada la propia integridad física. Probablemente, haya sido esa respuesta al dolor lo que ha llevado a la humanidad desde sus inicios a buscar explicación y solución a aquello que mina su bienestar, a aquello que hace sufrir. (2)

Por el dolor el ser humano sufre; así bien, no solo sufre por dolor. Es cierto que dolor y sufrimiento van de la mano en gran parte de las ocasiones en las que un paciente demanda ayuda médica, pero conviene destacar que no son, ni mucho menos, términos sinónimos (3). En el proceso de identificarlos, tratar de aliviarlos y ayudar a confrontarlos adquiere un papel de gran relevancia la Medicina.

En 1979, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), presidida por John J. Bonica (pionero de las Unidades del Dolor) (4), propuso una aproximación a la definición actual de dolor: “experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño (5)”. Tras una adaptación de la anterior, en 2020 se promulgó una nueva con ciertos matices. “El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada con daño tisular real o potencial”. Estas apreciaciones se realizaron, entre otras, ante la necesidad de considerar el dolor como una vivencia que integra factores biológicos y psicosociales (6).

Sin embargo, el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) define el sufrimiento como “dolor físico o angustia emocional, social o espiritual que lleva a una persona a sentirse triste, asustada, deprimida, ansiosa o sola” (7). En comparación con la definición de dolor aportada en el párrafo anterior, es posible determinar que abordar el sufrimiento adecuadamente en la práctica médica resulta mucho más complejo que hacer un manejo satisfactorio del dolor. Esto ocurre principalmente por el componente subjetivo con el que

cuenta (8) y porque la investigación que se ha llevado a cabo en materia de sufrimiento no tiene parangón con la existente acerca del dolor.

Es innegable que el alivio del dolor físico mejora el sufrimiento personal, pues cuerpo y mente han de ser concebidos como entidades en estrecha relación (9). Desde el punto de vista de la neurobiología, este hecho se explica gracias al registro de los estímulos cerebrales. Ambas experiencias —dolor y sufrimiento— quedan registradas en las mismas áreas topográficas del cerebro, por lo que podría decirse que son vertientes distintas de una misma respuesta (10).

El sufrimiento está presente en la vida de las personas, forma parte de su naturaleza más primitiva. No obstante, el ser humano no sufre solamente en relación con su dimensión física, sino también cuando sus otras esferas vitales (psicológica, social y espiritual) se ven afectadas.

1.1.1. Dimensiones del sufrimiento

Las personas rechazan ser testigos del sufrimiento, tanto ajeno como propio. Presenciar el padecimiento de otros, en cierto modo, conlleva entrar en contacto con el propio.

Procesar y aceptar esta clase de experiencias desagradables implica la necesidad de pasar por un proceso de introspección emocional para el que el ser humano no suele estar preparado. En definitiva, conduce a estar en contacto con la realidad de la vida (11).

Ante esta realidad se pueden adoptar dos posturas, la primera de ellas notablemente más extendida, ya que el momento histórico actual se caracteriza por un creciente rechazo hacia lo negativo. Esta posibilidad consiste en ignorar el sufrimiento, relegarlo a un segundo plano y no otorgarle la importancia que requiere. La segunda opción es aceptarlo como parte de la naturaleza humana, entender su sentido en la vida y tratar de conformar uno propio.

Desgraciadamente, el camino predominante en nuestros días es el primero, en gran mayoría por la falta de recursos para enfrentar una situación tan compleja como es sufrir. Es entonces cuando el papel de los profesionales sanitarios adquiere más relevancia. Acompañar en el sufrimiento es casi tan complejo como experimentarlo y conlleva, por tanto, el desarrollo de técnicas de crecimiento personal, habilidades comunicativas y destrezas en el abordaje psicológico. Para adquirir esta serie de estrategias en la práctica clínica, uno de los primeros escalones del aprendizaje consiste en comprender y estudiar cada una de las dimensiones del sufrimiento (12).

Según la propuesta de Marianne Dees, médico de familia y miembro activo del programa médico de apoyo y asistencia a la eutanasia (SCEN) (13), son cuatro dichas dimensiones de las que se compone el sufrimiento. A pesar de que su manejo por separado facilita el reconocimiento de cada una de ellas, son muy frecuentes las ocasiones en que de manera inevitable se solapan. De forma detallada se encuentra:

- **Dimensión física:** en referencia al malestar y/o dolor que se produce como consecuencia directa de la enfermedad y su consiguiente deterioro o de manera secundaria al tratamiento de la condición (14).
- **Dimensión psicológica:** se ve afectada por la posible pérdida de la identidad y la autonomía del paciente, por los sentimientos derivados del miedo y el agotamiento emocional (14).
- **Dimensión social:** alterada en aquellas circunstancias en las que el paciente siente la pérdida de su rol social, ya sea en el ámbito familiar o laboral. Asimismo, también supone un problema para el enfermo el hecho de asumir un nuevo rol derivado del estatus de persona enferma (14).
- **Dimensión espiritual:** considerada de mayor impacto, íntimamente relacionada con la sensación de desesperanza que vive el paciente y con la visión de un futuro enmarcado en el sufrimiento. También son de gran influencia la ausencia de proyectos y la imposibilidad de tomar el control de su situación, lo que otorga la creencia incorrecta de vivir despojado de su dignidad (14).

1.1.2. Encontrar sentido al sufrimiento

El curso de la vida supone el paso de la persona por distintas etapas que le influirán tanto física como psicológica y socialmente. Dichas consecuencias en el periodo último de la vida hacen referencia al desarrollo de enfermedades que comprometen el organismo, al envejecimiento, a la posibilidad de desarrollar demencia o confusión y, por supuesto, al requerimiento de cuidados específicos.

Puesto que el final de la vida es inherente a la naturaleza humana, es importante que tanto el paciente como su entorno y el equipo sanitario comprendan que este es un proceso que debe vivirse desde la aceptación y la intimidad, no desde la hostilidad y la mentira.

En el camino a esta comprensión tienen gran relevancia factores como son la vivencia del tiempo, el nivel sociocultural, el acompañamiento familiar o las creencias religiosas, pues todos ellos correctamente asumidos ayudan a encontrar el sentido del sufrimiento.

Sin embargo, estar enfermo puede llevar a la persona a plantearse cuestiones en relación con los aspectos anteriores, cuestiones que no surgirían en situación de bienestar. La experiencia conjunta de ansiedad, frustración, dolor e impotencia puede conducir a un sentimiento conocido como “desintegración por guerra interna” (15). Así, lo que siente el paciente es la posible despersonalización fruto de su propio duelo, del abandono y del miedo (16).

Para evitar esa pérdida de identidad, es útil emplear como herramientas aspectos presentes en la vida cotidiana. El primero de los recursos se puede lograr otorgando al paso del tiempo un sentido relativo. Relacionar el tiempo con el sufrimiento puede resultar contraproducente por el hecho de anticipar el malestar, pero también puede ser empleado a la inversa. Gracias a la estrecha relación que existe entre ambos, es posible disminuir el padecimiento mediante el establecimiento de metas a corto plazo, es decir, mediante la imposición de objetivos factibles que permitan vivir la enfermedad día a día (17). De esta manera, el paciente tendrá mayor sensación de realización personal e interés por la vida.

Desde una perspectiva sociosistémica, cabe analizar el modo en que el ser humano ha aunado los conceptos de naturaleza y cultura. El Dr. Ian Wilkinson propone una explicación para el sufrimiento desde el punto de vista de la sociología: “la sociología siempre se ocupa de las causas y consecuencias del sufrimiento humano de una forma u otra, sin embargo, no hay sociología del sufrimiento per se” (19). Es posible concluir pues, que el sufrimiento social se forja a partir de la imposibilidad de aplicar las creencias personales y culturales ante la aparición de la enfermedad. A pesar de que el avance vertiginoso de la ciencia y la costumbre de evitación del dolor no facilitan la adaptación al sufrimiento, es innegable su dimensión sociocultural y, cuando se expresa, comienza a adquirir sentido para el sujeto.

Otro de los mecanismos que confieren significado a la enfermedad es el sentirse acompañado. Para hablar del acompañamiento es necesario remontarse a los inicios de la civilización y a la evolución del concepto, que ha virado desde la comprensión a la penalización (20). No se puede discutir sobre la vivencia del paciente, que es única e intransferible, pero sí es posible discutir sobre la necesidad de la educación social en materia de sufrimiento. Aceptar la vulnerabilidad tanto propia como ajena enseña a abordar la dificultad, a adoptar una postura de solidaridad para con los que sufren, asumir la muerte como una fase de la vida y a no tratar de eternizar el presente (21).

No menos importante es la influencia de las creencias espirituales o religiosas, a las que la terapia debe tratar de adaptarse. De no ser así, existirá mayor probabilidad de que el paciente solicite el abandono de su tratamiento sintomático o, incluso, la muerte asistida. En el caso del cristianismo, el sufrimiento constituye el camino a la redención, a la salvación (22).

1.1.3. Ética del sufrimiento

A pesar de que el sufrimiento es una vivencia personal, es posible considerar una serie de pautas éticas. No por esto significa que puedan señalarse modelos o patrones de actuación universalizables, sino que todos y cada uno de los casos en los que una persona sufre han de ser abordados desde una perspectiva justa y solidaria, pues estos son dos de los pilares fundamentales sobre los que se asienta la ética médica.

Nadie es capaz de sentir por otro semejante, pero mediante un acto de comunicación activa y exhaustiva es posible lograr que quien escucha reconozca el sentimiento que se expresa. Cualquier vivencia derivada del dolor y el sufrimiento desemboca en una experiencia que se vive en comunidad, lejos de poder aislarse en un mero acontecimiento físico o psicológico (23).

En el límite del sufrimiento y el dolor se encuentra la retracción personal, el aislamiento (24). Ambos dificultan la comunicación de las afecciones, de modo que cuando un paciente manifiesta dicha emoción, no se ha de cuestionar que efectivamente está sufriendo.

Otro de los aspectos característicos del dolor y el sufrimiento es que ambos contienen una vertiente subjetiva e incomprensible. No es esperable que distintos pacientes con la misma patología describan y soporten el mismo grado de sufrimiento (25). Este principio es aplicable a individuos concretos e, incluso, a sociedades enteras. Para ello es necesario asumir que el sufrimiento es una experiencia de significación que debe ser abordada desde el mayor número posible de ciencias relacionadas con la vida humana (ciencias de la salud, psicología, sociología, antropología o filosofía).

Desde el punto de vista de esta última, es reseñable el actual cambio que se está produciendo desde el “utilitarismo negativo” hacia una “ética enfocada en el sufrimiento”. El utilitarismo sostiene que las personas han de vivir minimizando el sufrimiento y maximizando los momentos de felicidad (26), es decir, rigiéndose por una ética de evitación del malestar. Sin embargo, la postura de la nueva ética se basa en la preocupación por el sufrimiento de aquellos en peor situación dentro de una sociedad, y es compartida por corrientes como el budismo, el igualitarismo (27), el prioritarismo (28) o el cristianismo.

Afirma el filósofo alemán Robert Spaeman en su obra que el mayor sin-sentido para hacer frente al sufrimiento es la creencia de que la felicidad es resultado de la ausencia total de él, tendencia prioritaria en la sociedad moderna (29). Dejando atrás el hecho de que la eliminación del dolor es cada día más eficaz gracias al desarrollo de nuevas técnicas médicas, el ser humano ha de comprender que bienestar y sufrimiento son términos coexistentes y ser consciente de ello es aceptar la realidad de la vida (30).

1.1.4. Herramientas para medir el sufrimiento

A pesar de los importantes avances que se han llevado a término en cuanto a diagnóstico temprano y tratamiento del dolor, la necesidad de desarrollar herramientas para detectar el sufrimiento en fases precoces sigue sin ser cubierta de manera completamente satisfactoria (31).

Las dimensiones y causas de este son múltiples y suelen comportarse de manera dinámica y aditiva en los pacientes. Para que su abordaje sea correcto, debe ser realizado por un equipo multidisciplinar que se encargue de hacer una evaluación exhaustiva atendiendo a la temporalidad de su estado por el deterioro progresivo, a las circunstancias emocionales de cada momento y a los recursos disponibles (32, 33).

La valoración de los pacientes constituye un reto para los profesionales condicionado en gran medida por el tiempo. Para hacerle frente, es importante establecer un plan de acción coordinado y sencillo de ejecutar. En primer lugar, debe permitir la medición de aspectos subjetivos, además de ser fácil de comprender para el paciente y fácil de administrar para el entrevistador. En ningún caso podrá ser demasiado invasiva ni difícil de reproducir ante variaciones del estado del enfermo (34).

La entrevista clínica es una de las herramientas de mayor utilidad. Mediante su uso los profesionales evalúan individualmente la vivencia de cada paciente reparando en la información obtenida de la comunicación verbal y no verbal, en sus antecedentes personales, en los síntomas que padece por su enfermedad o su tratamiento y en la relación que guarda con su entorno. Sin duda, el principal inconveniente es que se trata de una herramienta sujeta a la subjetividad del observador y a otras limitaciones.

La primera de ellas es que no debe ser realizada por un solo profesional de una única especialidad, sino por un equipo interdisciplinar que pueda que pueda localizar problemas de distinta índole. Otro de ellos es la limitación del tiempo de entrevista, ya que puede resultar un proceso agotador y complejo para el enfermo (35).

La dificultad para identificar el sufrimiento ha conducido al empleo de instrumentos que permitan adquirir de forma asequible información sobre los síntomas y otros aspectos que puedan indicar lo que el paciente está viviendo. Algunos de los más utilizados en la práctica médica son:

- **El termómetro emocional (*distress thermometer*).** Permite la identificación temprana de las emociones del paciente. Es considerada una herramienta de gran validez por su rapidez, confianza y practicidad. Es una escala analógica en la que el paciente debe indicar del 0 al 10 su nivel de malestar emocional, siendo “0” “nada de angustia” y “10” el “mayor nivel posible de angustia”. También se solicita al paciente que señale aquellas áreas de su vida que le resultan más conflictivas (limitación y dolor físico u problemas familiares, económicos, laborales o espirituales) (35, 36).
- **Escala de Evaluación de Edmonton (ESAS).** Con frecuencia empleada en Cuidados Paliativos por su eficacia para la detectar precozmente la ansiedad y la depresión en este perfil de pacientes. Aunque no ha sido diseñada para valorar el sufrimiento, va dirigida a la evaluación de los nueve síntomas más comunes en enfermos de cáncer. Así, se obtiene una visión global del malestar asociado a los síntomas, sirviéndose de escalas visuales analógicas (35,37).
- **Inventario Breve de Síntomas (BSI).** Tampoco se encarga de evaluar directamente la experiencia de sufrimiento, pero permite valorar también nueve dimensiones de síntomas, así como la cantidad e intensidad de los mismos y la severidad del malestar emocional. Entre dichos síntomas se encuentran la depresión, ansiedad, somatización y hostilidad con las que vive el paciente (38).

- **Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS).** También desarrollado para realizarse en pacientes con cáncer. Destacan de él tres ventajas:
 - Existen dos versiones disponibles, el formato original y un formato corto.
 - Permite evaluar la presencia de determinados síntomas, la frecuencia y el malestar que generan.
 - No requiere la solicitud de permiso para ser utilizada (35, 39).
- **Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (*Scales of Psychological Well-Being*).** Puntuaciones bajas en esta escala se relacionan indirectamente con sufrimiento. Sin embargo, no es posible alcanzar conclusiones acerca del mismo a través de su aplicación. Evalúa seis ítems teóricos del bienestar: autonomía, relación con el entorno, relaciones positivas con semejantes, crecimiento personal, autoaceptación y sentido de la vida (39).

Más allá de estas escalas, en la práctica clínica se hacen servir otros instrumentos y encuestas que aportan información sobre las emociones del paciente y su vida interior sin ser necesariamente indicadores directos de sufrimiento. Entre ellos se distinguen: la escala HADS (Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria) (40), la escala de Barthel sobre la limitación en las actividades básicas de la vida diaria (41), el POMS (*Profile of Mood States*) sobre los estados de ánimo (42), los Inventarios de Depresión de Hamilton y de Beck (43) y los cuestionarios EQ-5D-3L y EQ-5D-5L sobre la calidad de vida relacionada con la salud (44).

Por último, cabe destacar la existencia de la encuesta SAEC (Sufrimiento Asociado a Enfermedades Crónicas) (ANEXO I), en la que se ha añadido la percepción del paso del tiempo como indicador indirecto del sufrimiento y de la escala Humanizar, en la que se tiene en cuenta el sentido que el paciente otorga al sufrimiento (30).

1.2. Medicina Paliativa

La OMS (Organización Mundial de la Salud) considera que la Medicina Paliativa (MP) es aquella especialidad que se encarga de proporcionar cuidado activo y global a los pacientes con enfermedades sin respuesta a tratamiento, con la finalidad de conseguir una mejora en la calidad de vida tanto de ellos como de sus familias (45).

La medicina paliativa ha de regirse por tres objetivos fundamentales: alcanzar una visión integral e integradora del paciente y su situación, llevar a cabo un abordaje terapéutico multidisciplinar y lograr una concepción multidimensional del enfermo y su entorno. También la OMS señala una serie de principios de los cuidados paliativos (CP) (46):

- Los cuidados paliativos ni adelantan ni posponen la muerte, sino que afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal de ella.
- Proporcionan alivio de los síntomas e integran los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes, intentando realizar todos los cuidados en el entorno natural del paciente, su domicilio.
- Los cuidados paliativos ofrecen un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca.
- Los cuidados paliativos ofertan un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo (47).

La correcta evaluación del enfermo constituye un eslabón indispensable para el desarrollo óptimo del papel de los profesionales y su realización precoz facilita la aplicación de procedimientos paliativos en patologías potencialmente curables. Es tan importante reconocer en qué etapa se encuentra la enfermedad como averiguar el sufrimiento que esta acarrea, las inquietudes del paciente y elaborar un plan de tratamiento basado en las necesidades de control de los síntomas que padece. Si varios de estos aspectos confluyen, la carga de la enfermedad aumenta y puede llegar a incidir en la respuesta al tratamiento. Para evitarlo, el papel del médico paliativo es encargarse de aminorar los síntomas físicos y solventar los problemas emocionales y espirituales.

El estado de terminalidad se alcanza cuando la patología es progresiva e incurable, cuando existe la posibilidad de éxitus en los próximos seis meses, cuando se agotan las terapias convencionales y cuando los síntomas son más cambiantes, severos y tienen mayor impacto para el enfermo y su familia (48). Es precisamente en el caso de estos pacientes cuando se debe trasladar el concepto de «potencial de salud» al de «potencial de rehabilitación». El primero de ellos deja cabida a una posible recuperación, mientras que el segundo hace referencia a la capacidad para participar en un programa paliativo que alivie el malestar.

Estos términos —potencial de salud y potencial de rehabilitación— no solo ayudan a distinguir a los pacientes terminales de los que no lo son, sino que facilitan la utilización de los recursos disponibles y previenen la caída en la obstinación terapéutica (49).

1.2.1. Evaluación integral del paciente en la etapa final de su vida

Para facilitar el diagnóstico de terminalidad existen una serie de criterios para una evaluación de cuidados paliativos al momento del ingreso, los criterios de Weissman D.E et al. En primer lugar, se requiere una condición patológica que limita potencialmente o pone en peligro la vida y:

Tabla 1. Criterios para evaluación de Cuidados Paliativos al momento del ingreso (50).

<p>Criterios primarios (indicadores hospitalarios mínimos de ingreso de paciente de riesgo por necesidades paliativas no cubiertas)</p> <p>La pregunta sorpresa: “¿No me sorprendería si este paciente falleciera dentro de 12 meses?”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermo con ingresos frecuentes (más de un ingreso por la misma condición en varios meses). • Frecuentes ingresos debidos a síntomas difíciles de controlar de tipo físico o psicológico (de intensidad moderada a severa por más de 24-48 horas). • Si se requieren cuidados complejos (por su dependencia funcional; apoyo en casa con ventilador/antibióticos/alimentación parenteral). <p>Si se produce una disminución en la función, intolerancia a la alimentación o baja de peso (pacientes frágiles).</p>
<p>Criterios secundarios (indicaciones más específicas de alta probabilidad de necesidades paliativas no cubiertas que deben ser incorporadas a los sistemas de identificación de paciente)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Admisión a residencia de larga estancia. • Anciano, mentalmente alterado con fractura de pelvis aguda. • Cáncer metastásico o localmente avanzado de carácter incurable. • Uso crónico de oxígeno domiciliario. • Parada cardíaca fuera del hospital. • Ingreso regular o pasado a un programa de paliativos (hospice). • Apoyo social limitado (estrés familiar, enfermedad mental crónica). • No historia de haber completado directivas anticipadas.

Una vez se ha realizado el diagnóstico de terminalidad, cabe atender a las subfases de este periodo (47):

- Una **fase estable** en la que el paciente no presenta síntomas de gran intensidad ni alteración de la funcionalidad, es la etapa inicial.
- Una etapa de estado o **fase sintomática**, en la que el paciente sufre la aparición de complicaciones. Puede haber alteración del estado funcional que no imposibilita la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Una **fase declive** en la que se produce un importante deterioro funcional que sí afecta a las actividades básicas de la vida diaria.
- Por último, una **fase final o agónica** en la que el pronóstico de vida oscila entre uno y cinco días durante los que cabe esperar la aparición de complicaciones respiratorias junto a nuevos signos y síntomas.

El manejo adecuado de los síntomas dependerá en gran medida de la calidad de la evaluación que se haga de la situación terminal. Una buena evaluación además de impulsar la búsqueda de nuevos caminos para aliviar el dolor, evita someter al paciente a procedimientos innecesarios y ayuda a identificar síntomas no referidos al inicio.

Sin embargo, la cercanía a la muerte dificulta la evaluación de los síntomas, los enfermos son menos comunicativos y es frecuente que presenten disfunción cognitiva. Por ello, es importante valorar primero el estado mental antes de indagar sobre la severidad de la semiología.

Se ha alcanzado cierto consenso sobre los campos a evaluar, con el objetivo de que la valoración se realice de forma estructurada (51):

- 1) Dolor y otros síntomas.
- 2) Aspectos emocionales y cognitivos.
- 3) Autonomía y procesos de decisión informada y compartida.
- 4) Asuntos pendientes y procesos del cierre vital.
- 5) Temas prácticos: economía y cargas domésticas.
- 6) Espiritualidad.

1.2.2. Situación de los Cuidados Paliativos en España

Como indica la OMS, los CP constituyen uno de los pilares fundamentales en la atención de pacientes tanto crónico-terminales como oncológicos. Por ello, los Cuidados Paliativos forman parte de las prestaciones sanitarias básicas en España, y están enmarcadas en su legislación:

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad («BOE» núm. 102, de 29/4/1986).
- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud («BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 1995).
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud («BOE» núm. 128, de 29/05/2003).
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización («BOE» núm. 222, de 16/09/2006).

Entre las conclusiones de la ECPSNS (Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud) se remarca la importancia de la homogeneización de la práctica mediante guías y protocolos, así como también la de la evaluación de los programas de Cuidados Paliativos de las Comunidades Autónomas y Ciudades autónomas para garantizar el cumplimiento de sus objetivos y orientarles a la mejora (52).

España ha experimentado durante los últimos años un crecimiento notable en materia de Medicina Paliativa. Sin embargo, sigue siendo necesario avanzar hacia la mejora de la coordinación entre los distintos niveles asistenciales y el reparto equitativo de los recursos.

Fallecen alrededor de 450.000 personas al año en España (53). De ellas, aproximadamente el 50-60% fallece después de atravesar una fase avanzada y terminal. Es precisamente la magnitud de las cifras lo que conduce a los profesionales de la Sanidad y del Gobierno a trabajar en el desarrollo de nuevos y mejores programas de Cuidados Paliativos.

En 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en respuesta a las recomendaciones de la OMS las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En ellas, aprobadas en el año 2000, se aboga por una estrategia de cuidado integral incorporado a la red asistencial en el que participen equipos multidisciplinares.

En los años consecutivos, se promulgaron y aprobaron una serie de propuestas y revisiones con la pretensión de mejorar la inicial, derivando en la elaboración en 2007 de la Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS, nombrada anteriormente. Dicha estrategia establece que todos los profesionales sanitarios deben proporcionar Cuidados Paliativos a los pacientes que atienden si así lo requieren, ya sea en su domicilio o en el medio hospitalario. También pretende mejorar la accesibilidad a esta atención, implementar su calidad y garantizar el derecho al alivio del sufrimiento de manera igualitaria.

Entre los aspectos negativos figura la inequidad de recursos de los que dispone cada Comunidad Autónoma, la reducida cobertura que reciben los enfermos no oncológicos y las intervenciones, en ocasiones, tardías. Por lo que respecta a los pacientes pediátricos, destaca la escasa atención domiciliaria que reciben (54).

Por lo tanto, teniendo en cuenta los valores, principios y planes de desarrollo de esta rama de la Medicina, es importante conocer el camino recorrido y el largo camino a recorrer hasta lograr la homogeneidad de las medidas y su aplicación temprana.

1.2.3. El médico paliativo

El médico paliativo es la figura cardinal en el proceso de acompañamiento del paciente y su entorno en la etapa final de la vida. No solo debe encargarse de abordar los síntomas físicos, sino que ha de suponer un apoyo emocional y espiritual.

Es importante que los CP ofrezcan atención activa y dinámica, por lo que la calidad de asistencia incrementa en gran medida si la situación del paciente es manejada por un equipo multidisciplinar en el que intervenga personal de Medicina y Enfermería, personal rehabilitador (fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales), psicólogos y trabajadores sociales (55).

Si bien es cierto, en España no existe una especialidad MIR (Médico Interno Residente) dedicada únicamente a la Medicina Paliativa, pero es posible identificar un conjunto de aptitudes y competencias que todo médico paliativo debería desarrollar (56):

- Tener amplio conocimiento de la ética clínica y su aplicación en circunstancias complejas propias del final de la vida.
- Ser capaz de tratar con pacientes que padecen enfermedades graves y avanzadas.
- Reconocer el dolor como uno de los síntomas más graves y frecuentes.
- En relación con el dolor de los pacientes, conocer y comprender la necesidad de empleo de analgésicos opioides asiduamente.
- Aceptar la muerte como parte natural de la vida y conocer las posturas que adoptan ante ella los miembros de culturas diferentes.
- Ofrecer a los enfermos y a sus acompañantes la posibilidad de vivir tan activamente como les sea posible.
- Asumir el reto que supone el alivio del sufrimiento y permanecer en continua formación.

Estudios recientes demuestran el importante papel que desempeñan en los CP los médicos de familia, caracterizados por poseer aptitudes y habilidades relacionadas con el liderazgo, la empatía, la disposición y el altruismo (57).

Asimismo, dichos estudios apuntan que aquellas regiones que cuentan con mayor densidad de médicos de AP (Atención Primaria), entre los que se encuentran los médicos de familia, experimentan tasas menores de hospitalización, mortalidad, ingresos en cuidados intensivos y, por consiguiente, menor gasto en atención médica para la población general (58).

Probablemente, la explicación a este hecho es que los profesionales de AP son los primeros en establecer contacto con el paciente y su entorno. Es el médico de familia en concreto quien puede detectar síntomas físicos y psicológicos de manera temprana y comenzar a tratarlos. Puede, además, trazar el plan de abordaje y coordinar al resto de profesionales interventores (59).

1.2.4. El paciente paliativo

Según los datos publicados en 2021 por el Instituto Nacional de Estadística (INE), las enfermedades del sistema circulatorio continúan siendo la primera causa de muerte en España, seguida por los tumores y las enfermedades infecciosas, entre las que se incluye la COVID-19 (59).

Estas enfermedades pueden tener cursos tórpidos y prolongados, de forma que aquellos que las padecen suelen ser pacientes complejos, dependientes y frágiles. También suelen ser personas de edad avanzada con numerosas comorbilidades, para las que es más necesario adoptar un enfoque paliativo que curativo.

Asimismo, es frecuente que en estos pacientes se planteen conflictos éticos fruto tanto de la obstinación como del abandono terapéutico. Una solución útil para evitar cualquiera de las dos situaciones es conocer algunas de las características comunes que presentan los enfermos que se encuentran cerca del final de su vida, para así tratar de suplir sus carencias y cumplir sus últimas peticiones (60).

En primer lugar, es importante saber que un paciente próximo a la muerte puede mostrarse desorientado y confundido o, quizá, excesivamente enérgico y alerta. Otros signos clínicos son el cambio en los patrones de respiración y la coloración cutánea. Todos ellos conviene conocerlos para adaptar las medidas y medicación a las circunstancias (61).

Sin embargo, no solo deben tenerse en cuenta las alteraciones físicas, pues las necesidades emocionales son de igual relevancia. Es posible que el enfermo pierda interés en su entorno y muestre desgana por sus aficiones o rechace recibir visitas. De modo que, si así lo demanda, es recomendable respetar los momentos de retiro.

El paciente también podría comenzar a conversar sobre algo que no ha ocurrido o con alguien que no está presente. Esta experiencia de visiones es común, por lo que no se debe tratar de discutir sobre ella o justificar su origen. No obstante, sí es importante facilitar al paciente la oportunidad de despedirse y zanjar los asuntos que le generen intranquilidad (62).

1.2.5. Familia y cuidador del paciente paliativo

El enfermo y su familia constituyen la unidad de la que se encarga la Medicina Paliativa. La presencia de una enfermedad crónico-terminal produce un gran impacto emocional en los miembros de una familia, por lo que es importante saber reconocer en ellos los miedos que les genera el sufrimiento de su ser querido.

También se les debe proporcionar apoyo y seguridad ante las dudas naturales que les puedan surgir: si serán capaces de cuidarle adecuadamente, si tendrán fuerza para sobrellevar la situación, si podrán acceder fácilmente a la atención sanitaria en caso de complicaciones o si el enfermo sufrirá en el momento de la muerte. A todas estas cuestiones se ha de tratar de dar respuesta, pues, en muchas ocasiones, la tranquilidad de la familia es la tranquilidad del paciente (63).

La Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos indica que existen numerosos factores que influyen en la manera en que los familiares enfrentan la enfermedad. Algunos de ellos son:

- Personalidad y situación personal del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del habitáculo, etc.

Además, pueden estar presentes otros factores socioculturales capaces de modificar la calidad de la atención que la familia ofrece al enfermo. El primero de ellos es una situación económica que permita la cobertura de los gastos del cuidado y el mantenimiento de unas condiciones de confort en el propio domicilio. Los familiares también deben estar capacitados culturalmente para conocer la magnitud de la situación y comprender el manejo del tratamiento y otros cuidados (48).

Si la disposición es favorable, el hecho de asignar a la familia una tarea en el cuidado del paciente disminuye notablemente el impacto de la enfermedad, pues hace a los acompañantes sentirse útiles. El equipo de profesionales a cargo deberá evaluar la capacidad de la familia y el estado de la vivienda e identificará a la persona que ejercerá como cuidador principal.

Para lograr el objetivo de integrar plenamente a la familia en este proceso se debe educar a sus miembros en materia de higiene, alimentación y otros cuidados directos, medicación, posibles nuevos síntomas o complicaciones e instruirlos para lograr una comunicación óptima con el enfermo. Además, se les debe proporcionar apoyo emocional y ayuda antes y durante la fase de duelo (51).

Es necesario repetir la evaluación de la situación doméstica, pues es posible que experimente cambios bruscos e inesperados. Numerosos estudios apuntan que uno de los principales motivos de ingreso de un paciente que recibe CP domiciliarios es la claudicación familiar o del cuidador. Esta circunstancia puede identificarse cuando no se produce una respuesta satisfactoria a las necesidades del paciente, que da lugar al abandono emocional y cuando se produce un deterioro de la relación enfermo-cuidador (64).

Por este motivo, existen métodos para medir la sobrecarga de esta figura. Uno de los más empleados en el medio hospitalario es la Escala Zarit. Mediante su realización seriada se puede detectar de manera precoz una posible situación de agotamiento del cuidador y prevenir el fracaso de la atención solicitando, por ejemplo, la ayuda de grupos de voluntariado (65).

2. HIPÓTESIS

Los pacientes ingresados en un hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos tienen un perfil de sufrimiento en el que se afectan principalmente la dimensión física y la dimensión psicológica, con una alta puntuación global en la escala SAEC.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo principal

1. Definir el perfil de sufrimiento de los pacientes ingresados en un hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos.
2. Cuantificar y comparar las dimensiones del sufrimiento en pacientes ingresados en hospital de larga estancia y cuidados paliativos.

3.2. Objetivos secundarios

3. Valorar la concordancia y asociación de la encuesta SAEC en comparación con la encuesta HADS.
4. Valorar la concordancia y asociación de la encuesta SAEC en comparación con la escala de Barthel.
5. Analizar los aspectos nuevos que aporta la encuesta SAEC en relación con otras encuestas realizadas a los pacientes seleccionados.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Diseño

Se trata de un estudio descriptivo no controlado, piloto, observacional y transversal.

4.2. Población de estudio

La población diana de este estudio son los pacientes diagnosticados de enfermedad oncológica y no oncológica atendidos en hospital de media-larga estancia y cuidados paliativos. La población a estudio son los pacientes que cuentan con dicho diagnóstico y se encuentran ingresados en el Hospital Padre Jofré.

Finalmente, tras aplicar los criterios de selección, se ha obtenido una muestra de 21 pacientes a los que se les ha realizado la encuesta durante su estancia hospitalaria.

4.3. Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Pacientes mayores de 16 años.
- Pacientes ingresados en el Hospital Padre Jofré.
- Pacientes diagnosticados de enfermedad en fase crónico-terminal.

Criterios de exclusión

- Pacientes con deterioro cognitivo moderado (Pfeiffer > 4 puntos).
- Pacientes que no acepten el consentimiento informado.

4.4. Variables a estudio

4.4.1. Variables principales

Las variables principales de la encuesta SAEC son las 26 preguntas que abordan las cuatro dimensiones del sufrimiento a estudiar: física (F), psicológica (P), social (S) y espiritual (E). A continuación, se exponen de forma organizada por dimensiones las preguntas de la encuesta, que en la misma se presentan de manera desordenada. Estas 26 preguntas son variables cuantitativas discretas a las que se les asigna un valor de 0 a 10 puntos.

DIMENSIÓN FÍSICA (6 variables)

- (1F) Experimento dolor físico.
- (5F) Experimento cansancio o fatiga.
- (9F) Tengo dificultades para dormir.
- (13F) Tengo problemas de atención, concentración o memoria.
- (17F) Experimento limitaciones físicas en actividades diarias normales para mi edad.
- (21F) Se han producido cambios físicos en mi imagen personal que me disgustan.

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA (8 variables)

- (2P) Siento tristeza.
- (6P) Siento ansiedad.
- (10P) Me siento infeliz.
- (14P) Tengo sentimientos de culpabilidad por lo que me ocurre.
- (16P) Siento que mi autoestima se ha visto disminuida.
- (18P) Siento impotencia porque siempre estaré enfermo/a.
- (22P) Siento que soy una carga para los demás.
- (26P) Los días se me hacen muy largos, el tiempo pasa despacio para mí.

DIMENSIÓN SOCIAL (7 variables)

- (3S) Tengo problemas con mi entorno familiar.
- (7S) Tengo problemas con mi entorno social.
- (11S) Me siento incomprendido/a por los demás.
- (15S) Me siento insatisfecho/a con la respuesta del sistema sanitario ante mi problema.
- (19S) Tengo problemas con mi trabajo o mis estudios.
- (23S) Tengo problemas con mi pareja.
- (25S) Temo los problemas económicos para mí y para mi familia.

DIMENSIÓN ESPIRITUAL (5 variables)

- (4E) Tengo dificultades para mantener mi paz interior, mi equilibrio.
- (8E) Creo que no voy a poder afrontar esta situación, me veo superado.
- (12E) Me resulta difícil encontrar sentido a la vida.
- (20E) Me preocupa la soledad, sentirme aislado/a.
- (24E) Estoy preocupado/a y siento miedo por la idea de la muerte.

4.4.2. Variables secundarias

Las variables secundarias del estudio son aquellas preguntas empleadas para definir el perfil sociodemográfico del paciente, la valoración general del sufrimiento en los últimos tres meses PRETEST-POSTEST y las variables propias del cuestionario EQ-5D-3L.

Tabla 2. Variables secundarias: variables sociodemográficas, valoración del sufrimiento PRETEST-POSTEST y variables del cuestionario EQ-5D-3L.

Variables secundarias	Tipo de variable
Variables sociodemográficas	
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica
Edad	Cuantitativa continua
Nivel máximo de estudios alcanzados	Cualitativa ordinal
Ingresos mensuales netos del hogar	Cuantitativa continua
Situación laboral actual	Cualitativa nominal
Enfermedad crónica	Cualitativa nominal
Tiempo que padece la enfermedad	Cuantitativa continua
Valoración general del sufrimiento PRETEST-POSTEST	Cualitativa ordinal
Variables del cuestionario EQ-5D-3L	
Movilidad	Cualitativa ordinal
Autocuidado	Cualitativa ordinal
Actividades cotidianas	Cualitativa ordinal
Dolor/Malestar	Cualitativa ordinal
Ansiedad/Depresión	Cualitativa ordinal
Estado de salud	Cuantitativa discreta

4.5. Diseño de la encuesta

La encuesta realizada se compone de la escala SAEC que se quiere analizar y la escala EQ-5D-3L (ANEXO II) que se utiliza como *gold standard*.

La escala SAEC consta de 10 puntos:

- Los primeros 7 determinan el perfil del paciente a nivel sociodemográfico.
- El punto 8 es una valoración general del sufrimiento antes de la realización del test (PRETEST).
- El punto 9 recoge el test, que son las 26 variables principales acerca de las dimensiones del sufrimiento.
- El punto 10 es una valoración del sufrimiento POSTEST que permite conocer de nuevo la valoración global del sufrimiento del paciente, pero en este caso después de haber reflexionado al haber contestado las preguntas de la encuesta.

Para valorar la exactitud de la encuesta SAEC como instrumento de medida del sufrimiento se ha contado con la colaboración de un comité multidisciplinar de 13 expertos que ha validado el contenido formado por dos psicólogos sociales, un psicólogo clínico, un psicólogo especialista en el tratamiento del dolor, un trabajador social, un educador social, un sociólogo, un antropólogo, un sacerdote diocesano, dos médicos especialistas (uno en cuidados paliativos y otro en oncología), un teólogo-adobado y, por último, un antropólogo-enfermero. Todos ellos con amplia experiencia en el tema a tratar, el sufrimiento en el enfermo crónico.

Estos profesionales recibieron las variables principales y valoraron cada uno de los ítems en función de su cualidad en la escala, asociaron cada ítem con la dimensión correspondiente y valoraron la representatividad de cada ítem según la escala Likert.

La metodología de validez de contenido se realizó según la modificación que Tristán hizo al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo (66)(67). Los resultados obtenidos fueron un Índice de Validez de Contenido (ICV) de 0.64, un Índice de Validez Factorial (FVI) de 74.31 y un Índice de Fiabilidad de Acuerdo Interjueces (IRA) de 0.58.

La encuesta constaba inicialmente de 24 ítems; no obstante, tras numerosas reevaluaciones se amplió a 26, y se añadió la valoración general del sufrimiento PRETEST y POSTEST. Con estos cambios que aumentaron la validez y robustez de la encuesta, se obtuvo un ICV de 0.74, un FVI de 71.38 y un IRA de 0.72.

Para la validez criterial, la encuesta SAEC cuenta con:

- Una autovaloración del sufrimiento general antes y después de la implementación del SAEC. Esta valoración general del sufrimiento PRETEST y POSTEST tiene como finalidad correlacionar los resultados, no solo de la escala con la autovaloración, sino también con la autovaloración posterior a la reflexión provocada por la escala y su impacto en diferentes elementos y dimensiones.
- *Un gold standard* de probada validez internacional: el cuestionario EQ-5D-3L desarrollado por el Grupo EuroQol. Se trata de un instrumento genérico y estandarizado elaborado para describir y valorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El propósito original del EQ-5D-3L es generar un índice cardinal de salud y este ha sido recomendado para su uso en análisis coste- utilidad por el National Institute for Health and Clinical Excellence. La inclusión del EQ-5D-3L en las encuestas de salud poblacional permite contar con una norma de referencia de la percepción de la salud de la población general.

Este cuestionario consta, a su vez, de dos partes:

- Un sistema descriptivo del estado de salud actual de los individuos a través de cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión
- Una Escala Visual Analógica (EVA) acerca del nivel de salud autopercebido.

4.6. Intervenciones a realizar

Los datos de este estudio fueron recogidos en las plantas de hospitalización del Hospital Padre Jofré durante el mes de abril de 2023. La muestra obtenida fue de 21 pacientes que cumplían con los criterios de selección.

El investigador principal presentó el proyecto a cada paciente de forma individual, otorgándole la oportunidad de participar en el estudio de manera voluntaria, altruista y anónima. Tras confirmar la voluntad de participar, una vez leída la hoja de información, se procedió a la firma del consentimiento informado. Así, el investigador procedió verbalmente a realizar las preguntas a los pacientes encuestados, al tiempo que señalaba las respuestas aportadas en la encuesta impresa en papel para cada participante.

Finalizado el procedimiento de recogida de datos, estos fueron volcados a una hoja de cálculo Excel para su posterior análisis estadístico mediante el programa Spss. Los resultados obtenidos se compararon con publicaciones y otros documentos científicos del área de las ciencias de la salud disponibles en las principales bases de datos nacionales o internacionales. Algunas de ellas son: Medline, Pubmed, Scielo, Univadis, Elsevier y Google Académico.

4.7. Análisis estadístico

Tras la recogida se procedió al análisis de los datos, procesados mediante los programas Excel y Spss. Se empleó lenguaje de programación para codificar las variables socio-demográficas “sexo”, “edad”, “nivel de estudio”, “nivel de ingresos”, “cronicidad de la enfermedad”, “grupo de ingreso”, “duración de la estancia” y “estancias previas en otros centros”. Así, mediante el software Spss se pudieron obtener las tablas y gráficos.

Con respecto al análisis estadístico, cabe mencionar que todas las variables, cuantitativas y cualitativas, fueron analizadas de forma descriptiva, obteniendo de ellas la media, mediana, intervalo de confianza del 95% y desviación estándar. Además, cada ítem de la encuesta SAEC fue clasificado en la dimensión a la que pertenece (física, psicológica, espiritual o social). Las matrices de correlación se han realizado con el coeficiente de correlación de Spearman. Para conocer si esta correlación es estadísticamente significativa se ha calculado el p-value, considerándose cuando p-value <0,05.

Por último, se realizó el mismo procedimiento entre la media de las puntuaciones obtenidas en la encuesta SAEC y la media de las puntuaciones obtenidas en las escalas recogidas por el personal hospitalario durante el ingreso de cada paciente.

4.8. Cálculo del tamaño muestral

Este estudio es de carácter exploratorio y descriptivo, por lo que se ha realizado el muestreo sobre toda la población diana (75 pacientes) seleccionando finalmente como población accesible aquellos sin deterioro cognitivo y voluntad de participar, obteniendo $N=21$.

5. Aspectos éticos

La encuesta ha sido contestada de manera voluntaria y altruista por los pacientes que aceptaron participar en el estudio. La información se recogió de manera anónima, y tratada de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre (68) de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, el Código Deontológico del Colegio de Médico (69), así como la Ley 14/2007 de Investigación biomédica (70).

El aspecto ético fundamental del estudio es la protección de datos y el consentimiento informado. El Consentimiento Informado se ajusta a lo establecido en la versión vigente de la Declaración de Helsinki (71) y en la normativa aplicable según el estudio realizado. Los resultados obtenidos se utilizaron exclusivamente para el proyecto específico.

A cada paciente le fue asignado un número aleatorio, de forma que no es posible relacionar los datos personales obtenidos con los datos de la encuesta de la encuesta. Dichos datos fueron registrados en una hoja Excel custodiada por el director del proyecto, con la finalidad de que nadie pueda relacionar el número asignado con el paciente que representa.

Antes de la realización de la encuesta cada participante recibió, verbalmente, la la información relativa al estudio: motivo, objetivos y beneficios del mismo, así como también el método de preservación de la confidencialidad. Tras haber recibido y comprendido la explicación aportada por el entrevistador, se procedía a firmar el documento de consentimiento informado (ANEXO III), en el que se acredita la aceptación del paciente para la recolección de datos, su manejo y análisis.

El proyecto cuenta con la aprobación del comité de expertos multidisciplinar que otorga validez de contenido a la encuesta SAEC para ser pasada en los pacientes con enfermedad crónica. A su vez, con la aprobación del Comité de Bioética del Hospital Padre Jofré (ANEXO IV).

6. RESULTADOS

6.1. Descripción de la muestra

Se han recogido un total de 21 observaciones de la encuesta SAEC. Todos los participantes, ingresados en el Hospital Padre Jofré, han aceptado el consentimiento informado previo a su cumplimentación. Dentro de la encuesta se recaban una serie de datos que ayudan a establecer el perfil del paciente. Dichos datos son: sexo, edad, nivel máximo de estudios alcanzado, situación laboral, nivel de ingresos económicos, enfermedad que padece y duración de la misma. Además, se han incluido otras aportaciones que definen con mayor precisión las características y circunstancias de los participantes. Estas son: “grupo de ingreso”, “duración de la estancia hospitalaria”, “ingresos hospitalarios previos”.

A continuación, se describe detalladamente cómo se distribuye la muestra en cada uno de estos aspectos.

6.1.1. Descripción de la muestra en función del sexo

De los 21 pacientes que han participado, 15 de ellos son hombres (71,4%) y 6 son mujeres (28,6%).

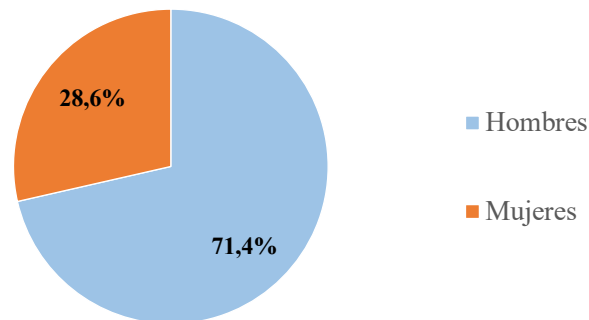


Figura 1. Descripción de la muestra en función del sexo.

6.1.2. Descripción de la muestra en función de la edad

La media de edad de los pacientes encuestados es de 71 años (DE 8,3 años; rango de 51 a 89 años). A continuación, se muestran las proporciones de la muestra según la edad, pudiendo observar que la edad del paciente más joven de la muestra es 51 años y la edad del paciente más añoso es 89 años.

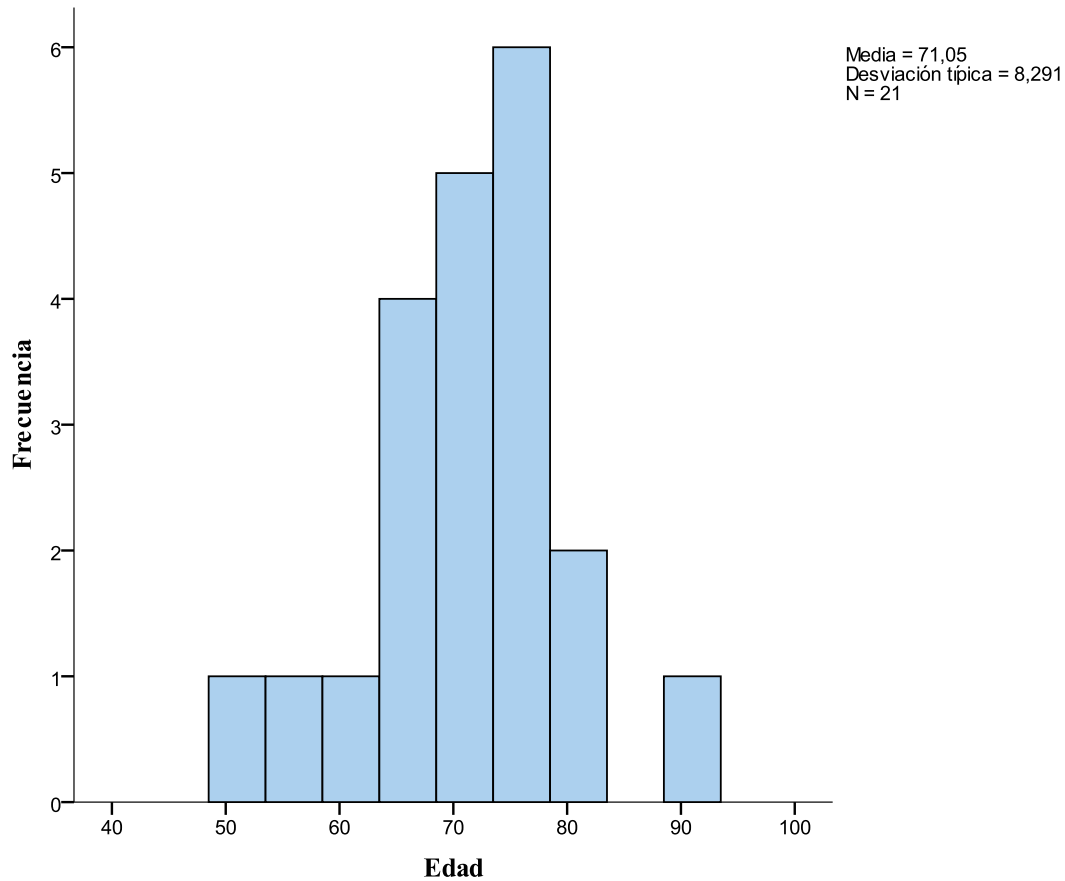


Figura 2. Histograma de la distribución de la muestra según la edad. Media: 71 años.
Mediana: 72 años. DE: 8,3 años.

6.1.3. Descripción de la muestra en función del nivel educativo

No ha sido posible establecer el perfil del paciente por lo que a nivel de estudios se refiere, pues esta información no se encuentra reflejada en la historia clínica, fuente que se ha empleado para obtener los datos sociodemográficos.

Este aspecto ha constituido una de las limitaciones del estudio, aunque la ausencia de esta información no se ha considerado concluyente en los resultados por ser la muestra bastante homogénea.

6.1.4. Descripción de la muestra en función de la situación laboral actual

Siendo la media de edad de los participantes 71 años, es posible deducir que la situación laboral de la mayoría de ellos será de inactividad, concretamente en periodo de jubilación. Del total de 21 participantes, 18 de ellos (85,7%) están jubilados, 2 de ellos (9,5%) en situación de desempleo y tan solo uno se encuentra inactivo en situación de incapacidad (4,8%).

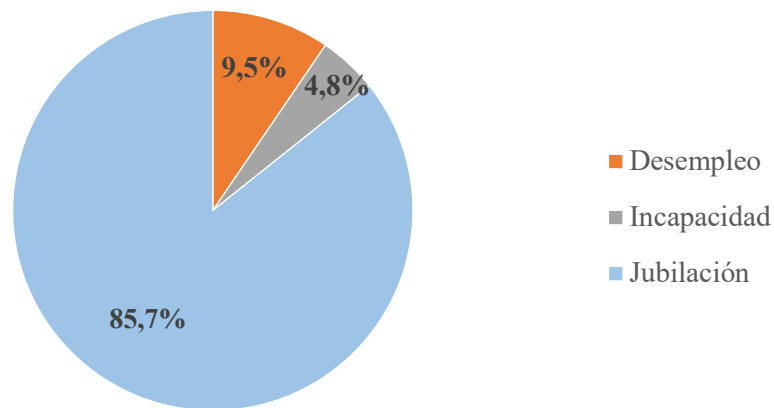


Figura 3. Descripción de la muestra en función de la situación laboral actual.

6.1.5. Descripción de la muestra en función de los ingresos económicos mensuales

No ha sido posible indicar con exactitud la media de los ingresos económicos mensuales netos del hogar, pues esta información tampoco se encuentra reflejada con detalle en la historia clínica de los pacientes. Sí se ha podido determinar, tal y como aparece reflejado en la historia clínica, que la mayoría de los pacientes (85,7%) son pensionistas.

6.1.5. Descripción de la muestra en función del diagnóstico

En primer lugar, se ha realizado una división general de los 21 pacientes en dos grupos: oncológicos y no oncológicos. Del total de participantes, 11 (52,4%) han resultado ser pacientes con diagnóstico de enfermedad no oncológica y 10 (47,6%) son pacientes oncológicos.

Tabla 3. Descripción de la muestra en función del diagnóstico.

	Diagnóstico	Frecuencia
No oncológicos (N=11)	Insuficiencia cardiaca	1
	IAM	1
	Parálisis cerebral	1
	Hemorragia cerebral intraparenquimatososa	1
	Ictus hemorrágico	2
	Ictus isquémico	1
	Leucoencefalopatía multifocal	1
	EPOC	2
	Pluripatología	1
Oncológicos (N=10)	Carcinoma anal	1
	Carcinoma de orofaringe	1
	Carcinoma de próstata	1
	Metástasis por carcinoma de próstata	1
	Carcinoma pulmonar	2
	Carcinoma metastásico	1
	Tumor cerebral	3

Tras un análisis más detallado de las patologías que sufren los pacientes encuestados, se ha podido concluir que la condición más prevalente es aquella que supone un compromiso para el sistema cardiovascular (28,6%), seguido del sistema nervioso (23,8%) y, en tercer lugar, el sistema respiratorio (19%).

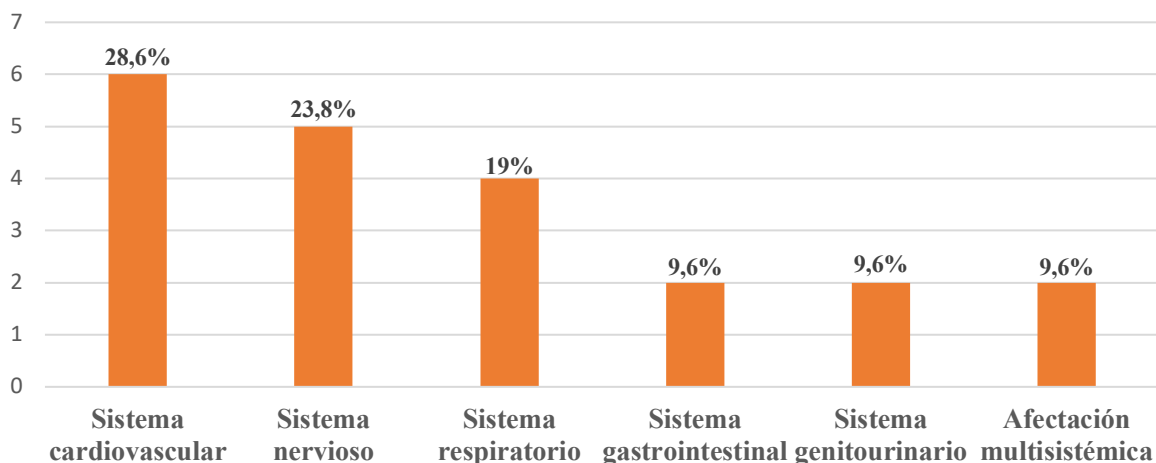


Figura 4. Prevalencia de las distintas patologías en función del sistema al que afectan.

6.1.6. Descripción de la muestra en función de la cronicidad

La media de duración de la enfermedad, expresada en meses, de los pacientes encuestados es de 47 meses (DE 61,6 meses), siendo la duración mínima de 2 meses y la máxima de 240 meses, es decir, 20 años.

6.1.7. Descripción de la muestra en función del grupo de ingreso

Todos los participantes, como se ha indicado, son pacientes ingresados en el Hospital Padre Jofré. De manera adicional a la encuesta SAEC, con intención de describir con mayor precisión el perfil de los pacientes a estudio, se ha decidido realizar una división en función de su grupo de ingreso: del total, 17 pacientes (81%) pertenecen al grupo de media-larga estancia (MLE) y solo 4 (19%) pertenecen al grupo de pacientes paliativos (PAL).

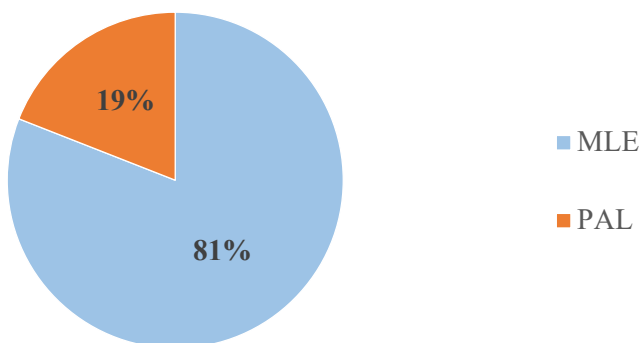


Figura 5. Descripción de la muestra en función del grupo de ingreso.

6.1.8. Descripción de la muestra en función de la duración de la estancia hospitalaria

La duración media de la estancia de los pacientes encuestados ingresados en el Hospital Padre Jofré es de 63 días (DE 42,8 días), siendo la estancia mínima de 2 días y la máxima de 165 días.

6.1.9. Descripción de la muestra en función de las estancias hospitalarias previas

La mayoría de los pacientes encuestados (95,2%) han estado ingresados previamente en otros centros hospitalarios debido a su condición actual, tan solo uno de los participantes no ha permanecido con anterioridad ingresado en otro centro (rango mínimo: 0 días). La estancia hospitalaria previa más prolongada es la de un paciente que había permanecido 300 días hospitalizado antes del ingreso actual (rango máximo: 300 días).

6.2. Descripción de los resultados obtenidos en las escalas realizadas durante la estancia hospitalaria

A continuación, se procede a presentar un análisis pormenorizado de los resultados obtenidos de las escalas que se han realizado a los pacientes durante su estancia por parte del propio hospital de ingreso. Con estos resultados, posteriormente se realizará una comparación y se establecerán las relaciones pertinentes con las distintas dimensiones de la encuesta SAEC.

6.2.1. Índice de comorbilidad de Charlson (ICC)

El índice de comorbilidad de Charlson se emplea como sistema de evaluación de la esperanza de vida a los diez años, teniendo en cuenta la edad y las comorbilidades del sujeto.

Como punto de corte se ha empleado una puntuación de 3 en el ICC. Por ello, se considera que aquellos pacientes con una puntuación mayor o igual a 3 poseen un grado de comorbilidad alto (85,7% de los pacientes), mientras que los pacientes con que obtienen una puntuación inferior a 3 (14,3%) presentan un grado de comorbilidad bajo.

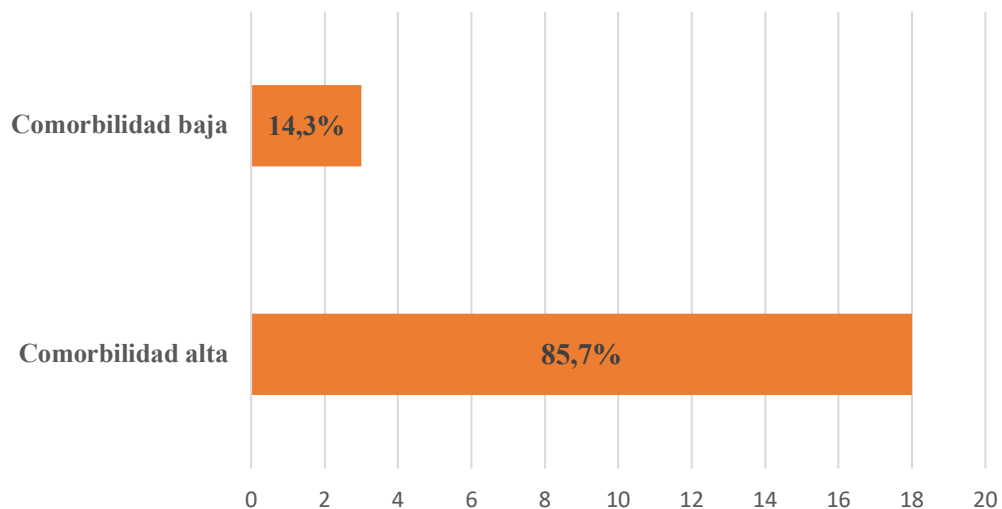


Figura 6. Comparación del grado de comorbilidad de los pacientes según el índice de Charlson.

Asimismo, se ha calculado la **puntuación media** en esta escala del total de pacientes, siendo de **4,1 puntos** (DE 1,8 puntos).

6.2.2. Escala de valoración sociofamiliar de Gijón (versión Barcelona)

Esta escala permite detectar precozmente situaciones de riesgo o problemática social. Puntuaciones inferiores a 8 en esta escala se relacionan con una situación social favorable, mientras que obtener puntuaciones entre 8-9 y 10-15 alerta de una posible situación social con disfunción moderada y severa respectivamente.

Con esta clasificación de la puntuación en tres categorías se han recogido los siguientes resultados: el 61,9% de los pacientes goza de una situación social buena, el 23,8% se encuentra en una situación social con disfunción moderada y el 14,3% cuenta con una situación social con deterioro grave.

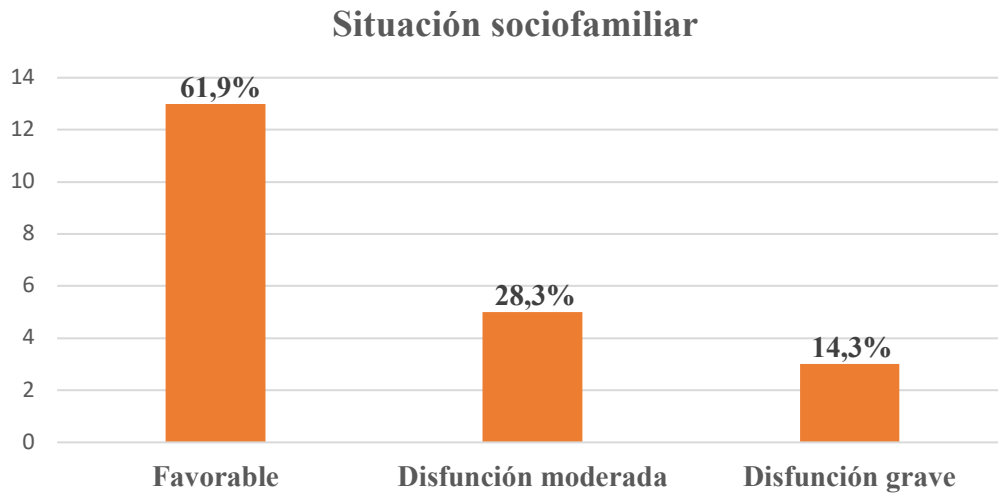


Figura 7. Comparación de la situación sociofamiliar de los pacientes según la escala de Gijón versión Barcelona.

También se ha procedido a calcular la **puntuación media** obtenida en esta escala, resultando ser de **7,2 puntos** (DE 2,8 puntos).

6.2.3. Escala de Barthel

La escala de Barthel constituye un instrumento ampliamente utilizado para medir el grado de independencia del paciente en relación a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como comer, desplazarse o vestirse, entre otras.

Pueden distinguirse tres grados de dependencia en función de la puntuación obtenida: dependencia leve (puntuación igual o superior a 60), dependencia grave (20-35 puntos) y dependencia total (puntuación inferior a 20).

Más de la mitad de los participantes (52,4%) muestran un nivel de dependencia total para las ABVD, el 33,3% de los pacientes poseen un nivel de dependencia grave y el 14,3% son levemente dependientes.

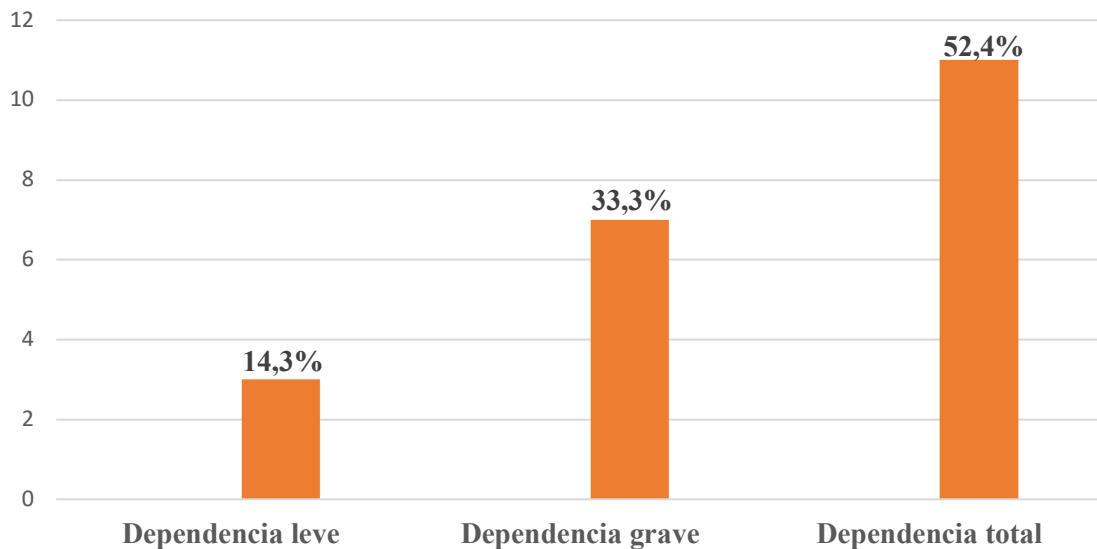


Figura 8. Comparación del nivel de dependencia para ABVD de los pacientes según la escala de Barthel.

La **puntuación media** obtenida en esta escala es de **25,2** (DE 25,4 puntos).

6.2.4. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)

Esta escala, compuesta por dos subescalas (ansiedad y depresión), fue concebida con el fin de valorar el malestar emocional en pacientes con condiciones crónicas evaluando los síntomas cognitivos y conductuales de la ansiedad y la depresión.

Ambas subescalas se relacionan de manera directamente proporcional con el riesgo de desarrollar depresión y ansiedad, por lo que a mayor puntuación mayor es la presencia del rasgo. Resultados superiores a 7 puntos en cada subescala indican la presencia de riesgo. Considerando el punto de corte para ambas, solo el 14,3% de los pacientes tiene riesgo de desarrollar ansiedad; mientras que el porcentaje es mucho mayor para el riesgo de padecer depresión, presentado por el 47,6% de los participantes.

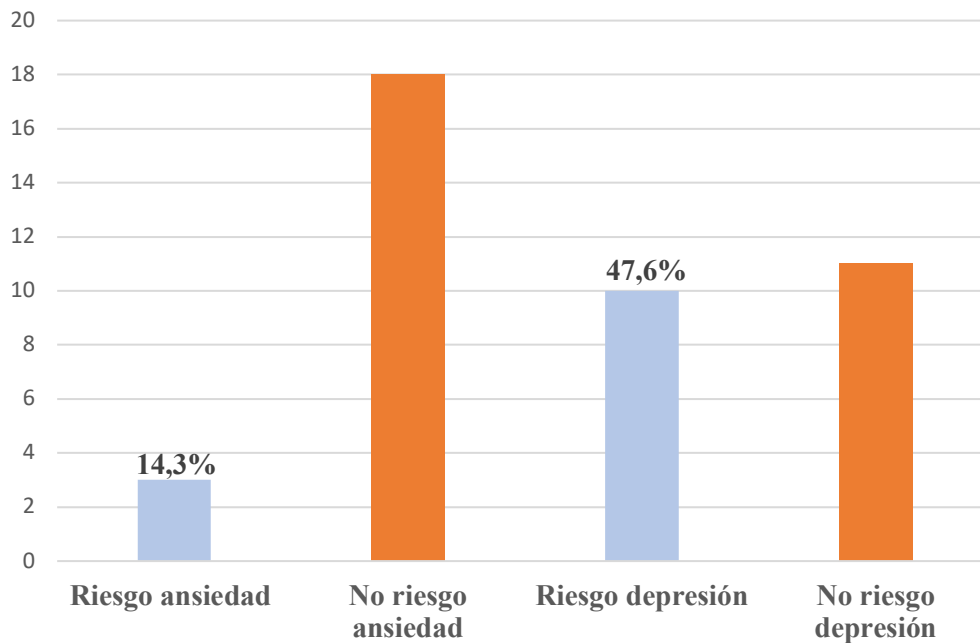


Figura 9. Comparación del riesgo de desarrollar ansiedad y depresión de los pacientes según la escala HADS.

Además, también pueden observarse diferencias en las puntuaciones medias de ambas subescalas. La media obtenida en la escala HADS-ansiedad es de 5,14 puntos (DE 2,9 puntos), mientras que la puntuación media en la escala HADS-depresión es de 6,62 (DE 3,1 puntos).

6.2.5. Escala de Zarit

Esta escala es empleada como herramienta para medir la sobrecarga de la figura de la persona cuidadora de un enfermo dependiente. Se ha considerado que puntuaciones superiores a 17 puntos en este instrumento son sugestivas de sobrecarga del cuidador.

Se han obtenido las puntuaciones de esta escala provenientes de 18 pacientes del total de 21, pues los 3 pacientes restantes no cuentan con el apoyo de un cuidador. De estos 18 pacientes resultantes, el 33,3% de sus cuidadores tiene sobrecarga.

Tabla 4. Valores estadísticos obtenidos tras el análisis de los resultados de la escala de Zarit.

Escala de Zarit		
N = 21	Válidos	18
	Perdidos	3
Media		16,7
Desviación estándar		5,7
Rango mínimo		7
Rango máximo		29

6.2.6. Escala SPMSQ (Short Portable Mental State Questionnaire) de Pfeiffer

Este recurso se trata de una prueba destinada a valorar diversas funciones: orientación, memoria de evocación, concentración y cálculo. A pesar de su brevedad cuenta con una gran capacidad discriminatoria.

Según la puntuación obtenida se pueden distinguir cuatro niveles de deterioro cognitivo: capacidad cognitiva normal (0-2 puntos), deterioro leve (3-4 puntos) deterioro moderado (5-7 puntos) y deterioro severo (>7 puntos).

Teniendo en cuenta uno de los criterios de exclusión: “no podrán formar parte del estudio aquellos pacientes con deterioro cognitivo moderado o superior”, se han seleccionado entre los pacientes ingresados a aquellos con una puntuación inferior a 4 en la escala de Pfeiffer. De los 21 participantes, la mayoría (57,1%) ha presentado una puntuación de 1; mientras que el 23,8% ha puntuado 0 y el 19% ha obtenido 2 puntos en el cuestionario.

Tabla 5. Puntuaciones medias en las escalas realizadas por el centro hospitalario.

Escala		Puntuación media	DE
Índice de Comorbilidad de Charlson		4,1	1,8
Escala de valoración sociofamiliar de Gijón		7,2	2,8
Escala de Barthel		25,2	25,4
HADS	Ansiedad	5,14	2,9
	Depresión	6,62	3,1
Zarit		16,7	5,7

6.3. Análisis descriptivo adicional

Con el objetivo de implementar el estudio y evaluar con mayor precisión la afectación de las dimensiones del sufrimiento se ha incluido de manera adicional el porcentaje de pacientes que conocen el diagnóstico de su patología, el porcentaje de pacientes que conocen su pronóstico y el porcentaje de pacientes que conocen ambas informaciones. Posteriormente, se mostrará cómo el conocimiento de estos datos influye incrementando o disminuyendo el sufrimiento.

Es conveniente destacar que el 95,2% de los pacientes conoce su diagnóstico, frente al 4,8% de los pacientes que no lo conoce. En contraposición, de los pacientes que conocen su diagnóstico, menos de la mitad (47,6%) conoce el pronóstico de su condición.

Tabla 6. Tabla de contingencia conoce diagnóstico-conoce pronóstico.

			Conoce pronóstico		Total
			No	Sí	
Conoce diagnóstico	No	Recuento %	1 100%	0 0%	1 100%
	Sí	Recuento %	10 50%	10 50%	20 100%
Total		Recuento %	11 52,4%	10 47,6%	21 100,0%

6.3. Resultados del sufrimiento en cada una de las dimensiones

A continuación, se describen los resultados obtenidos a través de las encuestas realizadas. En primer lugar, se analizan de manera individual los 26 ítems que puntúan de 0 a 10, posteriormente estas variables se describen agrupadas en cuatro dimensiones, y por último se muestran los resultados del TOTAL-SAEC.

Tabla 7. Media, mediana y desviación estándar de los 26 ítems de la encuesta SAEC.

Ítems			Media	Mediana	DE
1	F	Experimento dolor físico	4,8	5	3,4
2	P	Siento tristeza	4,5	5	3,2
3	S	Tengo problemas con mi entorno familiar	0,9	0	2,2
4	E	Tengo dificultades para mantener mi paz interior, mi equilibrio	3,6	5	2,9
5	F	Experimento cansancio o fatiga	4,2	5	3,1
6	P	Siento ansiedad	2,5	2	2,8
7	S	Tengo problemas con mi entorno social	0,5	0	1,8
8	E	Creo que no voy a poder afrontar esta situación, me veo superado	3,4	3	3,4
9	F	Tengo dificultades para dormir	2,8	2	2,9
10	P	Me siento infeliz	1,8	0	3,1
11	S	Me siento incomprendido/a por los demás	0,9	0	1,9
12	E	Me resulta difícil encontrar sentido a la vida	2	0	3,3
13	F	Tengo problemas de atención, concentración o memoria	2,2	0	3,2
14	P	Tengo sentimientos de culpabilidad por lo que me ocurre	0,6	0	1,5
15	S	Me siento insatisfecho/a con la respuesta del sistema sanitario	1,9	1	2,2
16	P	Siento que mi autoestima se ha visto disminuida	3	3	2,9
17	F	Experimento limitaciones físicas en las actividades diarias normales para mi edad	6,7	6	2,5
18	P	Siento impotencia porque siempre estaré enfermo/a	4,1	5	3,6
19	S	Tengo problemas con mi trabajo o mis estudios	0,4	0	1,2
20	E	Me preocupa la soledad, sentirme aislado/a	1,2	0	2,6
21	F	Se han producido cambios físicos en mi imagen personal que me disgustan	2	0	3
22	P	Siento que soy una carga para los demás	3,8	5	2,9
23	S	Tengo problemas con mi pareja	0	0	0

24	E	Estoy preocupado/a y siento miedo por la idea de la muerte	2,2	0	3,2
25	S	Temo los problemas económicos para mí y para mi familia	3,8	0	3,8
26	P	Los días se me hacen muy largos, el tiempo pasa despacio para mí	4,6	5	3,6

F: dimensión Física; P: dimensión Psicológica; S: dimensión Social; E: dimensión Espiritual.

Tras agrupar los datos obtenidos en los 26 ítems de la encuesta en sus correspondientes dimensiones, se ha podido concluir que aquella que genera mayor sufrimiento a los pacientes es la **dimensión física**, con una puntuación media de 3,8 y una mediana de 4.

En segundo lugar en afectación se encuentra la **dimensión psicológica**, cuya media es de 3,1 y su mediana de 3,5. En tercera posición destaca la **dimensión espiritual**, con una media y mediana de 2,5 y 3 respectivamente. Por último, destaca la **dimensión social** con un grado muy inferior de afectación con respecto a las anteriores, teniendo una media de 1,04 y una mediana de 1.

En la siguiente tabla se incluyen de manera más detallada los datos obtenidos del análisis de las respuestas de la encuesta.

Tabla 8. Análisis descriptivo de las dimensiones del sufrimiento.

Dimensión	Media	Mediana	DE	P ₂₅	P ₇₅	Mínimo	Máximo
Física	3,8	4	1,4	2,7	4,7	0,8	6
Psicológica	3,1	3,5	1,8	1,3	4,3	0,3	6
Espiritual	2,5	3	1,7	1	3,6	0	5
Social	1	1	0,9	0,1	1,7	0	2,9

En el siguiente gráfico de cajas y bigotes se puede visualizar y comparar la distribución y la tendencia central de las diferentes dimensiones mediante sus cuartiles. Las figuras permiten comprobar que la mediana de la dimensión física es la cifra más alta (4,0), del mismo modo que ocurre con el valor del rango intercuartílico (5,0), obtenido restando el tercer y el primer cuartil.

Otro rasgo a destacar es que en las esferas social y espiritual hay pacientes que tienen un sufrimiento medio de 0 o próximo a 0, mientras que la mínima media de sufrimiento físico y psicológico es más elevada.

A pesar de que la mediana de la dimensión física es la mayor, hay un mayor número de pacientes por debajo de la mediana, siguiendo una distribución asimétrica positiva. También obedecen a una distribución asimétrica positiva la dimensión psicológica y la espiritual. Sin embargo, se podría considerar que el sufrimiento se distribuye de forma normal, siendo la caja prácticamente simétrica.

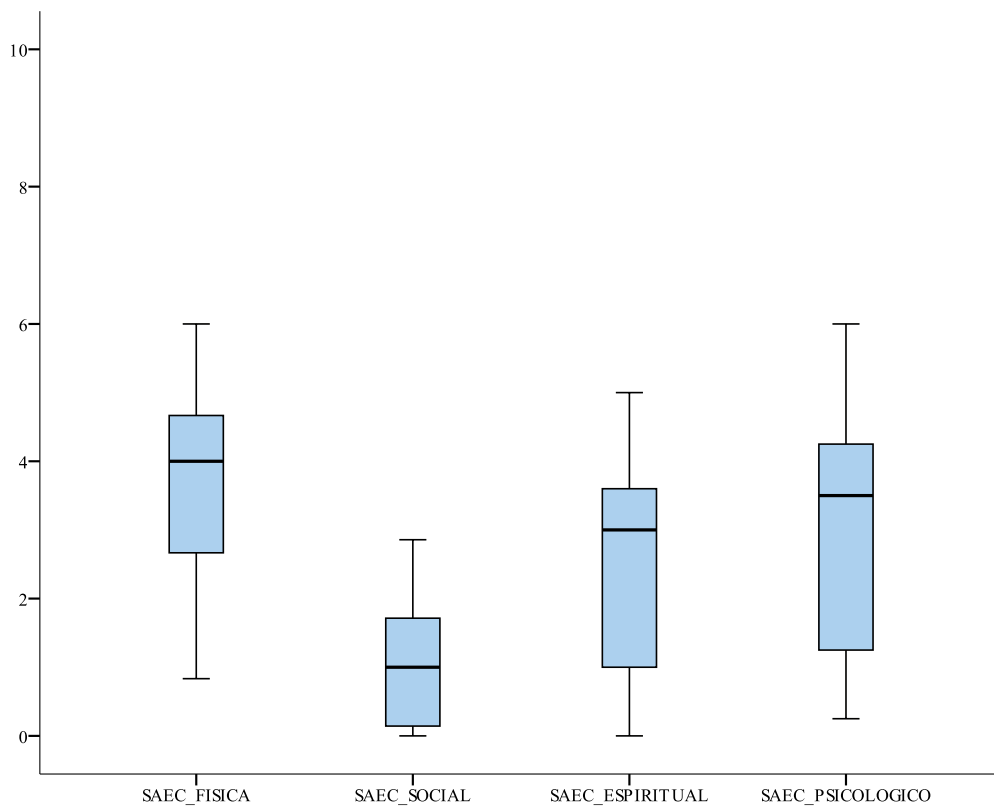


Figura 10. Comparación de las cuatro dimensiones del sufrimiento mediante gráfico de cajas y bigotes.

6.4. Resultados de la valoración general del sufrimiento

Después de haber analizado cada dimensión del sufrimiento se ha procedido a calcular el sufrimiento general, TOTAL-SAEC, obtenido por el promedio de las cuatro dimensiones, resultando: 2,6.

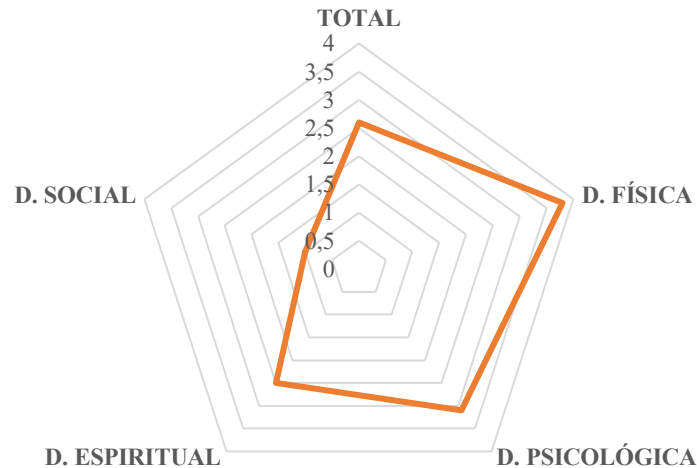


Figura 11. Gráfico radial con el promedio de las diferentes dimensiones del sufrimiento y el sufrimiento total.

En referencia a la valoración sufrimiento general PRETEST Y POSTEST se ha obtenido unos valores promedio de 6,2 y 5,8 respectivamente.

6.5. Resultados del cuestionado EQ-5D-3L

En el presente estudio se ha decidido emplear la versión anterior del cuestionario propuesto por el grupo EuroQol, el EQ-5D-3L, por ser este más breve que la propuesta sucesora (EQ-5D-5L). Este cuestionario se utiliza como instrumento para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y cuenta con una encuesta que evalúa 5 dimensiones (5D) mediante 3 niveles (3L) posibles de respuesta y con una EVA.

En el siguiente diagrama de barras se muestra, para cada dimensión, el porcentaje de pacientes acumulado en cada nivel.

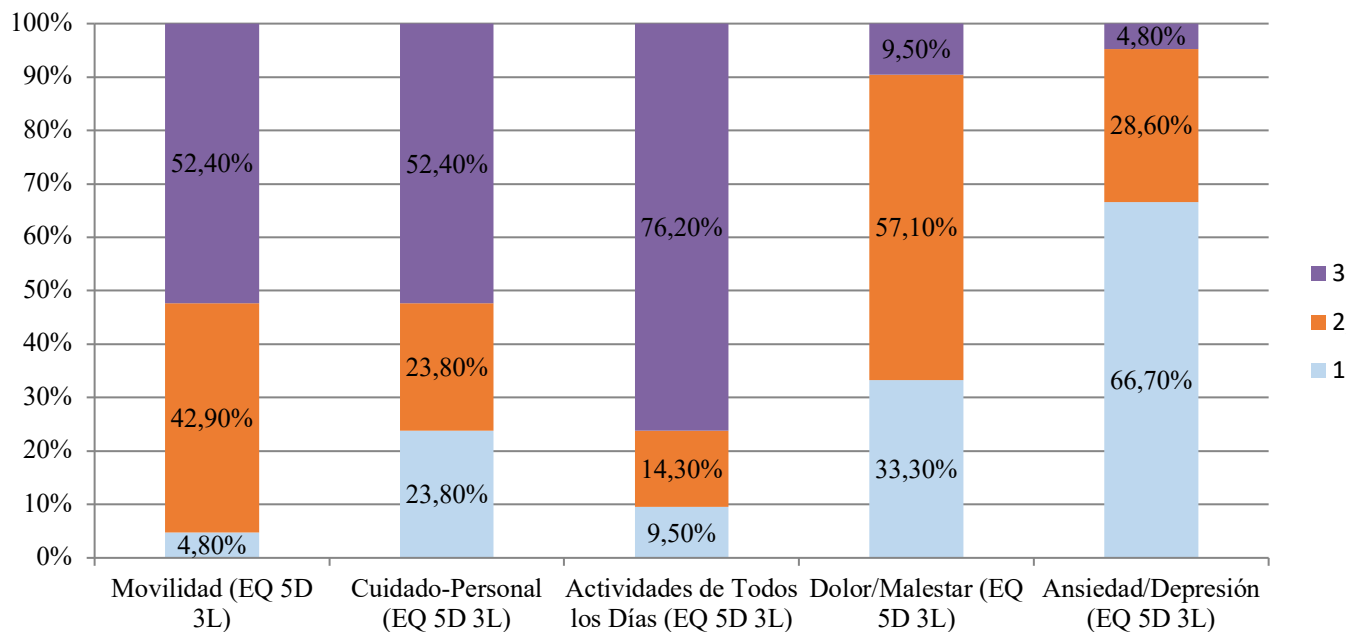


Figura 12. Diagrama de barras del cuestionario EQ-5D-3L. Nivel 1 (No tengo problemas), nivel 2 (Tengo algunos problemas), nivel 3 (soy incapaz/tengo muchos problemas).

Por lo tanto, se pueden obtener las siguientes conclusiones:

- En la dimensión de **movilidad**, el 52,4% de los pacientes tienen muchos problemas o son incapaces de caminar.
- En la dimensión de **cuidado personal**, también el 52,4% de los pacientes tienen muchos problemas o son incapaces de lavarse o asearse solos, aunque hay un mayor porcentaje de pacientes (23,8%) que no tiene problemas para llevar a cabo su aseo personal.
- En la dimensión de las **actividades de todos los días**, el 76,2% de los pacientes es incapaz o presenta muchos problemas al respecto.
- En la dimensión de **dolor o malestar**, la respuesta mayoritaria (57,1%) es un grado moderado de dolor o malestar.
- En la dimensión de **ansiedad o depresión**, la mayoría de los pacientes (66,7%) no se encuentra ansioso ni deprimido y solo un 4,8% padece un nivel elevado de ansiedad o depresión.

En relación a la EVA que presenta el cuestionario (valores de 0 a 100) se ha obtenido una puntuación promedio de 61,9 en el estado de salud global (DE 21,9; rango de 30 a 100).

6.6. Estudio de la significación estadística de las diferencias entre las variables sociodemográficas

A continuación, se correlacionan las variables principales agrupadas en dimensiones del sufrimiento, las variables EQ-5D-3L y las distintas escalas con las variables de índole sociodemográfica.

Como se ha mencionado previamente, no se realiza comprobación de las variables “situación laboral” y “nivel de estudios”.

6.6.1. Diferencias según sexo

No se han observado diferencias relevantes entre hombres y mujeres en relación a los resultados promedio de cada dimensión del sufrimiento (SAEC), así como tampoco en el estado de salud global (EQ-5D-3L).

Tabla 9. Diferencias entre sexos en las principales variables a estudio.

	Sexo	N	Media	DE
D. FÍSICA	H	15	3,70	1,34
	M	6	3,97	1,57
D. SOCIAL	H	15	1,02	0,87
	M	6	1,09	1,09
D. ESPIRITUAL	H	15	2,55	1,83
	M	6	2,23	1,32
D. PSICOLOGICA	H	15	2,93	1,84
	M	6	3,54	1,70
Estado de salud global hoy	H	15	69,33	21,54
	M	6	68,33	24,83

En el diagrama de barras incluido a continuación, generado con el software Spss, se puede observar la similitud entre las medias de las distintas dimensiones del sufrimiento entre hombres y mujeres. Para llevar a cabo el análisis estadístico en este estudio se ha empleado la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney, por ser la muestra a analizar inferior a 30 sujetos. Mediante esta se ha podido confirmar que no existen diferencias significativas entre el sufrimiento y el sexo de los participantes.

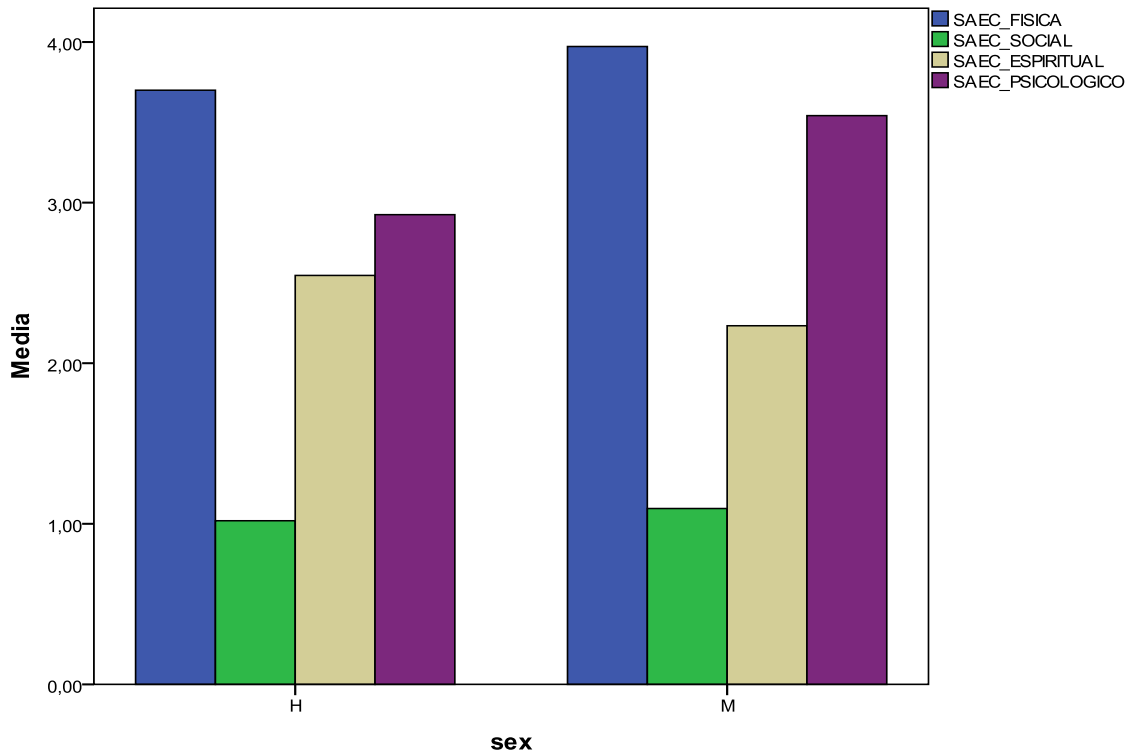


Figura 13. Valores promedio de las dimensiones del sufrimiento SAEC en relación al sexo de los pacientes.

6.6.2. Correlación entre las variables principales y la edad

Para establecer si existe relación significativa entre la edad y las variables a estudio se ha empleado el coeficiente de correlación de Spearman, medida no paramétrica de la correlación de rango.

Mediante el empleo de la misma se puede afirmar que la edad se correlacionó con varias dimensiones del cuestionario EQ-5D-3L de forma positiva y significativa. Estas dimensiones son:

- Dimensión de **movilidad** (Rho: 0,45; p: 0,04).
- Dimensión de **cuidado personal** (Rho: 0,45; p: 0,04).
- Dimensión de **actividades de todos los días** (Rho: 0,54; p: 0,01).

También se estableció una relación positiva y significativa entre la edad y la dimensión psicológica de la encuesta SAEC (Rho: 0,48; p: 0,03).

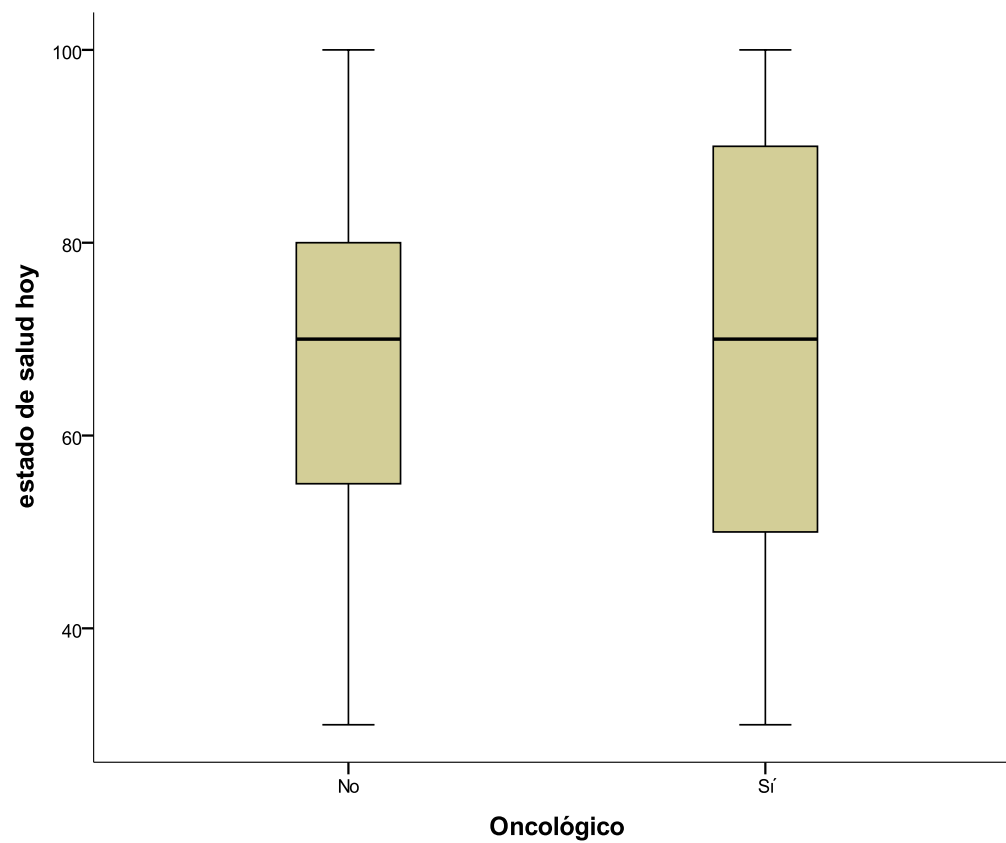
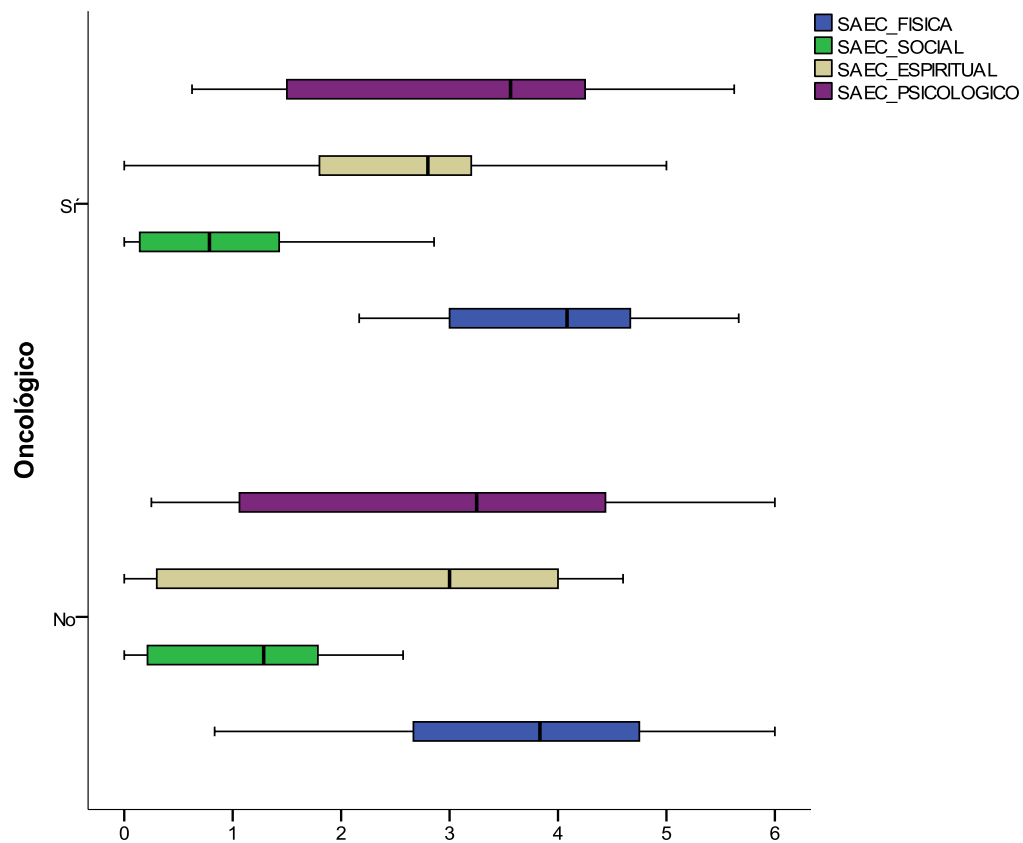
Tabla 10. Correlación no paramétrica entre la edad y la escala de calidad de vida (EQ-5D-3L) y sufrimiento (SAEC).

Encuesta	Dimensión	Rho	p
EQ 5D3L	Movilidad	0,45	0,04
	Cuidado-Personal	0,45	0,04
	Actividades de Todos los Días	0,54	0,01
	Dolor/Malestar	-0,13	0,57
	Ansiedad/Depresión	-0,06	0,79
	Estado de salud hoy	0,03	0,91
SAEC	Física	0,05	0,84
	Social	-0,40	0,07
	Espiritual	0,20	0,38
	Psicológica	0,48	0,03

6.6.3. Diferencias según el diagnóstico

Para discernir si existen diferencias en cuanto al sufrimiento de pacientes oncológicos y no oncológicos se ha realizado la prueba T, en la que no se han encontrado diferencias relevantes en las dimensiones del sufrimiento ni en el estado de salud global en función del diagnóstico de los participantes.

Al tratarse de un estudio no paramétrico, los datos se han sometido a la prueba de Mann-Whitney para comprobar que efectivamente no se encuentran diferencias. Se han generado con Spss dos figuras en las que, mediante gráficos de cajas y bigotes, se puede observar que los valores promedio de ambos grupos son considerablemente uniformes.



Figuras 14 y 15. Diagramas de cajas y bigotes de las dimensiones SAEC (Izquierda) y estado de salud global (EQ-5D-3L) según patología oncológica o no oncológica.

6.6.4. Correlación entre las variables principales y la duración de la enfermedad, la duración de la estancia actual y las estancias hospitalarias previas

Tabla 11. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y calidad de vida con la duración de la enfermedad, las estancias hospitalarias previas y la duración del ingreso actual.

Escala	Dimensión	Duración enfermedad	p	Estancias previas	p	Estancia actual	p
EQ-5D-3L	Movilidad	-0,54	0,012	0,27	0,23	0,19	0,41
	Cuidado Personal	-0,16	0,50	0,12	0,62	0,51	0,02
	Actividades de Todos los Días	-0,42	0,06	0,36	0,12	0,09	0,69
	Dolor/Malestar	-0,05	0,85	-0,13	0,58	-0,40	0,08
	Ansiedad/Depresión	0,18	0,44	-0,02	0,92	0,004	0,99
	Estado de salud hoy	0,36	0,11	-0,35	0,12	-0,08	0,73
SAEC	Física	-0,37	0,10	0,28	0,23	-0,22	0,33
	Social	-0,18	0,45	-0,09	0,70	-0,19	0,41
	Espiritual	0,08	0,73	-0,08	0,72	-0,04	0,85
	Psicológica	0,07	0,78	0,08	0,74	-0,05	0,83

Se ha empleado el coeficiente de correlación de Spearman para analizar si existen relaciones significativas entre las variables principales (dimensiones SAEC y EQ-5D-5L), la cronicidad de la enfermedad y la duración de las estancias hospitalarias, tanto previas como de la actual.

Solo se han encontrado relaciones significativas en dos aspectos:

- Existe relación negativa y significativa entre la dimensión de movilidad del cuestionario EQ-5D-3L y la duración de la enfermedad expresada en meses.
- Existe relación positiva y significativa entre la dimensión de cuidado personal del cuestionario EQ-5D-3L y la duración del ingreso hospitalario actual expresado en días.

Sin embargo, no se ha encontrado relación significativa entre ninguna de las esferas del sufrimiento de la encuesta SAEC y estas tres variables.

6.7. Correlación entre las variables principales y las escalas de uso hospitalario

En esta parte de los resultados estadísticos se procede a estudiar la existencia de posibles relaciones entre las dimensiones del sufrimiento y la calidad de vida con la puntuación obtenida en las escalas realizadas a los pacientes durante su ingreso.

Las escalas analizadas son aquellas que han sido expuestas en el punto 6.2.

6.7.1. Índice de comorbilidad de Charlson

Esta escala destinada a valorar el grado de comorbilidad (alto o bajo) no obtuvo relación significativa con ninguna de las dimensiones del sufrimiento (encuesta SAEC) ni con ninguna de las dimensiones del cuestionario de CVRS (EQ-5D-3L). Para relacionar estas variables se ha empleado el coeficiente de correlación de Spearman, apto para estudios no paramétricos.

Tabla 12. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y calidad de vida con el Índice de Comorbilidad de Charlson.

Escala	Dimensión	Rho	p
EQ-5D-3L	Movilidad	-0,38	0,10
	Cuidado-Personal	0,01	0,97
	Actividades de Todos los Días	0,02	0,94
	Dolor/Malestar	0,15	0,52
	Ansiedad/Depresión	-0,31	0,18
	Estado de salud hoy	0,22	0,35
SAEC	Física	0,02	0,93
	Social	-0,01	0,99
	Espiritual	-0,37	0,10
	Psicológica	-0,21	0,35

6.7.2. Escala de valoración sociofamiliar de Gijón (versión Barcelona)

En el caso de la escala de Gijón versión reducida se han podido establecer distintas relaciones significativas, tanto en el cuestionario EQ-5D-3L como en la encuesta SAEC.

En primer lugar, tras emplear el coeficiente de correlación de Spearman, encontramos que existe relación positiva y significativa entre el estado de salud global y la escala de Gijón (Rho: 0,48; p: 0,03). Además, existe relación negativa y significativa entre esta escala y las dimensiones física (Rho: -0,49; p: 0,03) y espiritual (Rho: -0,49; p: 0,02).

Tabla 13. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y calidad de vida con la escala de valoración sociofamiliar de Gijón.

Escala	Dimensión	Rho	p
EQ-5D-3L	Movilidad	-0,25	0,28
	Cuidado-Personal	-0,09	0,71
	Actividades de Todos los Días	-0,26	0,25
	Dolor/Malestar	-0,33	0,14
	Ansiedad/Depresión	-0,13	0,57
	Estado de salud hoy	0,48	0,03
SAEC	Física	-0,49	0,03
	Social	-0,12	0,59
	Espiritual	-0,49	0,02
	Psicológica	-0,41	0,06

6.7.3. Escala de Barthel

Mediante la utilización del coeficiente de correlación de Spearman se han establecido las siguientes relaciones significativas entre la escala de Barthel y dos dimensiones del cuestionario EQ-5D-3L. Estas relaciones destacan por tener ambas una significación fuerte y negativa, dimensión de movilidad (Rho: -0,6; p: 0,008) y dimensión de cuidado personal (Rho: -0,59; p: 0,005).

Llama poderosamente la atención la ausencia de relaciones significativas entre la escala de Barthel y la encuesta SAEC, particularmente con la dimensión física de la misma.

Tabla 14. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y calidad de vida con la escala de Barthel.

Escala	Dimensión	Rho	p
EQ-5D-3L	Movilidad	-0,60	0,008*
	Cuidado-Personal	-0,59	0,005*
	Actividades de Todos los Días	-0,31	0,18
	Dolor/Malestar	0,15	0,53
	Ansiedad/Depresión	-0,11	0,62
SAEC	Estado de salud hoy	-0,24	0,30
	Física	0,05	0,84
	Social	0,001	0,99
	Espiritual	0,06	0,81
	Psicológica	-0,1	0,67

*la correlación es significativa al nivel 0,01(bilateral).

6.7.4. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)

Tal y como se ha realizado en las escalas anteriores, se ha empleado el coeficiente de correlación de Spearman para valorar posibles relaciones significativas entre las variables principales y la escala HADS.

En el caso de la subescala HADS-depresión, se han encontrado relaciones positivas y significativas con una dimensión de cada encuesta:

- Con la dimensión de movilidad del cuestionario EQ-5D-3L (Rho: 0,44; p:0,05).
- Con la dimensión psicológica de la encuesta SAEC (Rho: 0,60; p:0,004).

También se han observado relaciones significativas de la subescala HADS-ansiedad con dimensiones de ambas encuestas. Con el cuestionario EQ-5D-3L:

- Relación positiva y significativa con la dimensión de dolor/malestar (Rho: 0,47; p: 0,03).
- Relación negativa y significativa con el estado de salud global (Rho: -0,56; p: 0,01).

Con la encuesta SAEC existen relaciones positivas y significativas con todas las dimensiones del sufrimiento. Dos de ellas, espiritual y psicológica, son relaciones de significación fuerte:

- Dimensión espiritual (Rho: 0,82; p: <0,001).
- Dimensión psicológica (Rho: 0,65; p:0,001).

Tabla 15. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y calidad de vida con la escala HADS.

Escala	Dimensión	Depresión Rho	p	Ansiedad Rho	p
EQ-5D-3L	Movilidad	0,44	0,05	0,12	0,62
	Cuidado-Personal	0,02	0,92	-0,34	0,14
	Actividades de Todos los Días	0,14	0,54	-0,21	0,36
	Dolor/Malestar	0,17	0,46	0,47	0,03
	Ansiedad/Depresión	0,22	0,34	0,28	0,22
	Estado de salud hoy	-0,09	0,69	-0,56	0,01
SAEC	Física	0,33	0,15	0,56	0,01
	Social	0,01	0,97	0,47	0,03
	Espiritual	0,41	0,06	0,82	<0,001*
	Psicológica	0,60	0,004*	0,65	0,001*

*la correlación es significativa al nivel 0,01(bilateral).

6.7.5. Escala de Zarit

Al aplicar el coeficiente de correlación de Spearman se han obtenido dos relaciones significativas entre la escala de Zarit y el cuestionario EQ-5D-3L:

- Existe relación positiva y significativa entre la dimensión de actividades de todos los días y la escala de Zarit.
- Existe relación negativa y significativamente fuerte entre el estado de salud global y la escala de Zarit.

Tabla 16. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y calidad de vida con la escala de Zarit.

Escala	Dimensión	Rho	p
EQ-5D-3L	Movilidad	0,34	0,17
	Cuidado-Personal	0,21	0,40
	Actividades de Todos los Días	0,48	0,04
	Dolor/Malestar	-0,24	0,34
	Ansiedad/Depresión	-0,22	0,37
	Estado de salud hoy	-0,61	0,007*
SAEC	Física	0,16	0,53
	Social	-0,05	0,84
	Espiritual	0,05	0,85
	Psicológica	0,14	0,59

*la correlación es significativa al nivel 0,01(bilateral).

6.8. Correlación entre las principales variables y el conocimiento del pronóstico

Mediante la prueba U de Mann-Whitney se ha tratado de estudiar el modo en que el conocimiento del pronóstico de la enfermedad influye en el sufrimiento y la calidad de vida de los pacientes.

Los datos pertenecientes a la CVRS (cuestionario EQ-5D-3L) se distribuyeron de manera uniforme entre los pacientes, tanto si conocían el pronóstico como si no. Sin embargo, sí se ha podido observar que la dimensión espiritual y psicológica del sufrimiento se ve más afectada en aquellos pacientes que no conocen el pronóstico de su condición.

No se puede afirmar con seguridad la relación entre ambos conceptos por tratarse el analizado de un tamaño muestral muy reducido. Al obtenerse p no significativas no es posible descartar el azar de estas asociaciones.

Tabla 17. Correlación no paramétrica entre el sufrimiento y el conocimiento del pronóstico de la enfermedad.

Dimensión SAEC	Conoce pronóstico	Media	DE	p
Física	No	4,24	1,30	0,22
	Sí	3,27	1,32	
Social	No	1,01	0,98	0,92
	Sí	1,07	0,88	
Espiritual	No	3,10	1,34	0,099
	Sí	1,76	1,79	
Psicológica	No	3,71	1,60	0,13
	Sí	2,43	1,79	

7. DISCUSIÓN

En este estudio se evaluó el sufrimiento de 21 sujetos que se encuentran en fase crónico-terminal de una enfermedad y, por ello, permanecen ingresados en un hospital de media-larga estancia y cuidados paliativos como es el Hospital Padre Jofré. Los datos necesarios para llevarlo a cabo fueron recogidos mediante la encuesta SAEC.

Por lo que respecta a los hallazgos sociodemográficos, es común a estudios anteriores, como el de Adriana Durán et al. (72), y a los datos publicados por el INE a través de la Encuesta Europea de Salud en España de 2020 (73) el predominio del sexo femenino en cuanto a enfermedades crónicas se refiere. Cabe destacar que las mujeres viven más años y tienen hábitos de vida más saludable, sin embargo, gozan de peor salud. Desde los 15 años el porcentaje de mujeres con enfermedades crónicas (59,1%) es superior al de hombres, incrementándose la prevalencia a medida que aumenta la edad. Dicha prevalencia no concuerda con la muestra analizada en el presente estudio, compuesta por mayoría masculina: 71,4% de los participantes son hombres y tan solo el 28,6% son mujeres.

Las enfermedades del sistema cardiovascular, las enfermedades cerebrovasculares, los tumores malignos, las enfermedades crónicas de vías respiratorias bajas y la diabetes mellitus constituyen las cinco primeras causas de mortalidad en España. Tal y como se señala en la publicación de José María Mayoral Cortes et al. (74), estas cinco causas originan más del 61% de las defunciones en nuestro país; hecho que guarda concordancia con los resultados extraídos de este estudio, en el que las enfermedades del sistema cardiovascular destacan por ser las más prevalentes en los pacientes encuestados, junto con las del sistema nervioso y respiratorio.

La creciente y elevada prevalencia de estas cinco condiciones puede explicarse, según apunta William C. Cockerham et al. (75), por una también creciente tendencia a seguir hábitos y estilos de vida poco saludables, una exposición a ambientes laborales más agresivos y estresantes y por una mala adherencia a las consultas y tratamientos médicos.

En el año 2022, el CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas) publicó los resultados de un estudio realizado en relación con el envejecimiento (76). Dichos resultados pueden relacionarse estrechamente con los obtenidos de la encuesta SAEC. En primer lugar, se indica el progresivo envejecimiento de la población española y el aumento de la proporción de octogenarios. Así, en cuestión de edad, se señala que más de la mitad de todas las estancias hospitalarias son de población mayor. También con la edad aumenta la duración del ingreso y la tasa de morbilidad hospitalaria, asociada a peores estados de salud y cronicidad. Comparando con estos los datos obtenidos, se encuentran diversas similitudes. La edad media de los pacientes encuestados es de 71 años, por lo que se puede considerar una muestra añosa cuya duración media de la enfermedad (cronicidad) es de 47 meses y la duración media del ingreso hospitalario es de 63 días.

No se ha podido estudiar el modo en que el nivel socioeconómico afecta al sufrimiento de los pacientes y a la forma de percibir su propio estado de salud. Asimismo, debido a que nuestro estudio no presenta muestra en situación laboral activa (el 9,5% está desempleado y el 4,8% está incapacitado), no se han podido sacar conclusiones relevantes acerca de si la actividad laboral repercute en el sufrimiento y a qué dimensión afecta más. No obstante, sí existe literatura, como la aportada por Mónica Machón et al. (77), que avalan que las personas jubiladas valoran su estado de salud de forma más positiva. Esta conclusión podría aplicarse a la muestra estudiada, pues el 85,7% de los pacientes están jubilados. Como se ha mencionado, el nivel socioeconómico, valorable a partir de la variable “ingresos económicos mensuales”, también tiene influencia en la percepción de la salud y la aceptación de la enfermedad de manera directamente proporcional. Por ello, sería conveniente analizar ambas variables en venideros estudios.

Para finalizar el comentario de los resultados sociodemográficos, es relevante mencionar que gracias a la literatura disponible se ha podido comprobar que la longevidad no solo constituye un factor clave en la atención médica hospitalaria, sino que representa un papel crucial en la concepción del perfil de la muestra.

En relación a las dimensiones en las que la encuesta SAEC divide el sufrimiento, la muestra de 21 pacientes presenta por orden de mayor a menor sufrimiento los siguientes resultados (valorado de 0 a 10): dimensión física 3.8, dimensión psicológica 3.1, dimensión espiritual 2.5, y dimensión social 1.

Según los resultados, se puede ver que la dimensión física es el factor que más repercute en el sufrimiento global de los pacientes crónicos, esta afirmación se valida en diversos estudios que valoran el dolor en pacientes en enfermos crónicos. Un ejemplo de estos estudios es el llevado a cabo por Gerardo Ruvalcaba Palacios et al. (78), en el que apunta que el dolor físico no solo constituye un problema de salud, sino una importante alteración en la calidad de vida del paciente y de su familia.

En nuestro estudio, no se han observado diferencias significativas en relación al sufrimiento entre ambos sexos, salvo en la esfera psicológica, donde la media femenina de sufrimiento psicológico es discretamente mayor (3,54 frente a 2,93 de los hombres). Esta igualdad entre sexos contrasta con la información de un artículo publicado en la Revista de la Academia Nacional de Medicina de México (79), en el que se postula que las mujeres suelen manifestar una sintomatología de malestares mucho más extensa que los hombres. Además, destaca que el sexo femenino es más sentimental y tendente a experimentar problemas psíquicos.

En consonancia con el artículo de la Academia Nacional de Medicina de México citado en el párrafo anterior, la dimensión psicológica es la segunda en orden de afectación y, como se ha comentado, posee mayor repercusión en las mujeres. De los 26 ítems de la encuesta SAEC, concretamente aquellos que conciernen a la esfera psicológica, las variables con mayor puntuación son las relacionadas con la lentitud del paso del tiempo (4,6), con el sentimiento de tristeza (4,5) y con la impotencia por estar enfermo (4,1).

Por lo que respecta a los resultados obtenidos por medio del cuestionario EQ-5D-3L, cabe destacar que la mayoría de pacientes presentan muchos problemas o son incapaces de caminar (52,4%), del mismo modo que ocurre con su cuidado personal. El 76,2% de los pacientes tiene serias limitaciones para realizar las actividades de todos los días. Dichos datos se pueden constatar con los aportados por el estudio de Sergio A. Alfonso Silguero et al. (80), en el que se pone de manifiesto la fuerte asociación entre las enfermedades crónicas y la incapacidad para realizar las ABVD y la pérdida de movilidad, especialmente en ancianos.

Se ha calculado que la media de sufrimiento general (TOTAL-SAEC) es de 2.6, puntuación que puede considerarse de baja intensidad. En este estudio no se han encontrado diferencias entre pacientes oncológicos y no oncológicos, hecho que ha permitido la comparación con otros estudios realizados en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos. Los niveles de sufrimiento señalados en estos estudios son heterogéneos, variando en función de las características poblacionales de los pacientes y los instrumentos empleados. El estudio de Wilson et al. (81) reporta que el grado de sufrimiento de los pacientes fue de bajo a moderado, mientras que en el de Benedict et al. (82) el nivel señalado fue de moderado a severo.

A su vez, se han establecido correlaciones entre las principales variables de ambas encuestas, SAEC y EQ-5D-3L, y las diferentes escalas de uso hospitalario mediante el coeficiente de correlación de Spearman. En primer lugar, se encuentra el Índice de Comorbilidad de Charlson, que no se ha relacionado de manera significativa con ninguna de las dimensiones del sufrimiento ni con la calidad de vida relacionada con la salud. Sin embargo, sí se ha establecido relaciones con la escala de valoración sociofamiliar de Gijón. Destaca particularmente el dato de que aquellos pacientes con una situación sociofamiliar desfavorable ven más afectada su dimensión espiritual. Así lo muestra Miguel Ángel Fernández Ortega en su reflexión sobre “El impacto de la enfermedad en la familia” (83), en el que explica cómo una enfermedad crónica o, incluso, terminal puede derivar en situaciones de estrés crónico dentro de una familia que pueden generar cambios catastróficos dentro de ella y en el curso de la propia enfermedad.

Se ha establecido también una correlación fuerte entre la escala de Barthel y algunas variables del EQ-5D-3L. Estas variables son la movilidad y el cuidado personal, ambas factores condicionantes de la calidad de vida, tal y como señala Paulina Osorio en su estudio sobre la longevidad (84).

Por lo que respecta a cada subescala de la escala HADS, la depresión se ha relacionado de forma significativa con la movilidad, en consonancia con las afirmaciones del estudio de Paulina Osorio mencionado en el párrafo anterior. La depresión también se ha relacionado con la dimensión psicológica de la encuesta SAEC, como cabría esperar según las afirmaciones del National Institute of Mental Health (NIH) (85), que indica que el padecimiento de una enfermedad crónica puede aumentar la probabilidad de desarrollar una afección de salud mental. Por el contrario, la subescala de HADS-ansiedad no solo se ha relacionado con la movilidad y la dimensión psicológica, sino que se ha relacionado con el dolor o malestar, el estado de salud global y con todas las dimensiones de la escala SAEC. Ronald Melzack señala en su obra (86) que factores como la ansiedad, la sugestión y otros trastornos psicológicos pueden influir en el dolor en gran medida y, como se ha podido comprobar en este y otros tantos estudios, el dolor influye en todas las esferas del sufrimiento de una persona y su calidad de vida.

Contrario a lo esperado, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit no se ha relacionado con ninguna de las dimensiones del sufrimiento SAEC, pero sí lo ha hecho con la realización de las actividades de todos los días y el estado de salud global. De la Revilla-Ahumada et al. (87) indica en las conclusiones de su estudio que dicha sobrecarga se relaciona con mayor grado de dependencia, incapacidad e inmovilidad del paciente que, como muestra nuestro estudio, también influyen en las actividades de la vida diaria y, por consiguiente, en el estado de salud.

Por último, cabe destacar un aspecto adicional del presente estudio: la repercusión que tiene en el sufrimiento el conocimiento del pronóstico de la enfermedad que padece el paciente. A pesar de que no es posible descartar el azar de estas asociaciones por considerarse la muestra muy reducida, se ha observado que aquellos pacientes que conocen el pronóstico de su enfermedad sufren menos psicológica y espiritualmente. Es posible que se deba a la oportunidad de planificar el tiempo, de despedirse y zanjar asuntos pendientes que tiene el paciente que conoce lo que le sucede.

Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones que se han afrontado en este estudio, cabe destacar que la principal ha sido el tamaño muestral, puesto que se compone de un grupo poblacional muy concreto como son los pacientes ingresados en el Hospital Padre Jofré. De los 75 pacientes hospitalizados, tras aplicar los criterios de selección y obtener el consentimiento informado, el número resultante fue de 21 pacientes.

Además, otra de las vicisitudes ha sido la dificultad de algunos pacientes para responder a distintas preguntas debido a su marcado carácter subjetivo, el cansancio y el deterioro cognitivo.

Obtener la definición de términos como “sufrimiento” ha sido otra limitación a subrayar, pues no se han podido generar tesauros adecuados en MeSH o DeCS por no encontrarse el término incluido en ellos. Ha sido, por tanto, complicado encontrar literatura científica al respecto, aun habiendo empleado distintos motores de búsqueda. Por ello, se ha empleado el término “estrés psicológico” como sinónimo aceptado por MeSH y DeCS.

Por último, es conveniente señalar la ausencia de la información perteneciente a algunas variables sociodemográficas como son “nivel máximo de estudios alcanzado” e “ingresos mensuales netos del hogar”. Dado que es una información que ayuda a determinar el perfil del paciente, aunque no se ha considerado crucial, habría sido de ayuda contar con ella.

8. CONCLUSIONES

1. Los pacientes ingresados en el hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos Padre Jofré obtienen una puntuación media en la encuesta SAEC de 2,6 puntos sobre 10 puntos posibles.
2. La dimensión del sufrimiento físico es la que ha obtenido una mayor media, puntuando 3,8. Seguida de la dimensión del sufrimiento psicológico con una media de 3,1. En tercer lugar, la dimensión del sufrimiento espiritual con una puntuación media de 2,5. Y, por último, se encuentra la dimensión social con una puntuación media de 1.
3. No hay una correlación fuerte entre el sufrimiento total y las variables sociodemográficas, pero sí existe correlación fuerte entre la escala de HADS-ansiedad y la dimensión espiritual y psicológica de la encuesta SAEC.
4. Existe una correlación fuerte entre la escala de Barthel y las variables de movilidad y cuidado personal del cuestionario EQ-5D-3L.
5. No existe correlación fuerte entre el Índice de Comorbilidad de Charlson y la encuesta SAEC, ni entre la escala de Gijón y la encuesta SAEC. Sin embargo, hay una correlación fuerte entre la escala de Zarit y el estado de salud global de los pacientes.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Zweig S. Citas y frases para reflexionar [Internet]. GaeaPeople. [citado 18 de enero de 2023]. Disponible en: https://gaeapeople.com/citas/?quote_category=sentimientos-y-emociones"e_author=stefan-zweig"e_keyword=dolor
2. Cordero Escobar Idoris. Enfoque ético del dolor. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2006 Dic [citado 18 de enero de 2023] ; 32(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400009&lng=es
3. Vázquez Costa M. Dar espacio al sufrimiento en nuestras vidas. Edetania Estudios y Propuestas Socio-Educativas. noviembre de 2001.
4. Saxon W. John J. Bonica, Pioneer in Anesthesia, Dies at 77. The New York times [Internet]. 20 de agosto de 1994 [citado 18 de enero de 2023]; Disponible en: <https://www.nytimes.com/1994/08/20/obituaries/john-j-bonica-pioneer-in-anesthesia-dies-at-77.html>
5. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises: Concepts, challenges, and compromises. Pain [Internet]. 2020 [citado 18 de enero de 2023];161(9):1976-82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
6. Nueva definición de dolor según la IASP [Internet]. Dolor.com. [citado 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.dolor.com/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/nueva-definicion-dolor>

7. Diccionario de cáncer del NCI [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer. 2011 [citado 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sufrimiento>
8. Gómez-Esteban R. La medicalización del sufrimiento subjetivo. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr [Internet]. 2022 [citado 18 de enero de 2023];42(142):99-108. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352022000200006
9. Martínez Caballero C, Collado Collado F, Rodríguez Quintosa J, Moya Riera J. El alivio del dolor: un derecho humano universal. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2015 [citado 18 de enero de 2023];22(5):224-30. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462015000500007
10. Vista de Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento [Internet]. Ucm.es. [citado 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220245A/15377>
11. Brock E. Vivir con sufrimiento. Jaspers, Kierkegaard y Nietzsche como artistas del sufrimiento. EN [Internet]. 21 de octubre de 2022 [citado 7 de febrero de 2023];(22):13-3. Disponible en: <https://revistas.uma.es/index.php/estnie/article/view/15404>
12. Coca Pereira C, Denizon Arranz S, Moreno Milán B, Pérez Viejo JM, Arranz Carrillo de Albornoz P, García Llana H. Cinco cuestiones esenciales para acompañar en el sufrimiento. Psicooncología (Pozuelo De Alarcon) [Internet]. 2020;17(2):227-37. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5209/psic.71360>
13. Nuñez AM. Eutanasia en Holanda: se reabre el debate [Internet]. Gaceta Holandesa. 2017 [citado 7 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.gacetaholandesa.com/eutanasia-en-holanda-d1/>

14. Las dimensiones del sufrimiento y su evaluación ante el deseo de adelantar la muerte, en el nuevo monográfico de AMF [Internet]. semFYC. 2022 [citado 7 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.semfy.com/las-dimensiones-del-sufrimiento-y-su-evaluacion-ante-el-deseo-de-adelantar-la-muerte-en-el-nuevo-monografico-de-amf/>
15. Navarro EM, De F, Médico P. Aclarando los conceptos de ética, moral, deontología, profesión y profesionalidad [Internet]. Www.um.es. [citado 7 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.um.es/documents/1935287/7818971/EMN+Aclarando+conceptos+2017.pdf/53f4976c-85ca-45de-912e-661f465b99d5>
16. Oró BS. Sensaciones de extrañeza: la despersonalización. Un mecanismo de defensa frente al estrés. - Psicología Breve Estratégica [Internet]. Psicología Breve Estratégica. 2016 [citado 7 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.psicologiabreveestrategica.com/sensaciones-de-extrañeza-la-despersonalizacion-un-mecanismo-de-defensa-frente-al-estres/>
17. Oliveira CC. Para comprender o sufrimiento humano. Rev Bioét [Internet]. 2016;24(2):225-34. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/mhFhLXsrNGTgMKKyCLfGjsM/?format=pdf&lang=es>
18. Vista de SOCIOLOGÍA CLÍNICA: ¿QUÉ ES EL SUFRIMIENTO SOCIAL? [Internet]. Uanl.mx. [citado 7 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://humanitas.uanl.mx/index.php/ah/article/view/164/>
19. Acompañamiento en el sufrimiento y en el morir [Internet]. RES. Revista de Educación Social. 2008 [citado 12 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://eduso.net/res/revista/8/la-intervencion-en-la-educacion-social/acompanamiento-en-el-sufrimiento-y-en-el-morir>

20. Pro Velasco ML. Reflections on the meaning of pain, suffering and death. Cuad Bioet [Internet]. 2020;31(103):377-86. Disponible en:
<http://aebioetica.org/revistas/2020/31/103/377.pdf>
21. Gómez Pérez R. Sentido del sufrimiento Madrid: RIALP; 2012.
22. Vista de El sufrimiento humano como pauta ética [Internet]. Edu.co. [citado 12 de febrero de 2023]. Disponible en:
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/339735/20794499>
23. Antonio y Saavedra R, Eugenia. M. Diferentes perspectivas del sufrimiento subjetivo provocado por el aislamiento. Una lectura desde el psicoanálisis [Internet]. Aacademica.org. [citado 12 de febrero de 2023]. Disponible en:
<https://www.aacademica.org/000-012/545.pdf>
24. María PV. “El sufrimiento siempre es singular y subjetivo” [Internet]. Puntal Villa María. 2019 [citado 12 de febrero de 2023]. Disponible en:
<https://www.puntalvillamaria.com.ar/el-sufrimiento-siempre-es-singular-y-subjetivo-n77331>
25. Aranda GA, editor. Contra el utilitarismo: el heterogéneo enfoque de los teóricos de la virtud. Claridades. Revista de Filosofía 9; 2017.
26. Luévano Cayón AR. Igualitarismo de la suerte. Análisis de la responsabilidad como criterio de distribución de recursos en la salud. Tóp rev filos [Internet]. 2018 [citado 12 de febrero de 2023];(56):417-44. Disponible en:
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-66492019000100417
27. Vista de Prioritarismo sin casos de una sola persona. Dejando atrás las relatividades [Internet]. Edu.co. [citado 16 de febrero de 2023]. Disponible en:
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/versiones/article/view/326845/20784107>

28. Bioeticaweb. El sentido del sufrimiento (R. Spaemann) [Internet]. Bioética en la Red: Principios de la bioética y otras cuestiones. 2004 [citado 16 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/el-sentido-del-sufrimiento-r-spaemann/>
29. Pro Velasco ML. Reflections on the meaning of pain, suffering and death. Cuad Bioet [Internet]. 2020;31(103):377-86. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2020/31/103/377.pdf>
30. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Carabias R. Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2013 [citado 16 de febrero de 2023];36(1):35-45. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100004
31. Villacieros M, Bermejo JC, Hassoun H. Validación psicométrica de la Escala Humanizar breve sobre el sentido del sufrimiento. J Health Qual Res [Internet]. 2019;34(2):86-92. Disponible en: https://www.humanizar.es/fileadmin/media/documentos/Investigacion/Humanizacion/articulos-revistas/Validacion_psicoetrica_de_la_escala_Humanizar_breve_sobre_el_sentido_del_sufrimiento2_-_J_Health_Quality_Research.pdf
32. Viel Sirito S, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Desarrollo de la escala *EDSOL* para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. Psicooncología 2018;15:89-101. Doi: 10.5209/ PSIC.59178.
33. Nogueras Rimblas C. Evaluación del sufrimiento en pacientes ancianos ingresados por fractura de cadera: Dificultades en el uso de instrumentos. Universitat Autònoma de Barcelona; 2015.

34. Krikorian A, editor. Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. Vol. 5. Psicooncología; 2008.
35. Ownby KK. Use of the Distress Thermometer in clinical practice. *J Adv Pract Oncol* [Internet]. 2019 [citado el 19 de febrero de 2023];10(2):175–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6004/jadpro.2019.10.2.7>
36. Carvajal Valcárcel A, Martínez García M, Centeno Cortés C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Paliativa* [Internet]. 2013 [citado el 19 de febrero de 2023];20(4):143–9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-version-espanola-del-edmonton-symptom-S1134248X13000529>
37. Nuria Aragón Ramírez Ma Carmen Bragado Álvarez e Inés Carrasco Galán. FIABILIDAD Y ESTRUCTURA FACTORIAL DEL «INVENTARIO BREVE DE SÍNTOMAS». *Psicología conductual*. 2008;73–83.
38. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, McCarthy Lepore J, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer* [Internet]. 1994;30(9):1326–36. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0959804994901821>
39. Díaz, Darío; Rodríguez-Carvajal, Raquel; Blanco, Amalio; Moreno-Jiménez, Bernardo; Gallardo, Ismael; Valle, Carmen; Dierendonck, Dirk van. Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, vol. 18, núm. 3, 2006, pp. 572-577.

40. Noguera Orozco, María José; Pérez Terán, Brenda; Barrientos Casarrubias, Vania; Robles García, Rebeca; Sierra Madero, Juan G. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS): validación en pacientes mexicanos con infección por VIH. *Psicología Iberoamericana*, vol. 21, núm. 2, julio-diciembre, 2013, pp. 29-37
41. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 1997 [citado el 19 de febrero de 2023];71(2):127–37. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004
42. L. M, Recio P. EL PERFIL DE LOS ESTADOS DE ANIMO (POMS): BAREMO PARA ESTUDIANTES VALENCIANOS Y SU APLICACION EN EL CONTEXTO DEPORTIVO [Internet]. Uab.cat. [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://ddd.uab.cat/pub/revpsidep/19885636v2n2/19885636v2n2p39.pdf>
43. Ojeda C, Silva H, Cabrera J, Tchiminó C, de la Carrera C, Molina A. Validez interna y concurrente de una escala breve autoadministrada de siete ítems para la depresión, evaluada en relación a los inventarios de Beck y Hamilton: Estudio preliminar. *Rev Chil Neuro-Psiquiatr* [Internet]. 2003 [citado el 19 de febrero de 2023];41(1):31–8. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272003000100005
44. Monográficos I. ENCUESTA NACIONAL DE SALUD ESPAÑA 2011/12 [Internet]. Gob.es. [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf

45. Mee CL. Cuidados paliativos. Nursing [Internet]. 2008 [citado el 19 de febrero de 2023];26(9):22. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
46. Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria [Internet]. 2002 [citado el 19 de febrero de 2023];29(1):50–2. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-atencion-primaria-27-articulo-fundamentos-objetivos-los-cuidados-paliativos-13025587>
47. Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria [Internet]. 2002 [citado el 19 de febrero de 2023];29(1):50–2. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-atencion-primaria-27-articulo-fundamentos-objetivos-los-cuidados-paliativos-13025587>
48. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. p. 4. Disponible en: <https://tanatologia.org/wp-content/uploads/2020/07/Guia-de-cuidados-paliativos.pdf>
49. Lozano CA. La evaluación del potencial rehabilitatorio en la tercera edad. Rev Fac Med UNAM. 2008;51(3):108-111.
50. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. J Palliat Med 2011; 14:17.
51. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la Atención Primaria. Buenos Aires, Argentina: Wilson Astudillo A.; 2012.
52. Marín ÍB. Situación de los Cuidados Paliativos en España [Internet]. 2022 oct 6. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/excelencia/jornada/docs/cuidadosPaliativos/1_INGRID_BULLICH.pdf

53. INEbase / Sociedad /Salud /Estadística de defunciones según la causa de muerte / Últimos datos [Internet]. INE. [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
54. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2007. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
55. ¿Quiénes forman parte de su equipo de cuidados paliativos? [Internet]. NIH MedlinePlus Magazine. [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://magazine.medlineplus.gov/es/art%C3%ADculo/quienes-forman-parte-de-su-equipo-decuidados-paliativos>
56. Vive. La importancia del médico en cuidados paliativos [Internet]. UNIR. 2022 [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.unir.net/salud/revista/medico-paliativo/>
57. Gómez-Clavelina F, Hernández-Torres I, Grijalva MG. Identificación y clasificación de competencias profesionales en Medicina Familiar. Aten Fam [Internet]. 2015 [citado el 19 de febrero de 2023];22(1):19–25. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-identificacion-clasificacion-competencias-profesionales-medicina-S1405887116300402>
58. Sarmiento Medina PJ, Díaz Prada VA, Rodríguez NC. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. Semergen [Internet]. 2019 [citado el 19 de febrero de 2023];45(5):349–55. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-el-rol-del-medico-familia-S1138359318304234>

59. 3.INE. Defunciones según la causa de muerte. Nota de prensa. 2022 dic 19.
60. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. Med Paliativa [Internet]. 2017 [citado el 19 de febrero de 2023];24(4):179–87. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-caracteristicas-pacientes-con-enfermedad-cronica-S1134248X15000841>
61. Vista de Síntomas al final de la vida [Internet]. Ucm.es. [citado el 19 febrero de 2023]. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120251A/16275>
62. Cuando la Muerte se Aproxima: Signos y Síntomas - Kansas City Hospice [Internet]. Kansas City Hospice & Palliative Care. 2015 [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.kchospice.org/signos-y-sintomas/>
63. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario MA. Cuidados paliativos: Atención a la familia. Aten Primaria [Internet]. 2002 [citado el 19 de febrero de 2023];30(9):576–80. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
64. Clara M, Cárdenas P, Lic IB, Leidys G. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad Claudication familiar with cancer patients in advanced stages of the disease [Internet]. Medigraphic.com. [citado el 19 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf>

65. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Carmen Ferreiro Cruz M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2007 [citado el 19 de febrero de 2023];39(4):185–8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841>
66. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*. 1975; 28: 563–75.
67. Tristán A. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en medición*. 2008; 6(1): 37-48.
68. España Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. 2021.
69. Organización Médica Colegial de España. Código de Deontología Médica - Guía de ética médica Madrid. 2011.
70. Tomé H. El ejercicio del derecho de autonomía personal de las personas con discapacidad en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. *Estudios de derecho civil en homenaje al profesor Joaquín José Rams Albesa*. Dykinson. 2015.
71. Manzini J. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta bioethica*. 2000; 6(2), 321-334.
72. DURÁN, ADRIANA; VALDERRAMA, LAURA; URIBE, ANA FERNANDA; GONZÁLEZ, ANGÉLICA; MOLINA, JUAN MÁXIMO. Enfermedad crónica en adultos mayores. *Universitas Médica*, vol. 51, núm. 1, enero-marzo, 2010, pp. 16-28

73. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Ine.es. [citado el 18 de mayo de 2023]. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?param1=PYSDetalle&c=INESeccion_C¶m3=1259924822888&p=%2F&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&cid=1259926692949&L=0
74. Mayoral Cortes JM et al. Las enfermedades crónicas como prioridad de la vigilancia de la salud pública en España. *Gac Sanit.* 2016;154–7.
75. Cockerham WC, Hamby BW, Oates GR. The social determinants of chronic disease. *Am J Prev Med* [Internet]. 2017 [citado el 20 de mayo de 2023];52(1S1):S5–12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27989293/>
76. CSIC. Informes Envejecimiento en Red. 2022 sep.
77. Machón M, Mosquera I, Larrañaga I, Martín U, Vergara I, por el Grupo de Determinantes Sociales de la Salud de la Sociedad Española de Epidemiología. Desigualdades socioeconómicas en la salud de la población mayor en España. *Gac Sanit* [Internet]. 2020 [citado el 21 de mayo de 2023];34(3):276–88. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112020000300011
78. Vista de La terapia psicológica del dolor crónico [Internet]. *Psicologiaysalud.uv.mx*. [citado el 21 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/634/1106>
79. El hombre y la mujer enferman en forma diferente. *Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex* [Internet]. 2014 [citado el 3 de junio de 2023];57(2):53–6. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422014000200053

80. Alfonso Silguero SA, Martínez-Reig M, Gómez Arnedo L, Juncos Martínez G, Romero Rizo L, Abizanda Soler P. Enfermedad crónica, mortalidad, discapacidad y pérdida de movilidad en ancianos españoles: estudio FRADEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2014 [citado el 3 de junio de 2023];49(2):51–8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-enfermedad-cronica-mortalidad-discapacidad-perdida-S0211139X13001236>
81. Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Fainsinger, R. L. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(13), 1691-1697.
82. Benedict, S. (1989). The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nursing*, 12, 34-40.
83. Fernández Ortega MÁ. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM*. diciembre de 2004.
84. Osorio, P. (2006). La longevidad más allá de la biología. Aspectos socioculturales. *International Journal on Collective Identity Research*, 22, 1-28. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76500603>
85. Las enfermedades crónicas y la salud mental: Cómo reconocer y tratar la depresión [Internet]. National Institute of Mental Health (NIMH). [citado el 3 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion>
86. Melzack R, Wall FD. *The Challenge of Pain*. N. York, Babio Booko, 1983.

87. la Revilla-Ahumada L D, Am^a DLR-Á, Prados-Quel MA, Am^a A-G. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción [Internet]. Samfyc.es. [citado el 3 de junio de 2023]. Disponible en:https://www.samfyc.es/wpcontent/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf

10. ANEXOS

ANEXO I: Encuesta SAEC.

Anexo 1: ESCALA DE VALORACIÓN DE SUFRIMIENTO EN ENFERMEDADES CRÓNICAS (SAEC)

El presente cuestionario pretende evaluar el sufrimiento que usted experimenta como consecuencia de la enfermedad crónica que padece.

Los datos obtenidos tienen fines puramente científicos y su tratamiento es absolutamente anónimo, y no debe identificarse en ningún momento, de forma que le rogamos la máxima sinceridad en sus respuestas.

Muchas gracias por su colaboración.

Acepto participar en este estudio

1. Sexo. Marque lo que proceda con una X

Hombre	<input type="checkbox"/>
Mujer	<input type="checkbox"/>

2. Edad. Marque lo que proceda con una X

De 16 a 24 años	<input type="checkbox"/>
De 25 a 34 años	<input type="checkbox"/>
De 35 a 44 años	<input type="checkbox"/>
De 45 a 54 años	<input type="checkbox"/>
De 55 a 64 años	<input type="checkbox"/>
De 65 a 74 años	<input type="checkbox"/>
De 75 a 84 años	<input type="checkbox"/>
De 85 y más años	<input type="checkbox"/>

3. Nivel máximo de estudios alcanzado. Marque lo que proceda con una X

G1: No sabe leer ni escribir	<input type="checkbox"/>
G1: Educación primaria incompleta	<input type="checkbox"/>
G1: Educación primaria completa	<input type="checkbox"/>
G2: ESO incompleto	<input type="checkbox"/>
G2: ESO completo	<input type="checkbox"/>
G2: Bachillerato	<input type="checkbox"/>
G2: Formación profesional grado medio	<input type="checkbox"/>
G2: Formación profesional grado superior	<input type="checkbox"/>
G3: Estudios Universitarios	<input type="checkbox"/>

4. Ingresos mensuales netos del hogar. Marque lo que proceda con una X

Menos de 550 euros	<input type="checkbox"/>
De 550 a 1.050	<input type="checkbox"/>

De 1.050 a menos de 1.550	
De 1.550 a menos de 2.200	
De 2.200 a menos de 3.600	
De 3.600 a menos de 5.000	
Más de 5.000	
NS/NC	

5. Situación laboral actual. Marque lo que proceda con una X

Inactivo (no puedo trabajar: pensionista, discapacitado, no busco empleo)	
Parado (no trabajo, pero deseo hacerlo y busco activamente empleo)	
Ocupado por cuenta propia	
Ocupado por cuenta ajena con contrato temporal jornada completa	
Ocupado por cuenta ajena con contrato temporal jornada parcial	
Ocupado por cuenta ajena con contrato indefinido jornada completa	
Ocupado por cuenta ajena con contrato indefinido jornada parcial	

6. La enfermedad crónica que padezco es Marque lo que proceda con una X

Fibromialgia/Síndrome de fatiga crónica	
Artrosis/Artritis/Reumatismo	
Bronquitis crónica/Enfisema/EPOC/Asma	
Diabetes	
Hepatopatía crónica/Cirrosis	
Migrañas	
Párkinson	
Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	
Insuficiencia renal avanzada	
Problemas de corazón (infarto/angina de pecho)	
Ictus (embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral)	
Depresión crónica	
Ansiedad crónica	
Otra:	

7. Padezco esta enfermedad desde: Marque lo que proceda con una X

Menos de un año	
Entre 1 y 3 años	
Entre 4 y 6 años	
Entre 7 y 10 años	
Más de 10 años	

8. Valore, en general, su sufrimiento personal en los últimos 3 meses, siendo 0 nada de sufrimiento y 10 un sufrimiento extremo. Rodee con un círculo el valor que mejor represente su opinión.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>Nada de sufrimiento</i>						<i>Sufrimiento extremo</i>				

9. A continuación, para cada ítem, y desde que se encuentra en la situación que le hace sufrir, valore de 0 a 10 el grado en que usted está de acuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 0 nada de acuerdo y 10 muy de acuerdo. Rodee con un círculo el valor que mejor represente su opinión.

		<i>Nada de acuerdo</i>					<i>Muy de acuerdo</i>					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1F	Experimento dolor físico	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2P	Siento tristeza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3S	Tengo problemas con mi entorno familiar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4E	Tengo dificultades para mantener mi paz interior, mi equilibrio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5F	Experimento cansancio o fatiga	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6P	Siento ansiedad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7S	Tengo problemas con mi entorno social	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8E	Creo que no voy a poder afrontar esta situación, me veo superado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9F	Tengo dificultades para dormir	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10P	Me siento infeliz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11S	Me siento incomprendido/a por los demás	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12E	Me resulta difícil encontrar sentido a la vida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
13F	Tengo problemas de atención, concentración o memoria	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14P	Tengo sentimientos de culpabilidad por lo que me ocurre	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
15S	Me siento insatisfecho/a con la respuesta del sistema sanitario ante mi problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
16P	Siento que mi autoestima se ha visto disminuida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
17F	Experimento limitaciones físicas en actividades diarias normales para mi edad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
18P	Siento impotencia porque siempre estaré enfermo/a	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
19S	Tengo problemas con mi trabajo o mis estudios	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
20E	Me preocupa la soledad, sentirme aislado/a	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
21F	Se han producido cambios físicos en mi imagen personal que me disgustan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
22P	Siento que soy una carga para los demás	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
23S	Tengo problemas con mi pareja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
24E	Estoy preocupado/a y siento miedo por la idea de la muerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
25S	Temo los problemas económicos para mí y para mi familia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
26P	Los días se me hacen muy largos, el tiempo pasa despacio para mí	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

10. Ahora, una vez que ha completado la escala anterior y ha podido reflexionar sobre su tipo de sufrimiento y el impacto sobre diferentes aspectos de su vida, le rogamos que vuelva a valorar su sufrimiento personal en general en los últimos 3 meses, siendo 0 nada de sufrimiento y 10 un sufrimiento extremo. Rodee con un círculo el valor que mejor represente su opinión.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada de sufrimiento *Sufrimiento extremo*

Con la finalidad de complementar la información que usted nos ha facilitado sobre su sufrimiento, le pedimos ahora que tenga la amabilidad de cumplimentar esta brevíssima encuesta sobre la *Calidad de vida relacionada con la salud*.

ANEXO II: Cuestionario EQ-5D-3L

Con la finalidad de complementar la información que usted nos ha facilitado sobre su sufrimiento, le pedimos ahora que tenga la amabilidad de cumplimentar esta brevísima encuesta sobre la Calidad de vida relacionada con la salud.

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**

Mejor estado
de salud
imaginable



Peor estado
de salud
imaginable

ANEXO III: Hoja de consentimiento informado.



Aplicación de la escala SAEC
(Sufrimiento Asociado a Enfermedad
Crónica) en pacientes atendidos en hospital
de larga estancia y cuidados paliativos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

CÓDIGO:

El proyecto para el que presta consentimiento se trata de un estudio exploratorio cuantitativo cuyo objetivo general de investigación "Aplicación de la escala SAEC en pacientes atendidos en hospital de larga estancia y cuidados paliativos, para la objetivación de las dimensiones del sufrimiento".

Yo D./Dña. _____
(nombre y apellidos del paciente)

- He leído la hoja de información sobre el estudio que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con un miembro del equipo de investigación, dirigido por el Dr. D. José María Tenías Burillo.
- Se me ha informado de que en el desarrollo del estudio dispondré de toda la asistencia médica y sanitaria habitual prevista en el centro hospitalario de referencia.

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera,

- sin tener que dar explicaciones.
- sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Por ello, presto mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha

Nombre, apellidos y DNI

Firma del paciente

Fecha

Nombre, apellidos y DNI

Firma del representante

Fecha

Nombre, apellidos y DNI

Firma del investigador

ANEXO IV: Documento de aceptación del Comité de Ética del Hospital Padre Jofré.



La Comisión de Docencia, Investigación y Formación Continuada, en reunión mantenida el **19 de abril de 2023** ha valorado la propuesta del Trabajo Fin de Grado **“Escala SAEC: Una herramienta para valorar el sufrimiento de pacientes atendidos en un Hospital de larga estancia y cuidados paliativos”**, que será llevado a cabo por **Dña Elena Cuenca García** (Universidad Católica de Valencia, UCV) y dirigido por los doctores Germán Cerdá Olmedo y José María Tenías Burillo.

Se acuerda su **aprobación** por la Comisión.

En Valencia a 20 de abril de 2023.

El Presidente de la Comisión de Docencia



D. JOSE MARIA TENIAS BURILLO

INTRODUCCIÓN

EL SUFRIMIENTO y LA MEDICINA PALIATIVA

A priori, las manifestaciones propias del deterioro orgánico propio de una patología crónica que experimentará el paciente resultan más objetivables desde el punto de vista de la semiología, pero no se debe menospreciar la variante no física del sufrimiento, es decir, las consecuencias de aceptar la enfermedad como parte de la vida de una persona.

Actualmente, el diagnóstico puede alcanzarse mediante infinidad de pruebas analíticas y de imagen en continua evolución, contrario a lo que sucede con la valoración del sufrimiento. De este no se puede realizar una medición tan objetiva, puesto que se consagra como una vivencia íntima e intransferible.

Para afrontar estas situaciones de índole tan personal, la Medicina se vale de escalas de valoración que ayudan a medir la cronicidad, la calidad de vida y otros aspectos del padecimiento. En este proyecto, se emplea la encuesta SAEC (Sufrimiento Asociado a Enfermedad Crónica) para abordar el sufrimiento de los pacientes desde sus cuatro dimensiones: física, psicológica, espiritual y social.

HIPÓTESIS

Los pacientes ingresados en un hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos tienen un perfil de sufrimiento en el que se afectan principalmente la dimensión física y la dimensión psicológica, con una alta puntuación global en la escala SAEC

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio **descriptivo no controlado, piloto, observacional y transversal**. Se han recogido un total de 21 observaciones de la encuesta SAEC pertenecientes a los pacientes ingresados en el Hospital Padre Jofré durante el mes de abril de 2023. Para dar mayor validez al estudio, también se pasó el *Gold standard* de evaluación de calidad de vida, el EQ-5D-5L. Todos los pacientes aceptaron el consentimiento informado y completaron las encuestas.

OBJETIVOS

PRINCIPAL

Definir el perfil de sufrimiento de los pacientes ingresados en un hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos. Y cuantificar y comparar las dimensiones del sufrimiento.

SECUNDARIO

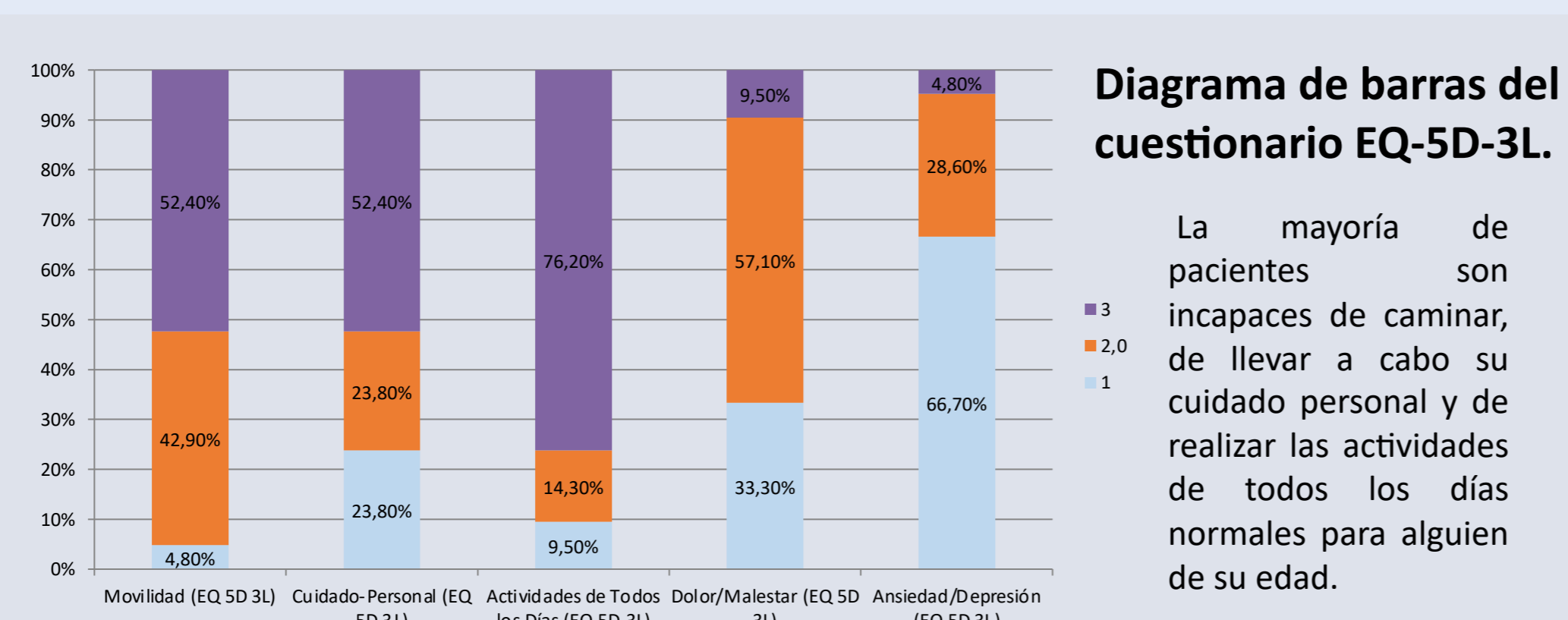
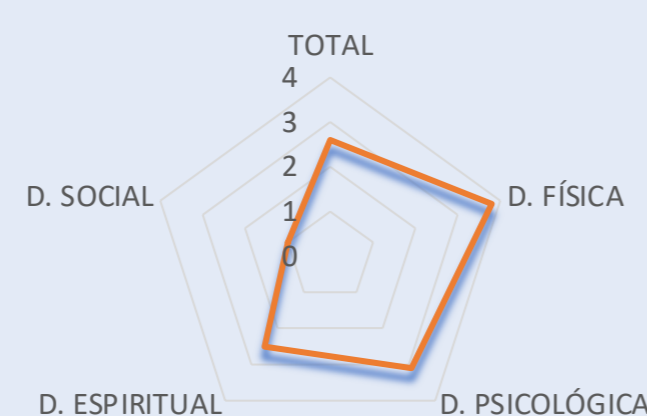
Valorar la concordancia y asociación entre la escala SAEC y otras escalas de uso hospitalario.

ESCALA SAEC

una herramienta para valorar el sufrimiento de pacientes paliativos

RESULTADOS

La dimensión del sufrimiento físico es la que ha obtenido una mayor media, puntuando 3,8. Seguida de la dimensión del sufrimiento psicológico con una media de 3,1. En tercer lugar, la dimensión del sufrimiento espiritual con una puntuación media de 2,5. Y, por último, se encuentra la dimensión social con una puntuación media de 1.



CONCLUSIONES

1. Los pacientes ingresados en el hospital de larga-media estancia y cuidados paliativos Padre Jofré obtienen una puntuación media en la encuesta SAEC de 2,6 puntos sobre 10 puntos posibles.
2. No hay una correlación fuerte entre el sufrimiento total y las variables sociodemográficas, pero sí existe correlación fuerte entre la escala de HADS-ansiedad y la dimensión espiritual y psicológica de la encuesta SAEC.
3. Existe una correlación fuerte entre la escala de Barthel y las variables de movilidad y cuidado personal del cuestionario EQ-5D-3L.



Universidad
Católica de
Valencia
San Vicente Mártir

AUTOR/
ELENA CUENCA GARCÍA
TUTOR/
DR. GERMÁN CERDÁ OLMEDO
COTUTOR/
JOSÉ MARÍA TENÍAS BURILLO

“LOS CUERPOS DUELEN, LAS PERSONAS SUFREN”

Enric Benito.