

Cuidados paliativos: dignidad, fragilidad y funcionalidad en la alimentación de confort

Marcia Caetano da Costa¹, Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker², Mariele Rodrigues Correa¹, Marianna Rodrigues Beltrão³, Carla Corradi-Perini³

1. Universidade Estadual Paulista, Assis/SP, Brasil. 2. Universidade Federal do Paraná, Curitiba/PR, Brasil. 3. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

Resumen

Este estudio analizó la relación entre dignidad, fragilidad y funcionalidad en pacientes en cuidados paliativos con prescripción de alimentación de confort. Se realizó un estudio transversal, exploratorio y cuantitativo con 20 pacientes hospitalizados con prescripción de alimentación de confort. La recolección de datos incluyó la aplicación de la versión brasileña del Inventario de Dignidad del Paciente, datos de la historia clínica y la aplicación de las escalas Palliative Performance Scale y Clinical Frailty Scale adaptadas al portugués. Los resultados muestran que, cuando los síntomas están controlados, hay una mayor percepción de protección de la dignidad. Si aumentan los síntomas y la dependencia, empeora el sufrimiento existencial y reduce la percepción de la dignidad. La evaluación de la fragilidad, funcionalidad y percepción de preservación de la dignidad contribuye a planificar los cuidados centrados en la vida del paciente, siendo la alimentación de confort un elemento esencial de este proceso.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Fragilidad. Estado funcional. Dieta. Comodidad del Paciente. Respeto.

Resumo

Cuidados paliativos: dignidade, fragilidade e funcionalidade na alimentação de conforto

Este estudo examinou a interação entre dignidade, fragilidade e funcionalidade em pacientes sob cuidados paliativos que receberam alimentação de conforto. Realizou-se um estudo transversal, exploratório e quantitativo em 20 pacientes hospitalizados sob essa prescrição alimentar. A coleta de dados envolveu a aplicação do Inventário de Dignidade do Paciente na versão brasileira, informações extraídas dos prontuários e a utilização das escalas *Palliative Performance Scale* e *Clinical Frailty Scale*, adaptadas para o português. Os resultados indicam que, com os sintomas sob controle, a percepção de proteção da dignidade se eleva. Por outro lado, um aumento dos sintomas e da dependência resulta em maior sofrimento existencial e diminuição da percepção de dignidade. Avaliar a fragilidade, a funcionalidade e a preservação da dignidade é crucial para planejar cuidados centrados na biografia do paciente, sendo a alimentação de conforto um componente fundamental desse processo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Fragilidade. Estado funcional. Dieta. Conforto do paciente. Respeito.

Abstract

Palliative care: dignity, frailty, and functionality in comfort feeding

This study examined the relationship between dignity, frailty, and functionality in palliative care patients prescribed for comfort feeding. A cross-sectional, exploratory, and quantitative study was conducted with 20 hospitalized patients undergoing comfort feeding. Data collection included the application of the Brazilian version of the Patient Dignity Inventory, medical records data, and the use of the Palliative Performance Scale and the Clinical Frailty Scale, both adapted to Brazilian Portuguese. The results indicate that when symptoms are controlled, the perception of dignity protection increases; conversely, greater symptom burden and increased dependence lead to elevated existential suffering and diminished perception of dignity. The assessment of frailty, functionality, and dignity preservation can support the planning of care focused on patients' biographical aspects, with comfort feeding being crucial in this process.

Keywords: Palliative care. Frailty. Functional status. Diet. Patient Comfort. Respect.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobado por el CEP/PUCPR CAAE 46216821.3.0000.0020

Pacientes de todas las edades y con cualquier enfermedad crónica y potencialmente mortal, especialmente en estado terminal, pueden beneficiarse de los cuidados paliativos¹, independientemente del contexto de atención. Estos cuidados pueden ofrecerse desde una perspectiva multidisciplinar, interdisciplinar y transdisciplinar, considerando siempre la importancia de la biografía y del contexto del paciente y de su entorno. La excelencia en la asistencia, que incluye mantener la calidad de vida y preservar la dignidad humana², es esencial para los profesionales que atienden a estos pacientes y a sus familiares.

Preservar la dignidad, más que un concepto, es un pilar esencial que guía a los profesionales, pacientes y familiares a definir objetivos de cuidado y condiciones básicas para los cuidados al final de la vida³. La capacidad de alimentarse, moverse y realizar actividades cotidianas es fundamental para la calidad de vida del paciente. Sin embargo, a medida que aumenta la fragilidad y se pierde la funcionalidad debido a la progresión de la enfermedad, sumado al impacto psicosocial de la alimentación, la percepción de la dignidad puede verse afectada en el contexto del final de la vida.

En los cuidados paliativos, preservar la dignidad está directamente relacionado con la calidad de la atención y la sensibilidad de la red de apoyo que proporciona el cuidado⁴. Cuando se discute la alimentación de confort como estrategia para mantener la dignidad, es favorable estar disponible para personalizar el cuidado, atendiendo a las necesidades y experiencias individuales de los pacientes y familiares, y explorando posibilidades para asegurar la autonomía, la dignidad y el protagonismo del paciente en este aspecto.

A medida que la enfermedad avanza y las afecciones crónicas empeoran, puede ser necesaria la hospitalización. En ese momento, el equipo de salud debe centrarse en aspectos importantes para preservar la dignidad del paciente, incluyendo el control de los síntomas, la higiene, la alimentación y la calidad de los servicios hospitalarios, con el objetivo de promover el bienestar del paciente. La alimentación de confort tiene el poder de preservar la dignidad, ya que permite a una persona enferma, incluso ante limitaciones funcionales y fragilidad, incorporar elementos biográficos, eligiendo comer de la manera que le resulte más cómoda y adecuada.

Entre los posibles factores de confort relacionados con la alimentación, destaca la importancia de comprender la relación del paciente con el acto de comer. Esto se debe a que, además de suplir las calorías y nutrientes, la alimentación funciona como una forma de expresión personal al permitir que el paciente manifieste sus preferencias y autonomía, además de reforzar vínculos, expresar su estado emocional y promover el bienestar⁵. Así pues, las intervenciones nutricionales, que antes tenían como objetivo restaurar los indicadores de fragilidad y funcionalidad, ahora se centran en el bienestar del paciente, prescribiendo acciones proporcionales y adaptadas a cada etapa del proceso de cuidados paliativos.

La expresión “solo alimentación de confort”, traducida del inglés *comfort feeding only*, fue propuesta por Palecek y colaboradores⁶ inicialmente para individuos con demencia en etapa avanzada. Sin embargo, este enfoque se ha extendido a pacientes bajo cuidados paliativos que presentan otras afecciones debilitantes. Aunque son capaces de alimentarse por vía oral, no se benefician de métodos de alimentación artificial como la nutrición enteral o parenteral⁷.

Cabe mencionar que, al final de la vida, los objetivos de los cuidados nutricionales cambian y se centran, principalmente, en asegurar el confort y el bienestar del paciente⁸. Por lo tanto, investigar cómo se percibe la dignidad en el contexto de la alimentación puede sentar las bases para un cuidado más eficaz. Esto se debe a que el cuidado, en cuanto una intervención activa, tiene el poder de preservar o incluso fortalecer la dignidad de pacientes al final de la vida⁹, a pesar de las pérdidas funcionales y de la fragilidad, que, a primera vista, podrían dificultar esa percepción de dignidad.

Este estudio tiene como objetivo correlacionar el estado funcional y la fragilidad con la percepción de dignidad en pacientes que reciben una prescripción de alimentación de confort durante su estancia en cuidados paliativos.

Método

Se trata de un estudio transversal y exploratorio, con un enfoque cuantitativo, que tiene como objetivo correlacionar aspectos funcionales con la percepción de preservación de la dignidad de

pacientes en cuidados paliativos a quienes se les ha prescrito alimentación de confort.

Participaron en el estudio 20 pacientes, de 18 años o más, de ambos sexos, ingresados en cuidados paliativos en un hospital privado de Santa Catarina, con prescripción de “alimentación de confort”. La muestra se seleccionó intencionalmente¹⁰, una vez que las características de esta población podrían proporcionar información fructífera para la investigación.

La recopilación de datos se realizó entre agosto del 2021 y abril del 2022, utilizando la versión brasileña del Inventario de Dignidad del Paciente (PDI-Br), traducido del original en inglés *Patient Dignity Inventory* (PDI). En esta ocasión, también se recopilaron datos de los historiales médicos de los pacientes, incluyendo edad, sexo, diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico, duración de la estancia hospitalaria y período en cuidados paliativos. Además, se obtuvo información sociodemográfica, como ciudad de origen, ingresos, religión, educación y profesión, y se aplicaron las escalas *Palliative Performance Scale* (PPS) y *Clinical Frailty Scale* (CFS), adaptadas al portugués.

Palliative Performance Scale (PPS)^{11,12} es una escala desarrollada para evaluar el desempeño de pacientes en cuidados paliativos, ya sea durante el seguimiento ambulatorio, la hospitalización o la atención domiciliaria, con base en la etapa de evolución de la enfermedad. Es una herramienta importante para la toma de decisiones, la evaluación diagnóstica y pronóstica. Las puntuaciones varían del 100% al 0%, donde 100% indica un paciente capaz de realizar sus actividades diarias, como deambular, trabajar o practicar *hobbies*, cuidarse, alimentarse y mantener el nivel de consciencia, de forma integral, mientras que el 0% corresponde a un paciente fallecido.

La *Clinical Frailty Scale* (CFS)¹³ es una escala ordinal empleada para evaluar la fragilidad de los pacientes. Consta de nueve niveles de puntuación, analizados de forma holística por el profesional sanitario, basándose en los hallazgos clínicos y en la capacidad funcional del individuo. Las puntuaciones van del 1 al 9, donde 1 indica un paciente muy activo y 9 indica un paciente en la fase terminal de la enfermedad.

Patient Dignity Inventory (PDI) es un inventario originalmente desarrollado por Chochinov y colaboradores⁹ para comprender los múltiples factores

que influyen en la percepción de pérdida de la dignidad de pacientes al final de la vida. Este instrumento es una herramienta de cribado válida y consistente, utilizada en cuidados paliativos para obtener una visión más precisa de la experiencia de los pacientes, permitiendo que estos expongan y discutan puntos específicos que pueden estar causando sufrimiento¹⁴. En la versión brasileña del inventario, se mantiene la propuesta original, que contribuye a mejorar la comprensión de las variables que afectan el sentido de dignidad y a mejorar la asistencia a esa población¹⁵.

El inventario consta de 25 ítems, divididos en tres dominios, con el objetivo de identificar problemas asociados a la pérdida de dignidad: “Presencia de síntomas” (PS), que aborda el reconocimiento de malestar emocional o angustia debido a la progresión de la enfermedad, incluido el sufrimiento debido a la falta de conocimiento sobre el estado de salud, tratamiento o proceso de muerte; “Dependencia” (D), que refleja la percepción del paciente en relación con el mantenimiento de la acuidad cognitiva y funcional para realizar actividades diarias; y “Sufrimiento existencial” (SE), que se refiere a cuestiones relativas al sentido de la vida y a los papeles sociales desempeñados por el paciente^{3,14}.

Los 25 ítems del inventario representan situaciones específicas, como la incapacidad para realizar actividades cotidianas (como bañarse o vestirse), la presencia de síntomas físicos estresantes (como dolor, dificultad para respirar o náuseas) y una sensación de falta de control sobre la propia vida. Para cada situación, el paciente debe indicar el grado en que esta representa un problema o preocupación en los últimos días, seleccionando una de las opciones con la puntuación correspondiente: 1) no es un problema; 2) es un pequeño problema; 3) es un problema; 4) es un gran problema; 5) es un problema enorme. La suma de las puntuaciones da como resultado una puntuación total y puntuaciones para cada dominio: “presencia de síntomas” (PS), “dependencia” (D) y “sufrimiento existencial” (SE). Estas puntuaciones se correlacionaron con características sociodemográficas y con puntuaciones en las escalas PPS y CFS.

Los criterios de selección de la muestra en relación con las escalas fueron pacientes con una puntuación CFS inferior a 7 y una puntuación PPS superior al 30%. Este rango de puntuación se eligió

para incluir solo a aquellos pacientes con un nivel de consciencia y funcionalidad suficientes para responder al PDI-Br.

Para el análisis de datos, se utilizó el programa SPSS 22.0, presentando los resultados como valores mínimo y máximo, media y desviación estándar. Las correlaciones entre las variables se evaluaron por medio de la prueba de Spearman, considerándose significativos los valores con $p < 0,05$.

Resultados

La investigación incluyó a 20 pacientes ingresados en cuidados paliativos en un departamento de enfermería de un hospital de Santa Catarina. Entre ellos, 11 (55%) eran mujeres. En cuanto al estado civil, 12 (60%) estaban casados, 3 (15%) eran solteros y 5 (25%) eran viudos. La duración de la estancia

hospitalaria osciló entre 2 y 21 días, con una estancia media de 8,6 días. El nivel educativo de los participantes era variado: 1 tenía un título de posgrado, 8 (40%) habían completado la educación superior, 3 (15%) habían completado la educación secundaria, 1 había completado un curso técnico, 4 (20%) habían completado la educación primaria y 3 (15%) tenían educación primaria incompleta. En cuanto a la religión, 12 eran católicos, 4 luteranos, 3 evangélicos y 1 no tenía una religión específica.

El diagnóstico de los participantes incluía principalmente enfermedad oncológica, con 16 casos, además de afecciones como enfermedades cardiovasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) e insuficiencia renal. A lo largo del estudio, 17 participantes (85%) fallecieron en el departamento de enfermería del hospital. La Tabla 1 detalla los datos sociodemográficos y clínicos de los participantes.

Tabla 1. Correlación de las características generales de los participantes (n=20)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Edad (en años)	31	94	61,9	18,7
Ingresos mensuales (en reales)	1.100	10.000	4.735,00	2.604,51
Duración de la hospitalización (en días)	2	21	8,6	5,1
Tiempo de diagnóstico (meses)	8	240	57,8	56,8
Tiempo en CP (semanas)	1	40	7,3	9,3
Puntuación PPS (%)	40	60	44,5	6,9
Puntuación CFS	3	7	5,7	1,1

Fuente: las investigadoras (2022).

Es notable que, a pesar de los diferentes niveles, todos los participantes presentaron algún grado de fragilidad, con puntuaciones que oscilaron entre 3 y 7, y un rendimiento entre el 40% y el 60%. Como se describe en la sección de métodos, estos participantes

presentaban un deterioro funcional que requería algún tipo de apoyo para realizar las actividades diarias.

La Tabla 2 presenta los resultados de la puntuación bruta para los dominios del Inventario de Dignidad del Paciente.

Tabla 2. Puntuaciones brutas para los dominios del Inventario de Dignidad del Paciente, *Patient Dignity Inventory* (PDI-Br) de los participantes (n=20)

	Mínima	Máxima	Media	Desviación estándar
Presencia de Síntomas	16	52	35,1	10,1
Dependencia	5	25	16,0	5,9
Sufrimiento Existencial	8	26	15,0	5,5

Fuente: las investigadoras (2022).

La Tabla 3 presenta las correlaciones entre las variables recopiladas de los participantes.

Los resultados presentados en la Tabla 3 indican una correlación positiva y significativa entre la edad y el tiempo desde el diagnóstico ($r=0,604$; $p<0,01$), así como la puntuación CFS ($r=0,732$;

$p<0,01$). Por otra parte, la edad presentó una correlación negativa con el tiempo en cuidados paliativos ($r=-0,483$; $p<0,05$), con la puntuación PPS ($r=-0,576$; $p<0,01$) y con los dominios de presencia de síntomas ($r=-0,464$; $p<0,05$) y sufrimiento existencial ($r=-0,456$; $p<0,05$) del Inventario de Dignidad del Paciente.

Tabla 3. Correlación de las características generales de los participantes

	Edad	Duración de la hospitalización (en días)	Tiempo desde el diagnóstico (en meses)	Tiempo en CP (en semanas)	Puntuación PPS	Puntuación CFS	Presencia de Síntomas (D1)	Dependencia (D2)	Sufrimiento existencial (D3)
Duración de la hospitalización (en días)	0,021								
Tiempo de diagnóstico (en meses)	0,604**	-0,193							
Tiempo en CP (en semanas)	-0,483*	-0,286	-0,128						
Puntuación PPS	-0,576**	0,260	-0,595**	0,123					
Puntuación CFS	0,732**	0,017	0,630**	-0,386	-0,521*				
Presencia de síntomas (D1)	-0,464*	-0,027	-0,083	0,348	0,301	-0,568**			
Dependencia (D2)	-0,136	0,077	0,132	0,093	0,084	-0,238	0,743**		
Sufrimiento Existencial (D3)	-0,456*	-0,517*	-0,006	0,567**	-0,061	-0,574**	0,632**	0,482*	
Total	-0,384	-0,110	0,014	0,282	0,160	-0,496*	0,937**	0,880**	0,736**

*Correlación significativa al nivel de $p<0,05$; **Correlación significativa al nivel de $p<0,01$ (Correlación de Spearman, bilateral). La presencia de un signo negativo delante del valor corresponde a correlaciones negativas. El "ingreso mensual" no se correlacionó con ninguna variable y no se muestra en la tabla. Fuente: las investigadoras (2022).

En la muestra analizada, el tiempo desde el diagnóstico se correlacionó positivamente con la puntuación CFS ($r=0,630$; $p<0,01$) y negativamente con la puntuación PPS ($r=-0,595$; $p<0,01$). Además, la puntuación CFS y la puntuación PPS mostraron una correlación negativa entre sí ($r=-0,521$; $p<0,05$). Al analizar la relación entre la puntuación de la escala CFS y el Inventario de Dignidad, se observó una correlación negativa con la puntuación total del inventario ($r=-0,496$; $p<0,05$) y con los dominios presencia de síntomas ($r=-0,568$; $p<0,01$) y sufrimiento existencial ($r=-0,574$; $p<0,01$). No se encontraron

correlaciones significativas entre la puntuación PPS y las puntuaciones del Inventario de Dignidad.

Al analizar el tiempo de estancia hospitalaria en relación con el Inventario de Dignidad, se observó una correlación negativa con el dominio de sufrimiento existencial (D3) ($r=-0,517$; $p<0,05$). Por otra parte, al examinar la relación entre el dominio sufrimiento existencial (D3) y el tiempo en cuidados paliativos, se encontró una correlación positiva ($r=0,567$; $p<0,01$), lo que sugiere que el sufrimiento existencial tiende a aumentar con el tiempo en cuidados paliativos.

En el estudio en cuestión, al investigar los otros dominios del Inventario de Dignidad, se observa una correlación positiva entre presencia de síntomas (D1) y sufrimiento existencial (D3) ($r=0,632$; $p<0,01$), así como una correlación positiva entre dependencia (D2) y sufrimiento existencial (D3) ($r=0,482$; $p<0,05$). Estos resultados demuestran que el sufrimiento existencial tiende a empeorar a medida que aumenta la presencia de síntomas y la dependencia.

Discusión

La alimentación de confort desempeña un papel crucial en el cuidado de pacientes en cuidados paliativos. Sin embargo, es esencial considerar otros factores para promover el mejor apoyo posible a esta población, destacando la complejidad que implica. Para promover el bienestar del paciente, se deben tener en cuenta las necesidades específicas de cada etapa de la enfermedad, incluyendo ajustes en la funcionalidad y la creciente fragilidad del paciente.

Los datos revelan una correlación positiva entre la edad y el tiempo desde el diagnóstico, mientras que muestran una correlación negativa entre la edad, el tiempo en cuidados paliativos y las puntuaciones de fragilidad en los dominios presencia de síntomas y angustia existencial del inventario. Si bien estos resultados corroboran un estudio de referencia en este campo⁴, difieren de una investigación más reciente¹⁶, que, al examinar una muestra de 83 pacientes, constató que individuos más jóvenes reportaron puntuaciones más bajas de sufrimiento asociadas a la pérdida de dignidad.

Es crucial señalar que la edad, por sí sola, no define un peor pronóstico. Sin embargo, es pertinente considerar que los adultos mayores frecuentemente presentan múltiples comorbilidades¹. Por lo tanto, la implementación de los cuidados paliativos es fundamental desde el momento del diagnóstico y permite que los pacientes sean monitorizados durante un período más largo y mantengan su calidad de vida preservada a lo largo del proceso². Además, es esencial que los síntomas y los aspectos de sufrimiento existencial se aborden de manera holística y multidisciplinaria.

Independientemente de la condición de base, la pérdida de funcionalidad y el aumento de la dependencia de terceros para las actividades cotidianas

están asociados con un pronóstico desfavorable¹. En el presente estudio, se observó que tanto el deterioro funcional como la fragilidad se correlacionan con un mayor tiempo hasta el diagnóstico. En ese sentido, la planificación de cuidados para estos pacientes debe incluir una evaluación funcional continua, orientando al equipo a adoptar medidas preventivas de incomodidades, como el uso de cojines para evitar lesiones por presión, la reducción de los factores de riesgo para el *delirium*, la adaptación de la consistencia de la dieta, la prescripción o adaptación de fisioterapia motora y respiratoria y el manejo de posibles frustraciones y ansiedades, entre otras intervenciones.

Incluso cuando todos los participantes recibieron exclusivamente alimentación de confort, se observaron relatos significativos en los tres dominios del Inventario de Dignidad, lo que destaca la complejidad que implica brindar bienestar a los pacientes en cuidados paliativos. La promoción del bienestar debe basarse no solo en la alimentación, sino también en la evaluación de las necesidades específicas en cada etapa de la enfermedad, teniendo en cuenta los cambios en la funcionalidad, el aumento de la fragilidad y las variaciones en el rendimiento general del paciente.

Los resultados de este estudio revelan las dificultades a las que se enfrentan los participantes, ya que cuanto mayor es la robustez física y mejor el control de los síntomas, mayor es la percepción de protección de la dignidad. Esta constatación está en consonancia con la literatura, que indica que la sensación de disminución de la dignidad está influenciada por la experiencia de la enfermedad y es directamente proporcional al grado de sufrimiento físico y a las limitaciones o pérdidas derivadas de la progresión de la enfermedad^{4,17}. Un enfoque nutricional estricto, centrado en objetivos calóricos y nutricionales, puede provocar síntomas incómodos o requerir vías de alimentación alternativas, como la enteral o parenteral, que también pueden causar molestias, síntomas y riesgos, aumentando así la puntuación del dominio de presencia de síntomas. Desde esta perspectiva, el sufrimiento existencial también está justificado, ya que puede verse afectado por la vía de suministro de alimentos o por un enfoque que contrarie los deseos del paciente.

Al priorizar el control de los síntomas y mantener la funcionalidad de acuerdo con las capacidades del paciente, los cuidados paliativos tienen el objetivo

intrínseco de preservar el alivio. Este enfoque activo permite brindar apoyo al paciente y a su familia en diferentes etapas de la enfermedad, proporcionando una atención integral y preservando la dignidad¹⁸. En lo que se refiere al aspecto del cuidado nutricional, la alimentación de confort es viable en contextos como ofrecer alimentos de fácil ingestión, que ayudan en la masticación y deglución y promueven el alivio de síntomas gastrointestinales angustiantes, lo que asegura que todos los síntomas sean tratados de manera adecuada⁸.

Durante las hospitalizaciones, diversos factores relacionados con el sufrimiento existencial pueden abordarse mediante el contacto con los profesionales, el manejo de la comunicación u otras intervenciones encaminadas a mejorar la asistencia. Los datos de esta investigación, al mostrar una correlación negativa entre la duración de la estancia hospitalaria y el dominio sufrimiento existencial, resaltan la relevancia de la relación entre el cuidado promovido por la institución y el mantenimiento del bienestar y de la calidad de vida del paciente en cuidados paliativos. Un estudio con pacientes terminales⁴ constató que los hospitalizados sentían una vulneración en la dignidad debido a la pérdida de la autonomía e independencia, lo que sugiere que los hospitales pueden desempeñar una función importante en el mantenimiento o deterioro de la percepción de dignidad de los pacientes.

Cabe resaltar la correlación positiva entre el dominio Sufrimiento Existencial y el tiempo bajo cuidados paliativos. Este dato lleva a los profesionales a reflexionar más profundamente sobre esta dimensión del sufrimiento, porque si bien el sufrimiento físico es una prioridad y constituye el foco inicial de la intervención del equipo, no se puede descuidar el impacto del sufrimiento existencial. De acuerdo con una investigación con pacientes oncológicos terminales⁴, aquellos que tenían una mayor percepción de violación de la dignidad relataron una sensación más intensa de pérdida del deseo de vivir y una voluntad mayor de morir, cuando se comparan con los pacientes que no sintieron comprometida su dignidad. Por lo tanto, el deterioro de la dignidad puede desencadenar sufrimiento y sentimientos de desesperanza, puntos centrales que exigen atención al abordar cuestiones existenciales.

En ese sentido, la alimentación, con su naturaleza multidimensional, adquiere un carácter

existencial en la vivencia del paciente, ya que confiere sentidos, significados y afectos a sus rutinas alimentarias y a la adaptación de la terapia nutricional a sus necesidades específicas. Esta comprensión es extremadamente valiosa para los profesionales de la salud, ya que reconocer el sufrimiento en sus diversas facetas —física, emocional, espiritual y otras dimensiones biográficas— contribuye a definir rutas y objetivos en el proceso de cuidado al final de la vida.

Ante un empeoramiento de su estado de salud, el paciente puede enfrentar desafíos para mantener un sentido de esencia o autoestima, así como cuestionarse si sus funciones sociales anteriores aún merecen ser valoradas³. Por lo tanto, es esencial que también se aborden con diligencia las cuestiones existenciales y que se brinden oportunidades para que el paciente, junto con el equipo, procese estos aspectos angustiantes relacionados con la búsqueda de sentido en su experiencia de vida.

En lo que respecta a la alimentación en este contexto, los profesionales deben considerar los objetivos del cuidado y proteger al paciente de situaciones que le causen incomodidad, como intervenciones obstinadas, para evitar que estas se conviertan en una variable de degradación de la dignidad¹⁹. A medida que se acerca el final de la vida, el equipo de cuidados paliativos debe intensificar el enfoque en el manejo del sufrimiento, ya que las personas que reciben cuidados insatisfactorios al final de la vida pueden experimentar trastornos que, a su vez, pueden aumentar la sensación de pérdida de la dignidad^{4,17}.

Al notar que el sufrimiento existencial se agrava con el aumento de la presencia de síntomas de dependencia, los resultados corroboran la premisa de que la percepción de la dignidad está relacionada con la capacidad de manejar las condiciones físicas y psicológicas. De esta forma, mientras la enfermedad avanza, factores como cambios físicos, la sensación de ser una carga para los demás, la necesidad de ayuda para las actividades cotidianas, el dolor y la necesidad de hospitalización están directamente relacionados con la sensación de pérdida de la dignidad⁴.

La pérdida de control y autonomía son cuestiones centrales en la experiencia de percepción de la dignidad del paciente, lo que revela la necesidad de considerar e implementar medidas que promuevan y preserven estos aspectos³. Esto sitúa

al paciente en una posición de protagonismo. La capacidad de decidir qué se quiere comer puede reforzar la sensación de control, lo que representa un ejercicio de autonomía y una forma de preservar la dignidad, ya que el paciente percibe que su voluntad es respetada por el contexto institucional y por los profesionales.

El concepto de dignidad proporciona un marco amplio y una brújula moral para el cuidado, guiando al paciente, la familia y a los profesionales de la salud en la definición de objetivos y en la toma de decisiones sobre terapias fundamentales para los cuidados al final de la vida¹⁷. Es fundamental adoptar estrategias de afirmación del control y de la autonomía del paciente para la preservación de su dignidad, y que se basen en su participación en la planificación de los cuidados y en las decisiones de tratamiento, si así lo desea³. La alimentación de confort es una de estas estrategias.

Chochinov y colaboradores propusieron la terapia de la dignidad²⁰⁻²², una intervención encaminada a pacientes en cuidados paliativos, con el objetivo de promover una experiencia de final de vida digna, considerando un impacto multigeneracional para pacientes y familiares.

Una limitación de este estudio fue la imposibilidad de evaluar un grupo de control sin prescripción de alimentación de confort y reflexionar sobre la comparación entre los grupos. El presente estudio refuerza la reflexión de que, aunque se hable sobre la noción de dignidad al final de la vida, sigue habiendo una carencia de información empírica y una limitada variabilidad de investigaciones disponibles acerca del tema¹⁷.

Consideraciones finales

La funcionalidad y la fragilidad están relacionadas con la percepción de preservación de la dignidad, en la medida en que evaluar estos aspectos es esencial para definir conductas que valoren la multidimensionalidad de la condición del paciente en cuidados paliativos. En ese sentido, la alimentación, ya sea por vía oral o alternativa, cuando no está alineada con los objetivos de bienestar, puede afectar negativamente la percepción de dignidad. Por otra parte, el hecho de que los participantes del estudio estuvieran bajo prescripción exclusiva de alimentación de confort no

implica, necesariamente, peores puntuaciones de fragilidad o funcionalidad, lo cual es una preocupación relevante para los profesionales de la salud y los familiares.

Con base en los resultados obtenidos, se puede observar la dignidad como un elemento central que guía las acciones dirigidas a los pacientes terminales, considerando aspectos biográficos y proporcionales. En este escenario, la alimentación emerge como un terreno fértil para que el paciente asuma un papel protagonista. Dado que se trata de pacientes a quienes se les ha prescrito alimentación de confort, se entiende que esta forma de apoyo nutricional está directamente asociada con una mayor percepción de preservación de la dignidad. Esto se debe a que está vinculada a un menor sufrimiento físico (evitando vías alternativas de alimentación y dietas no palatables o voluminosas), a un mejor control de los síntomas (como náuseas, vómitos y estreñimiento), al respeto por la autonomía del paciente, a una mayor sensación de control (capacidad de elegir qué, cuándo y cuánto comer) y a la valoración de los factores emocionales (significados y sentimientos asociados a la experiencia alimentaria).

A pesar del tamaño reducido de la muestra, es necesario reconocer que esta investigación implicó a pacientes en etapa terminal y al final de la vida. Es notable la dificultad de realizar estudios con esta población, ya que la mayoría de los participantes falleció durante el transcurso de la investigación, lo que hace que el proceso de investigación sea aún más desafiador.

Comprender los aspectos relacionados con la dignidad al final de la vida ofrece a la sociedad la oportunidad de adoptar una visión más atenta y sensible hacia quienes enferman, así como de estructurarse para atender necesidades que no siempre se reconocen como relevantes en el contexto general.

Este estudio está en consonancia con las investigaciones pioneras sobre la preservación de la dignidad de pacientes bajo cuidados paliativos. A pesar de los desafíos que plantea la investigación con esta población, realizar más estudios que exploren los diversos aspectos de los cuidados paliativos es esencial para avanzar en el conocimiento y asegurar que el cuidado sea permanente y que la dignidad de la vida humana se preserve hasta el último momento.

Referencias

1. Maiello APMV, Coelho FP, Messias AA, D'Alessandro MPS. Manual de cuidados paliativos [Internet]. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020 [acesso 29 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/4owjjzJ>
2. Worldwide Palliative Care Alliance. Atlas global de cuidados paliativos [Internet]. 2ª ed. Londres: WPCA; 2020 [acesso 29 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3KU28tv>
3. Chochinov HM. Cuidados que preservam a dignidade – um novo modelo de cuidados paliativos: ajudar o paciente a se sentir valorizado. JAMA [Internet]. 2002 [acesso 29 set 2022];287(17):2253-60. DOI: 10.1001/jama.287.17.2253
4. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignidade no doente terminal: um estudo de corte transversal. Lancet [Internet]. 2002 [acesso 28 set 2022];360(9350):2026-30. DOI: 10.1016/S0140-6736(02)12022-8
5. Wiegert EV, Oliveira LC, Alencastro IM. Nutrição. In: Castilho RK, organizador. Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
6. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Alimentação de conforto apenas: uma proposta para trazer clareza à tomada de decisão sobre a dificuldade de alimentação em pessoas com demência avançada. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2010 [acesso 31 jul 2022];58(3):580-4. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x
7. Gonçalves TS, Oliveira LC, Costa MF, Silva ARB, Silva RS, Perini CC et al. Alimentação e nutrição em cuidados paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2024.
8. Orrevall Y. Suporte nutricional no fim da vida. Nutrition [Internet]. 2015 [acesso 28 set 2022];31(4):615-6. DOI: 10.1016/j.nut.2014.12.004
9. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignidade no doente terminal: um modelo empírico em desenvolvimento. Soc Sci Med [Internet]. 2002 [acesso 29 set 2022];54(3):433-43. DOI: 10.1016/S0277-9536(01)00084-3
10. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 2018.
11. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Escala de desempenho paliativo (PPS): uma nova ferramenta. J Palliat Care [Internet]. 1996 [acesso 24 set 2022];12(1):5-11. DOI: 10.1177/082585979601200102
12. Maciel MGS, Carvalho RT. A escala de desempenho em cuidados paliativos versão 2 [Internet]. Victoria: Victoria Hospice; 2009 [acesso 24 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/4ncJxGt>
13. Rodrigues MK, Rodrigues IN, Vasconcelos GDS, Pinto JMS, Oliveira MF. Escala de fragilidade clínica: tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa brasileira. J Frailty Aging [Internet]. 2021 [acesso 24 set 2022];10(1):38-43. DOI: 10.14283/jfa.2020.7
14. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M et al. O inventário de dignidade do paciente: uma nova maneira de medir o sofrimento relacionado à dignidade em cuidados paliativos. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2008 [acesso 7 jan 2023];36(6):559-71. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018
15. Donato SCT, Chiba T, Carvalho RT, Salvetti MG. Validade e confiabilidade da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI-Br). Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2021 [acesso 29 set 2022];29:e3371. DOI: 10.1590/1518-8345.4015.3371
16. Cunha M, Loureiro N, Duarte J, Carvalho F. Estrutura fatorial da escala de dignidade em doentes com necessidades de cuidados paliativos. Millenium [Internet]. 2017 [acesso 1º out 2022];2(2):41-56. DOI: 10.29352/mill0202e.03
17. Hack TF, Chochinov HM, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Definindo dignidade em pacientes com câncer terminal: uma abordagem fatorial-analítica. Psycho-Oncology [Internet]. 2004 [acesso 1º out 2022];13(10):700-8. DOI: 10.1002/pon.786
18. Pereira A, Reys C. Cuidados paliativos: diálogos e práticas. Curitiba: CRV; 2021.
19. Cipolletta S, Oprandi N. O que é uma boa morte? Relatos de profissionais de saúde sobre cuidados no fim da vida. Death Stud [Internet]. 2013 [acesso 1º out 2022];38(1):20-7. DOI: 10.1080/07481187.2012.707166

20. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Terapia da dignidade: uma nova intervenção psicoterapêutica para pacientes próximos do fim da vida. *J Clin Oncol* [Internet]. 2005 [acceso 29 set 2022];23(24):5520-5. DOI: 10.1200/JCO.2005.08.391
21. McClement S, Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. Terapia da dignidade: perspectivas dos familiares. *J Palliat Med* [Internet]. 2007 [acceso 1º out 2022];10(5):1076-82. DOI: 10.1089/jpm.2007.0002
22. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T *et al*. Efeito da terapia da dignidade no sofrimento e na experiência do fim da vida em pacientes terminais: um ensaio clínico randomizado. *Lancet Oncol* [Internet]. 2011 [acceso 1º out 2022];12(8):753-62. DOI: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X

Marcia Caetano da Costa – Magíster – caetano.costa@unesp.br

 0000-0001-7408-3273


Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker – Doctora – meliana@ufpr.br

 0000-0002-9400-3717

Mariele Rodrigues Correa – Doctora – mariele.correa@unesp.br

 0000-0002-7050-4971

Marianna Rodrigues Beltrão – Especialista – beltraomarianna@gmail.com

 0000-0003-2347-9109

Carla Corradi-Perini – Doctora – carla.corradi@pucpr.br

 0000-0002-9340-8704

Correspondencia

Marcia Caetano da Costa – Av. Paraná, 1755, sala 72, Boa Vista. CEP 82510-220. Curitiba-PR, Brasil.

Contribución de los autores (CRediT)

Marcia Caetano da Costa participó en la concepción y diseño del estudio, recopilación, análisis e interpretación de datos, redacción del manuscrito y aprobación de la versión final. Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker participó en la revisión crítica del contenido intelectual y aprobación de la versión final. Mariele Rodrigues Correa participó en la revisión crítica del contenido intelectual y aprobación de la versión final. Marianna Rodrigues Beltrão participó en la análisis e interpretación de datos. Carla Corradi-Perini participó en la orientación, redacción, interpretación de datos, revisión crítica del contenido intelectual y aprobación de la versión final. Todos los autores se declaran responsables de la integridad y exactitud del contenido de este artículo y aprueban su versión final para su publicación.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y presentan íntegramente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 9.4.2025

Revisado: 13.8.2025

Aprobado: 19.8.2025