


Validez y confiabilidad de la versión brasileña del *Patient Dignity Inventory* (PDI – Br)*


Suzana Cristina Teixeira Donato¹

 <https://orcid.org/0000-0001-8876-2816>


Toshio Chiba²

 <https://orcid.org/0000-0003-2596-7966>

Ricardo Tavares de Carvalho²

 <https://orcid.org/0000-0003-0841-2985>

Marina de Góes Salvetti¹

 <https://orcid.org/0000-0002-4274-8709>

Objetivo: realizar la validación psicométrica de la versión brasileña del *Patient Dignity Inventory* (PDI – Br) en pacientes con enfermedades avanzadas que reciben cuidados paliativos. **Método:** estudio metodológico de verificación de las propiedades psicométricas del instrumento *Patient Dignity Inventory* (PDI – Br), a través de tests de validez y confiabilidad. **Resultados:** el análisis factorial exploratorio mostró una solución factorial con 3 factores, que explican una varianza del 40,9%, con una consistencia interna adecuada para los dominios de Presencia de Síntomas ($\alpha=0,859$), Dependencia ($\alpha=0,871$) y Sufrimiento Existencial ($\alpha=0,759$). Se realizó un test-retest que indicó correlaciones moderadas a fuertes. La validez convergente demostró una correlación positiva entre la Presencia de Síntomas y las variables de tristeza ($r=0,443$) y ansiedad ($r=0,464$). Se observaron correlaciones negativas débiles entre los dominios del PDI – Br y la funcionalidad, el bienestar espiritual y la calidad de vida. **Conclusión:** compuesto por tres dominios y 25 ítems, el PDI – Br presentó propiedades psicométricas satisfactorias a través de los resultados de validez y confiabilidad, que hacen adecuado el uso de este instrumento en nuestro medio.








Descriptores: Neoplasias; Cuidados Paliativos; Estudio de Validación; Psicometría; Traducción; Encuestas y Cuestionarios.

* Artículo parte de la disertación de maestría "Validación psicométrica de la versión brasileña del *Patient Dignity Inventory* (PDI –Br)", presentada en la Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, São Paulo, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Donato SCT, Chiba T, Carvalho RT, Salvetti MG. Validity and reliability of the Brazilian version of the Patient Dignity Inventory (PDI – Br). Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3371. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4015.3371>.  mes  día  año

URL

Introducción

El envejecimiento progresivo de la población pone de manifiesto que las personas viven más tiempo, aunque en detrimento del aumento en el índice de enfermedades crónicas, neoplasias o cuadros de demencia⁽¹⁻²⁾, disminuyendo como consecuencia la calidad de vida. Según el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), en el año 2050, la población mundial con más de 60 años de edad será de 2 mil millones y el 25% tendrán más de 65 años⁽³⁾. Las neoplasias representan, pues, un problema de salud pública y se espera que Brasil tenga 625 mil nuevos casos por año, entre 2020 y 2022⁽⁴⁾.

El aumento de la expectativa de vida, sin embargo, no ha estado acompañado de una mejora de la calidad de vida, en lo que al envejecimiento y sufrimiento se refiere. Los avances tecnológicos y la variedad de terapias disponibles nos conducen a una búsqueda constante de la cura de enfermedades, dejando en segundo plano intervenciones dirigidas a garantizar un final de vida digno⁽⁵⁾.

Los cuidados paliativos, al diferir de la medicina curativa, representan un tipo de asistencia que propone una atención multifacética, manejando síntomas físicos, sociales, emocionales y espirituales, en aquellos pacientes que se enfrentan a enfermedades avanzadas con pronóstico de vida limitado⁽⁵⁾.

En el contexto de los cuidados paliativos, los pacientes pueden enfrentarse a situaciones que afectan su percepción o sentido de la dignidad, que se puede definir como una cualidad mediante la cual el ser humano se hace valer y respetar tanto por los demás como por sí mismo, manteniendo intacta su esencia, incluso ante la degradación física causada por diferentes circunstancias⁽⁶⁾.

La literatura demuestra que la sensación de pérdida de la dignidad se ha asociado a la pérdida de la voluntad de vivir, indicando además una fuerte conexión con la depresión, la falta de esperanza y el deseo anticipado de muerte⁽⁷⁾. Por ello, las investigaciones sobre el sentido o la percepción de la dignidad en el ámbito de los cuidados paliativos han ido ganando protagonismo en el área de la salud.

Un estudio brasileño que investigó el concepto de dignidad en pacientes sometidos a cuidados paliativos demostró que tanto los profesionales de la salud como los cuidadores pueden influir en la autopercepción de la dignidad. Ser una persona "correcta", mantener la autonomía y ser atendido con respeto fueron los elementos que influyeron positivamente en la percepción de la dignidad; por otro lado, incidieron negativamente

en la violencia urbana y la falta de políticas públicas de accesibilidad⁽⁸⁾.

El doctor Harvey Max Chochinov de Canadá, uno de los principales investigadores en esta área, fue quien propuso el Modelo de la Dignidad con el propósito de establecer la relación entre la dignidad y los factores psicosociales en pacientes en etapas avanzadas de una enfermedad incurable⁽⁹⁻¹⁰⁾. Para Chochinov, mantener la dignidad permite a los pacientes que reciben cuidados paliativos continuar desempeñando sus roles habituales⁽⁹⁻¹⁰⁾.

A partir del Modelo Teórico de la Dignidad, Chochinov propuso un instrumento con 25 ítems distribuidos en 5 dominios, llamado *Patient Dignity Inventory*, con el objetivo de identificar los problemas asociados con la pérdida de dignidad⁽⁹⁻¹⁰⁾.

El Inventario de la Dignidad propuesto por Chochinov fue traducido, adaptado y validado en Alemania, España, Italia, Portugal y Grecia⁽¹¹⁻¹⁵⁾. Al día de hoy, en Brasil aún no existe un cuestionario que identifique los problemas relacionados con la dignidad de los pacientes en cuidados paliativos, a pesar de existir una creciente demanda de este tipo de cuidados.

Investigar el concepto de dignidad en pacientes con cuidados paliativos puede ayudar a elegir mejor el tipo de asistencia que necesitan, además de que permitiría evaluar intervenciones destinadas a mejorar el sentido de la dignidad de dichos pacientes⁽²⁾.

Por ello, este estudio tuvo como objetivo realizar la validación psicométrica de la versión brasileña del *Patient Dignity Inventory* (PDI - Br) en pacientes con enfermedades avanzadas que reciben cuidados paliativos.

Método

Estudio metodológico para verificar las propiedades psicométricas del instrumento *Patient Dignity Inventory* (PDI - Br), basado en el test de validez y confiabilidad de dicho instrumento de medición.

El estudio se realizó en clínicas ambulatorias de Cuidados Paliativos del Instituto del Cáncer del Estado de São Paulo (ICESP) y del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (HC-FMUSP).

El proceso de recolección de datos fue aprobado por los Comités de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de São Paulo y de las instituciones coparticipantes, dictamen N.º 2.490.660. Asimismo, el estudio fue desarrollado con la ayuda de la Coordinación para la Mejora del Personal de Educación Superior (CAPES) - Brasil, código 001. El proceso de validación psicométrica del *Patient Dignity*

Inventory fue autorizado por el psiquiatra canadiense Harvey Max Chochinov, autor del instrumento original.

Para seleccionar la muestra, se eligió la técnica de muestreo no probabilístico por conveniencia. Se invitó a participar en el estudio a hombres y mujeres en etapas avanzadas de enfermedades incurables, que recibían cuidados paliativos y que estaban siendo atendidos en las clínicas seleccionadas. Se incluyeron en el estudio aquellos que cumplían con los criterios de edad mínima de 18 años, capacidad cognitiva no deteriorada (pacientes sin evidencia de delirio o demencia) y que eran capaces de mantener comunicación verbal.

El proceso de recopilación de datos se llevó a cabo entre los meses de abril y junio de 2018. La búsqueda activa de pacientes se realizó a partir de las consultas con el equipo de cuidados paliativos. Los pacientes que aceptaron participar firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado y respondieron un cuestionario para registrar sus datos sociodemográficos y su situación clínica.

También se aplicaron escalas para evaluar los síntomas y la calidad de vida. Se utilizó la versión brasileña de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, HADS) para evaluar la ansiedad y la depresión. La escala HADS tiene 14 ítems divididos en 2 subescalas con puntuaciones que varían de 0 a 21. Las puntuaciones entre 0 y 10 en cada subescala indican ausencia de síntomas o alteraciones leves, mientras que las puntuaciones entre 11 y 21 indican alteraciones moderadas a graves⁽¹⁶⁾. Se utilizó la versión brasileña de la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (*Edmonton Symptom Assessment System* - ESAS - Br) para evaluar la intensidad de síntomas como dolor, fatiga, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea y sueño. Cada síntoma se evaluó de 0 a 10⁽¹⁷⁾.

Se utilizaron dos ítems de la versión brasileña de la escala *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC-QLQ-C30) para evaluar la autopercepción global de la salud y de la calidad de vida. La puntuación de estos ítems varía de 1 a 7, donde 1 representa pésima salud y calidad de vida y 7 equivale a excelente⁽¹⁸⁾.

Se utilizó la versión brasileña de la escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-sp 12) para evaluar el bienestar espiritual, por medio de dos subescalas: "significado/paz" y "fe", en las cuales a mayor puntuación, mayor bienestar espiritual de los pacientes⁽¹⁹⁾.

Se utilizó la Escala Funcional de Karnofsky (*Karnofsky Performance Scale*, KPS) para evaluar la capacidad funcional de los pacientes. Esta escala trabaja con

puntuaciones entre 100 y 0, donde 100 es para pacientes con vida normal y 0 para pacientes moribundos⁽²⁰⁾, además de la versión traducida y adaptada del Inventario de Dignidad del Paciente (PDI - Br).

La validez de constructo se realizó mediante un análisis factorial exploratorio, que verifica correlaciones entre diferentes variables, agrupándolas en un conjunto de dimensiones latentes comunes, los factores, dominios o dimensiones⁽²¹⁻²⁴⁾. Para la idoneidad de los datos en el análisis factorial, se utilizó el coeficiente Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), para el que, según la literatura, son aceptables valores superiores a 0,80⁽²⁴⁾.

El análisis factorial exploratorio se realizó con el *software* estadístico *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versión 20.0 para Windows, a través de la estructura latente de las relaciones y usando los componentes principales. La extracción de factores se realizó con el criterio de raíz latente, para la cual autovalores superiores a 1 son significativos. Se utilizó el método de rotación oblicua (*oblimin*) de la matriz de correlación para lograr factores o constructos teóricamente significativos⁽²⁴⁾.

A través de la validez concurrente se verifica el grado de exactitud de un instrumento, contrastándolo con un patrón de oro (*gold standard*) o un criterio externo. Este tipo de verificación se divide en dos tipos: convergente (cuando hay correlación con el criterio) y divergente (cuando no hay correlación con el criterio)⁽²⁵⁾. La validez concurrente se analizó utilizando el coeficiente de correlación de Pearson, una medida numérica que verifica la relación entre dos variables. Este varía de 0 a 1, ya sea positivo o negativo, siendo más fuerte la correlación cuanto más se aproxima a 1⁽²⁴⁾.

Al día de hoy, en Brasil no existe un modelo de instrumento que cuantifique la autopercepción de la dignidad. Tomando como base la validación del PDI realizada en Alemania, Italia, Canadá y España⁽¹¹⁻¹⁴⁾ y de acuerdo con lo recomendado en la literatura, se aplicaron otras escalas a los pacientes en asociación con el *Patient Dignity Inventory* (PDI) para analizar la correspondencia entre el fenómeno de la dignidad y otros criterios externos.

Para evaluar la relación entre la dignidad y los síntomas físicos, se utilizó la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-Br)⁽¹⁷⁾ y la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)⁽¹⁶⁾. La presunción establecida fue que la pérdida de dignidad tiene una correlación positiva con la depresión, la ansiedad y los síntomas físicos.

También se asumió la hipótesis de que la pérdida de dignidad se correlaciona negativamente con la capacidad funcional, la espiritualidad y la calidad

de vida. Para evaluar la relación entre la pérdida de dignidad y la disminución de la capacidad funcional se utilizó la Escala Funcional de Karnofsky⁽²⁰⁾, la escala FACIT-sp 12⁽¹⁹⁾ y los dos ítems sobre calidad de vida del QLQ-C30⁽¹⁸⁾.

Para evaluar la confiabilidad se utilizaron las herramientas de consistencia interna, utilizando el *a de Cronbach* y test-retest. Mediante la consistencia interna se estima la igualdad de los ítems, indicando si los ítems de la escala miden una misma característica y, cuando es así, tienden a demostrar una buena correlación entre sí⁽²⁴⁾. El análisis del valor *a* también contribuye a conformar los ítems, para decidir si se debe sostener su permanencia o eliminarlos⁽¹⁴⁾.

La conjetura de la confiabilidad realizada por el test-retest se basa en establecer la relación de las puntuaciones alcanzadas en un mismo instrumento, aplicado a las mismas personas en dos momentos diferentes y la expectativa es que las puntuaciones alcanzadas muestren una asociación⁽²³⁻²⁴⁾. En el estudio, el PDI - Br se utilizó en aquellos pacientes que se encontraban en la consulta inmediatamente posterior al acercamiento inicial.

Resultados

En total, se analizó a 135 pacientes con seguimiento en el ICESP (61,5%) y en el HC-FMUSP (38,5%), que fueron abordados, de media, en la cuarta consulta; su edad media fue de 65 años, con un nivel medio de estudios de 5,9 años, estando la mayoría jubilados (68,2%).

Predominaron las neoplasias, que representaron el 68,2% de las presentaciones, seguidas por las enfermedades del sistema respiratorio (11,8%), enfermedades cardiovasculares (6,7%) y enfermedades neurológicas (4,4%), tal y como se muestra en la Tabla 1.

El coeficiente de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) fue de 0,84, con una conformación adecuada de la muestra para realizar el análisis factorial. Solo los ítems 11, 16 y 17 presentaron cargas factoriales inferiores a las indicadas en la literatura.

Los resultados del análisis factorial exploratorio se organizaron en una solución de 3 factores o dominios, para el PDI - Br. Los autovalores encontrados para los dominios fueron 3,70 (A1), 3,33 (A2) y 3,19 (A3). Los tres factores juntos explican el 40,9% de la varianza total (Tabla 2).

Tabla 1 - Identificación de las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes. São Paulo, SP, Brasil, 2018

Variables cualitativas (n = 135)			
	n (%)		n (%)
Sexo		Estado civil	
Masculino	74 (54,8)	Con pareja	71 (52,6)
Femenino	61 (45,2)	Sin pareja	64 (47,4)
Religión		Trabajo	
Católica	76 (56,3)	Jubilado	92 (68,2)
Evangélica	43 (31,9)	Subsidio por enfermedad	18 (13,3)
Otras	6 (4,4)	Desempleado	13 (9,6)
Sin religión	3 (2,2)	Pensionado	11 (8,2)
Sin información	7 (5,2)	Sin información	1 (0,7)
Diagnóstico			
Neoplasias	92 (68,2)		
Enfermedades del sistema respiratorio	16 (11,8)		
Enfermedades del sistema cardiovascular	9 (6,7)		
Enfermedades neurológicas	6 (4,4)		
Insuficiencia renal crónica	3 (2,2)		
Otras*	9 (6,7)		
Variables cuantitativas (n = 135)		Media (DE)	Mediana
Funcionalidad (Karnofsky)		66,4 (16,6)	60
Edad (años)		65,0 (16,9)	66
Escolaridad (años)		5,96 (4,7)	5
Ingresos (SM)†		1,53 (1,2)	1
Tiempo de diagnóstico (meses)		75,4 (82,7)	39,5

*Enfermedades de la piel (1,5%), hematológicas (1,5%), hepáticas (1,5%), reumáticas (0,7%), y malformación congénita (1,5%); †SM = Salario mínimo de Brasil, en el año 2018 = R\$ 954,00

Tabla 2 - Matriz de correlación entre los ítems y los factores/dominios a través del análisis factorial. São Paulo, SP, Brasil, 2018

Ítems	Dominios		
	PA1	PA2	PA3
PDI 8	0,782	0,043	-0,104
PDI 7	0,773	0,048	0,009
PDI 6	0,653	0,051	0,031
PDI 5	0,478	0,221	0,118
PDI 24	0,472	-0,069	0,374
PDI 4	0,395	0,214	0,069
PDI 3	0,388	0,326	-0,113
PDI 19	0,362	0,031	0,311
PDI 9	0,356	-0,017	0,273
PDI 11	0,284	0,231	0,200
PDI 16	0,277	0,167	0,177
PDI 2	-0,028	0,922	-0,008
PDI 1	-0,003	0,874	-0,017
PDI 10	0,112	0,636	0,118
PDI 20	0,175	0,539	0,175
PDI 18	0,213	0,512	-0,008
PDI 25	-0,136	0,119	0,788
PDI 14	0,283	-0,173	0,610
PDI 23	0,123	-0,022	0,588
PDI 21	-0,087	0,122	0,554
PDI 12	-0,026	0,153	0,537
PDI 22	-0,119	0,032	0,372
PDI 13	0,086	-0,160	0,336
PDI 15	0,245	-0,069	0,307
PDI 17	0,168	0,012	0,260

Para validar la composición del PDI - Br en tres factores/dominios, se ejecutaron las correlaciones entre los dominios, en grupos de dos. Las correlaciones entre los dominios A1 y A2 ($r=0,433$) y entre el A1 y el A3 ($0,430$) se clasificaron como moderadas. La correlación entre los dominios A2 y A3 fue débil ($0,285$).

Para obtener la confiabilidad del PDI - Br, se realizó el test-retest con 32 pacientes abordados en dos momentos diferentes, con un intervalo de tiempo medio de 31,6 días (DE 11,3). Además, en el análisis de consistencia interna se identificaron las correlaciones entre los ítems en los tres dominios detectados en el análisis factorial exploratorio, para la confiabilidad del instrumento, tal y como se describe en la Tabla 3.

Tabla 3 - Análisis de la consistencia interna (α de Cronbach) del Inventario de Dignidad del Paciente (PDI - Br). São Paulo, SP, Brasil, 2018

Dominio/ α	Ítems	Correlación con los otros ítems	α del dominio en caso de que se excluya el ítem
A1 ($\alpha=0,859$)	3	0,442	0,854
	4	0,538	0,848
	5	0,633	0,840
	6	0,651	0,839
	7	0,705	0,834
	8	0,631	0,840
	9	0,449	0,854
	11	0,496	0,851
	16	0,439	0,855
	19	0,477	0,852
A2 ($\alpha=0,871$)	24	0,572	0,845
	1	0,754	0,829
	2	0,789	0,820
	10	0,708	0,841
	18	0,572	0,874
	20	0,666	0,851
	12	0,508	0,726
	13	0,317	0,754
	14	0,613	0,705
	15	0,398	0,743
A3 ($\alpha=0,759$)	17	0,313	0,762
	21	0,424	0,740
	22	0,289	0,758
	23	0,507	0,725
	25	0,619	0,709

* α de Cronbach

Todos los ítems del dominio A1 presentaron correlaciones de moderadas a fuertes, al igual que los ítems del dominio A2. El aumento proporcionado de α al eliminar el ítem 18 del dominio A2 fue de 0,871 a 0,874. Retirar el ítem 17 del dominio A3 incrementó el valor de α de 0,759 a 0,762 (Tabla 3).

El análisis de correlación del retest para los ítems 2, 5, 13, 14, 15, 16, 17 y 18 fue fuerte y significativo. Los ítems 1, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 19, 20, 23, 24 y 25 mostraron una correlación moderada y significativa con las respuestas de la primera entrevista.

En relación con la primera entrevista, el ítem 22 demostró una correlación lineal perfecta ($r=1$; $p<0,001$), mientras que el ítem 12 mostró una correlación débil con las respuestas de la primera entrevista, tal y como se muestra en la Tabla 4.

Tabla 4 - Correlación de las puntuaciones obtenidas en el test-retest de PDI – Br. São Paulo, SP, Brasil, 2018

Inventario de Dignidad del Paciente, PDI – Br (n=32)		
Ítems	r'	p†
1. No poder realizar actividades cotidianas (p. ej.: bañarse, vestirse).	0,557	< 0,001
2. No poder realizar mis funciones corporales de manera independiente (p. ej.: precisar ayuda para ir al baño).	0,755*	< 0,001
3. Sentir síntomas físicos estresantes (p. ej.: dolor, falta de aire, náuseas).	0,508	0,003
4. Sentir que, para los demás, mi aspecto cambió bastante.	0,602	< 0,001
5. Sentirme deprimido(a).	0,784	< 0,001
6. Sentirme ansioso(a).	0,643	< 0,001
7. Sentir incerteza sobre mi enfermedad y el tratamiento.	0,611	< 0,001
8. Preocuparme por mi futuro.	0,571	< 0,001
9. No poder pensar con claridad.	0,627	< 0,001
10. No poder continuar con mis actividades rutinarias.	0,551	< 0,001
11. Sentir que ya no soy el que era.	0,663	< 0,001
12. No sentirme útil ni valorado.	0,330	0,065
13. No poder desempeñar roles importantes (p. ej.: esposa/marido, padre/madre).	0,803	< 0,001
14. Sentir que la vida ya no tiene sentido ni propósito.	0,703	< 0,001
15. Sentir que no hice ninguna contribución significativa ni duradera durante mi vida.	0,771	< 0,001
16. Sentir que tengo "asuntos pendientes" (p. ej.: cosas que no hice o que no dije).	0,718	< 0,001
17. Estar preocupado porque mi vida espiritual no es significativa.	0,823	< 0,001
18. Sentir que soy una carga para los demás.	0,709	< 0,001
19. Sentir que no tengo el control de mi vida.	0,692	< 0,001
20. Sentir que mi enfermedad y los cuidados que necesito perjudicaron mi privacidad.	0,598	< 0,001
21. No sentirme apoyado por mi grupo de amigos ni por mi familia.	-	-
22. No sentir el apoyo de los profesionales de la salud que me atienden.	1	< 0,001
23. Sentir que ya no puedo "luchar" mentalmente contra los desafíos de la enfermedad.	0,633	< 0,001
24. No poder aceptar las cosas tal como son.	0,694	< 0,001
25. No ser tratado con respeto o comprensión por los demás.	0,641	< 0,001

*Coeficiente de correlación de Pearson; †Nivel de significancia, $p < 0,001$

El análisis factorial exploratorio del PDI – Br demostró que todos los ítems se cargaron en la matriz de correlación de datos. Para decidir si se debían retirar o conservar los ítems en el instrumento final, se evaluaron las cargas factoriales en conjunto con una observación de la consistencia interna, por medio del valor del coeficiente α de Cronbach; a pesar de que los ítems 11, 16 y 17 presentaron cargas factoriales inferiores a 0,30 (CF=0,284, CF=0,277 y CF=0,260, respectivamente), se mantuvieron en el instrumento. Solo la eliminación del ítem 17 aumentó el valor del coeficiente α de Cronbach en 0,003, lo que fue considerado como un aumento insignificante. El análisis de la consistencia interna en asociación con las cargas factoriales fundamenta la composición del PDI – Br con 25 ítems, agrupados en 3 dominios/factores/dimensiones (A1, A2 y A3).

En el dominio A1 hay ítems relacionados con síntomas físicos y emocionales, por lo que se lo denominó "Presencia de Síntomas" (PS), al igual que en el instrumento canadiense. El dominio A2 recibió

la nomenclatura de "Dependencia" (D), por estar conformado en forma idéntica al instrumento de Chochinov. El dominio A3 se denominó "Sufrimiento Existencial", puesto que contempla 3 de los ítems del dominio del instrumento canadiense, que son los ítems 12, 13 y 14.

Al observar la validez convergente, se detectaron correlaciones moderadas, positivas y significativas entre el dominio PS y los síntomas de tristeza y ansiedad, medidos según la escala ESAS y con la ansiedad, medida según la escala HADS. Entre los demás síntomas medidos por las escalas ESAS y HADS y el PDI – Br, las correlaciones fueron débiles o muy débiles (Tabla 5).

Para los dominios Dependencia (D) y Sufrimiento Espiritual (SE) del PDI – Br se encontraron correlaciones débiles y muy débiles, según las escalas que miden síntomas. La evaluación de la hipótesis de correlación negativa entre los dominios del PDI – Br y los instrumentos KPS, FACIT-sp 12 y EORTC-QLQ-C30 presentó relaciones negativas y débiles, tal y como se detalla en la Tabla 5.

Tabla 5 - Correlación del Inventario de Dignidad del Paciente (PDI – Br) y las escalas ESAS, HADS, Karnofsky, FACIT- sp y EORTC-QLQ-C30. São Paulo, SP, Brasil, 2018

Escalas (n = 135)	Dominios (PDI – Br)					
	PS ¹		D [†]		SE [‡]	
ESAS	r ^s	p	r ^s	p	r ^s	p
Dolor	0,230	< 0,001	0,280	< 0,001	0,068	0,291
Cansancio	0,179	0,005	0,224	< 0,001	0,132	0,038
Náuseas	0,154	0,021	0,109	0,102	0,142	0,033
Tristeza	0,443	< 0,001	0,325	< 0,001	0,253	< 0,001
Ansiedad	0,464	< 0,001	0,242	< 0,001	0,143	0,026
Somnolencia	0,142	0,029	0,087	0,181	0,136	0,036
Apetito	0,010	0,882	0,005	0,935	0,043	0,514
Bienestar	0,131	0,044	0,015	0,820	0,066	0,311
Falta de aire	0,119	0,067	0,140	0,031	0,176	0,007
Sueño	0,146	0,022	0,078	0,221	0,032	0,614
Total	0,372	< 0,001	0,262	< 0,001	0,223	< 0,001
HADS						
Ansiedad	0,430	< 0,001	0,269	< 0,001	0,240	< 0,001
Depresión	0,336	< 0,001	0,235	< 0,001	0,263	< 0,001
Karnofsky (KPS)						
	-0,257	< 0,001	-0,291	< 0,001	-0,238	< 0,001
FACIT -sp 12						
Significado y paz	-0,296	< 0,001	-0,127	0,036	-0,361	< 0,001
Fe	-0,143	0,022	0,018	0,775	-0,316	< 0,001
Total	-0,254	< 0,001	-0,068	0,256	-0,374	< 0,001
EORTC-QLQ-C30						
Estado general de salud	-0,202	0,001	-0,149	0,018	-0,206	0,001
Calidad de vida general	-0,269	< 0,001	-0,180	0,004	-0,257	< 0,001

¹Presencia de Síntomas; [†]Dependencia; [‡]Sufrimiento espiritual; [§]Coefficiente de correlación de Pearson; ^{||}p<0,05

Discusión

De acuerdo con la literatura, los estudios de validación psicométrica han de realizarse con muestras de más de 50 individuos, siendo recomendable al menos 100 personas; estas recomendaciones son necesarias para garantizar conclusiones más sólidas, a partir de una media de 5 o más observaciones por ítem⁽²⁴⁾. Este estudio entrevistó a 135 pacientes, garantizando así una media de 5,4 observaciones por cada ítem del PDI – Br.

Las evidencias de la literatura también demuestran que valores superiores a 0,30 son admisibles para las cargas factoriales⁽²⁴⁾. La matriz de correlación del análisis factorial exploratorio dio como resultado una solución de 3 factores para el PDI – Br; en este análisis, los ítems 11, 16 y 17 presentaron cargas factoriales inferiores a lo recomendado. Sin embargo, los 25 ítems del instrumento se organizaron solamente una vez en cada uno de los tres dominios.

Un estudio italiano que examinó la estructura factorial del PDI aplicó el análisis factorial exploratorio y también encontró tres factores, con una varianza

explicada del 64,4%⁽²⁶⁾, un valor superior al observado en este estudio(40,9%). En la investigación italiana, los tres factores se denominaron sufrimiento existencial, sufrimiento psicológico y sufrimiento físico⁽²⁶⁾. En el presente estudio, los tres factores se denominaron presencia de síntomas, dependencia y sufrimiento existencial.

La definición para la organización final de un instrumento no debe basarse en un criterio únicamente⁽²⁴⁾. De acuerdo con las recomendaciones encontradas en la literatura, para decidir si se deben mantener o eliminar los elementos del PDI – Br, se consideraron los siguientes elementos: cargas factoriales superiores a 0,30, correlación entre los dominios del PDI – Br, confiabilidad por medio de la consistencia interna (coeficiente α de Cronbach, valores recomendados superiores a 0,70) y evaluación del coeficiente α del dominio después de retirar cada ítem.

Para una población de 135 pacientes, un valor de α de Cronbach de 0,90 es superior a lo recomendado. Esto indica que los ítems realmente miden el constructo de la dignidad, lo que indica que existe una interconexión entre ellos⁽²⁴⁾.

Los valores encontrados para el coeficiente α de Cronbach en este estudio son similares a los evidenciados en otros estudios de validación del PDI, como en Canadá ($n=149$ y $\alpha=0,93^{(11)}$), Alemania ($n=112$ y $\alpha=0,96^{(12)}$), España ($n=124$ y $\alpha=0,89^{(13)}$), Italia ($n=266$ y $\alpha=0,96^{(14)}$) y Grecia ($n=120$ y $\alpha=0,71$ a $0,9^{(15)}$).

Los valores obtenidos del coeficiente α de Cronbach para los diferentes dominios fueron los siguientes: $\alpha=0,859$ (A1), $\alpha=0,871$ (A2) y $\alpha=0,759$ (A3) y estos se consideran por encima de lo aceptable de acuerdo a la literatura (valor de referencia = $0,70$)⁽²⁴⁾. Los datos corroboran para diseñar una solución de tres factores con una consistencia interna adecuada.

En el instrumento canadiense, validado en el año 2008, los ítems 10, 19, 23 y 24 no se cargaron en ningún dominio después de realizar el análisis factorial exploratorio, pero se mantuvieron en el instrumento, ya que estaban altamente relacionados con una pérdida del sentido de la dignidad según la Teoría de Chochinov⁽¹¹⁾. En el PDI - Br, todos los ítems se cargaron en la matriz de correlación de datos después del análisis factorial exploratorio.

Para el análisis test-retest, se tomaron 32 pacientes en dos momentos diferentes, con un intervalo medio de 31 días entre consultas. En las encuestas de validación del *Patient Dignity Inventory* (PDI), el retest se realizó en intervalos diferentes: 24 horas en Canadá, 48 horas en España, 1 semana en Grecia y 2 semanas en Italia^(11,13-15).

Las evidencias de la literatura demuestran que la confiabilidad de la evaluación del test-retest puede sufrir cambios debido a los diferentes enfoques adoptados, con períodos de tiempo muy distantes^(22,24). Este factor puede explicar la menor correlación de este estudio, dado el intervalo de 31 días.

Los pacientes que reciben cuidados paliativos se encuentran en diferentes etapas de sus enfermedades y pueden presentar avances de diferentes proporciones en el transcurso de un mes. Asociado a esto, se produce un empeoramiento funcional del paciente y un incremento en la cantidad y gravedad de los síntomas, lo que puede interferir en la diferencia de la percepción de la dignidad entre la primera y la segunda consulta.

En este sentido, una investigación trató el tema de la dignidad bajo la perspectiva de la autonomía y del sentido de control en pacientes en fase terminal de una enfermedad avanzada, a través de una revisión sistemática. Los estudios recopilados por esta revisión demostraron que aspectos como la pérdida de funcionalidad estaban directamente relacionados con la disminución de la dignidad, puesto que la pérdida de control del cuerpo y la imposibilidad de desarrollar

actividades diarias suponían un impacto importante para estos pacientes⁽²⁷⁾.

En este estudio se evidenció una correlación positiva, moderada y significativa para los síntomas de tristeza y ansiedad, medidos según la escala ESAS y el PDI - Br, además de una correlación positiva entre la escala HADS y el PDI - Br.

Los datos encontrados para la correlación entre PDI y los síntomas de ansiedad y depresión fueron similares a los hallados en otros estudios. La validación psicométrica del inventario canadiense evidenció una correlación significativa entre estos elementos, moderada con la ansiedad ($r=0,453$; $p<0,001$) y débil con la depresión ($r=0,374$; $p<0,001$)⁽¹¹⁾. En los estudios de Alemania (ansiedad: $r=0,66$, depresión: $r=0,58$; $p<0,001$) y España (ESAS: $r=0,699$ y HADS: $r=0,788$; $p<0,001$)⁽¹²⁻¹³⁾, los resultados también fueron similares a los encontrados en esta investigación.

El estudio de validación desarrollado en Grecia también encontró correlaciones positivas moderadas y fuertes entre algunos dominios del PDI y los síntomas de ansiedad ($r=0,44$ a $0,71$; $p<0,005$) y correlaciones débiles a moderadas con los síntomas de depresión ($r=0,31$ a $0,57$; $p<0,005$)⁽¹⁵⁾. En el estudio italiano se encontraron correlaciones positivas, débiles a moderadas ($r=0,33$ a $0,55$; $p<0,001$) entre el PDI y los síntomas de depresión⁽²⁶⁾.

Las evidencias encontradas en la literatura ayudan a explicar que la pérdida de la dignidad está directamente relacionada con peores niveles de ansiedad y depresión. Un reciente estudio de revisión sistemática determinó que, al elevar el sentido de la dignidad de los pacientes, los niveles de ansiedad y depresión también mejoraron significativamente⁽²⁸⁾.

Para los síntomas evaluados de acuerdo a la escala ESAS, se encontraron correlaciones positivas, débiles y significativas entre los síntomas de dolor y cansancio y correlaciones muy débiles y poco significativas entre el PDI - Br y náuseas, apetito, bienestar y falta de aire. Los hallazgos se asemejan a los encontrados en los otros estudios de validación de Canadá y Alemania⁽¹¹⁻¹²⁾ con respecto a la variable del dolor, para la cual la correlación fue positiva, débil y significativa.

Los tests de validación convergente también presentaron correlaciones negativas entre el inventario y los instrumentos KPS, FACIT-sp 12 y EORTC-QLQ-C30, coincidiendo con la hipótesis establecida al principio. Los dominios del PDI - Br presentaron una correlación significativa, aunque débil, con la funcionalidad medida según el KPS. En la investigación realizada en España,

los resultados entre los dos instrumentos fueron los mismos⁽¹³⁾.

Para la escala FACIT-sp 12, los dominios Significado/Paz y Fe presentaron correlaciones negativas débiles y significativas con los dominios PDI – Br. En comparación con otros estudios de validación, en Canadá la correlación encontrada fue negativa, débil y significativa entre el dominio paz de espíritu de la FACIT-sp 12 ($r=-0,21$; $p<0,002$) y el inventario de dignidad; en España la correlación fue negativa y moderada ($r=-0,442$; $p=0,008$), al igual que la observada en Italia ($r=0,40$; $p<0,001$)^(11,13-14).

Para los ítems de la escala EORT-QLQ-C30 se encontraron correlaciones débiles y significativas entre los dominios del PDI – Br y las cuestiones de salud general y calidad general de salud. En Alemania se utilizó el mismo instrumento para medir la calidad de vida y la correlación encontrada fue negativa, moderada y significativa ($r=-0,42$; $p<0,001$)⁽¹²⁾.

Una investigación llevada a cabo en España en el año 2015 demostró que el sentido de la dignidad aumentó al aplicar la terapia de la dignidad, aportando también importantes efectos beneficiosos al bienestar espiritual ($p<0,001$) y a la calidad de vida ($p=0,011$)⁽¹³⁾. Una investigación anterior realizada en Canadá en el año 2002 destacó una relación directamente proporcional entre mejores índices de la calidad de vida y un mayor sentido de la dignidad⁽²⁹⁾.

Esta investigación está en consonancia con otras llevadas a cabo en otros países, en lo referente a la vinculación entre el fenómeno de la dignidad y las cuestiones de ansiedad, depresión, dolor, funcionalidad, espiritualidad y calidad de vida. Sumado a todo esto, los datos de validación psicométrica de este estudio también son similares a otros estudios de la misma naturaleza para evaluar el PDI – Br.

Las evidencias revelan que los muestreos reducidos influyen en el valor de la correlación de Pearson, haciendo que este coeficiente, para ser significativo, presente una magnitud elevada con valores cercanos a 1. Por ello, se deben impulsar otras investigaciones psicométricas del PDI con muestras más grandes, especialmente para realizar el test de hipótesis de correlaciones, investigando la fuerza de la correlación entre la dignidad y las variables medidas por las otras escalas⁽²²⁾.

Los resultados obtenidos de la validez de constructo mediante el análisis factorial exploratorio, de la validez concurrente mediante validez convergente y de la confiabilidad mediante la consistencia interna y el test-retest del PDI – Br, indican propiedades psicométricas satisfactorias que lo hacen adecuado para ser

utilizado como instrumento de medición de problemas relacionados con la pérdida de dignidad.

Este estudio tiene puntos fuertes y limitaciones, que pueden ser trasladados a nuevas investigaciones. El aspecto a destacar como punto fuerte es la provisión de un instrumento válido y confiable para estimar la dignidad de los pacientes, especialmente para aquellos que reciben cuidados paliativos. Por otro lado, su limitación fue el hecho de que la muestra incluye pacientes con bajo nivel educativo y socioeconómico, representando solamente a una parte de la población, de forma que los resultados podrían ser diferentes para otros estratos poblacionales.

Conclusión

Los test realizados demuestran evidencias de la validez y confiabilidad del PDI – Br, compuesto por tres dominios y 25 ítems, confirmando así sus propiedades psicométricas y resultando adecuado para ser usado en este país. Este instrumento ofrece a los profesionales de la salud la posibilidad de evaluar la percepción de la dignidad en pacientes que reciben cuidados paliativos, contribuyendo así al estudio de este fenómeno en todo el territorio brasileño.

Referencias

1. National Academy of Palliative Care. Handbook of palliative care. 2th ed. Porto Alegre: Sulina; 2012.
2. Kovács MJ. Towards death with dignity in the XXI Century. Rev Bioet. 2014 Feb 10;22(1): 94-104. doi: 10.1590/S1983-80422014000100011.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação: 2000-2030. [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2019 [Acesso 11 abr 2019]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [Acesso 11 abr 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa>
5. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud Av. 2016 Dec;30(88):155-66. doi: 10.1590/s0103-40142016.30880011
6. Breitbart W. Dignity and meaning in supportive care. Palliat Support Care. 2018;16(6):641-2. doi: 10.1017/S1478951518000998
7. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Soc Sci Med. 2002 Feb;54(3):433-43. doi: 10.1016/S0277-9536(01)00084-3

8. Franco ME, Salvetti MG, Donato SCT, Carvalho RTD, Franck EM. Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28:e20180142. doi: 10.1590/1980-265x-tce-2018-0142
9. Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*. 2014 Dec;17(6):688-95. doi: 10.1089/jpm.2013.0567
10. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack T, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med*. 2006 Jun;9(3):666-72. doi: 10.1089/jpm.2006.9.666
11. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Dec;36(6):559-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.023
12. Sautier L, Vehling S, Mehnert A. Assessment of patient's dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the patient dignity inventory (PDI-G). *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):181-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.023
13. Rullán M, Carvajal A, Núñez-Córdoba JM, Martínez M, Carrasco JM, García I, et al. Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Dec;50(6):874-81. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.016
14. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments. *Tumori*. 2012 Aug;98(4):491-500. doi: 10.1700/1146.12645
15. Parpa E, Kostopoulou S, Tsilika E, Galanos A, Katsaragakis S, Mystakidou K. Psychometric properties of the Greek version of the patient dignity inventory in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(3):376-382. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.002>
16. Marcolino JAM, Mathias LAST, Piccinini FL, Guaratini AA, Suzuki FM, Alli LAC. Hospital Anxiety and Depression Scale: A Study on the Validation of the Criteria and Reliability on Preoperative Patients. *Rev Bras Anestesiol*. 2007 Feb;57(1):52-62. doi: 10.1590/S0034-70942007000100006.
17. Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(2):163-71. doi: 10.1590/S1983-14472013000200021
18. Campos JADB, Spexoto MCB, Silva WRD, Serrano SV, Marôco J. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30: factorial models to Brazilian cancer patients Einstein (São Paulo). [Internet]. 2018 [cited Apr 15, 2020];2018;16(1):eAO4132. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082018000100211&lng=en
19. Lucchetti GL, Lucchetti AL, de Bernardin GJP, Vallada HP. Validation of the Portuguese version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp 12) among Brazilian psychiatric inpatients. *J Relig Health*. 2015 Feb;54(1):112-21. doi: 10.1007/s10943-013-9785-z
20. Cabianca CÂM, Menegheti GG, Bernardi ICP, Gurgel SJT. Comparação entre Escala de Performance de Karnofsky e Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton como determinantes na assistência paliativa. *Rev Soc Bras Clín Méd*. [Internet]. 2017 [Acesso 15 abr 2020];15(1):2-5. Available from: <http://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/239/227>
21. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz, MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000 Dec;25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014
22. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol Serv Saúde*. 2017 Jul;26(3):649-59. doi: 10.5123/s1679-49742017000300022
23. Cunha, CM, Almeida Neto OP, Stackfleth R. Principais métodos de avaliação psicométrica da validade de instrumentos de medida. *Aten Saúde*. 2016 Jan;14(47):75-83. doi: 10.13037/rbcs.vol14n47.3391
24. Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. *Multivariate Data Analysis*. 6th ed. Porto Alegre: Bookman; 2009.
25. Barbetta DC, Assis MR. The Functional Independence Measures (FIM) reliability, validity and responsiveness in spinal cord injury literature review. *Acta Fisiátr*. [Internet]. 2008 Set [cited Nov 25, 2019];15(3):176-181. Available from: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102946/101250>
26. Grassi L, Costantini A, Caruso R, Brunetti S, Marchetti P, Sabato S, et al. Dignity and Psychosocial-Related variables in advanced and nonadvanced cancer patients by using the patient dignity Inventory-Italian version. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(2):279-87. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.009
27. Rez-Prat A, Monforte-Royo CPSJ. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta Ethnography. *PLoS One*. 2016 Mar;11(3):e0151435. doi: 10.1371/journal.pone.0151435

28. Donato SCT, Matuoka JY, Yamashita CC, Salvetti MG. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016 Dec;50(6):1011-21. doi: 10.1590/s0080-623420160000700019
29. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002 Dec; 60(9350):2026-30. doi: 10.1016/S0140-6736(02)12022-8

Recibido: 23.12.2019


Aceptado: 31.05.2020

Editora Asociada:
María Lúcia do Carmo Cruz Robazzi

Copyright © 2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:
Suzana Cristina Teixeira Donato
E-mail: sudonato0612@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0001-8876-2816>