



Escuela Universitaria de Enfermería

Gimbernat

Trabajo Final de Grado

Curso académico 2014-2015

**PRESERVACIÓN, DEFENSA Y RESPETO DE LA
DIGNIDAD HUMANA EN CUIDADOS PALIATIVOS:
REVISIÓN DE LA LITERATURA**

Guacimara González Toledo

Tutora: Susana Miguel

Sant Cugat del Vallès, Junio de 2015

ÍNDICE

1.	RESUMEN	2
2.	ABSTRACT	4
3.	INTRODUCCIÓN	6
4.	JUSTIFICACIÓN	11
5.	OBJETIVOS	14
6.	MATERIAL Y MÉTODO	15
	6.1. Diseño	15
	6.2. Estrategia de búsqueda y fuentes de información	15
	6.3. Palabras clave	16
	6.4. Criterios de inclusión	16
	6.5. Criterios de exclusión	16
	6.6. Resultados de la búsqueda bibliográfica	16
7.	ENSAYOS INCLUIDOS Y RESULTADOS PRINCIPALES	18
	7.1. Ensayos incluidos	18
	7.2. Resultados principales	23
8.	LIMITACIONES	25
9.	IMPLICACIÓN POTENCIAL DE LA PRÁCTICA ENFERMERA	25
10.	CONCLUSIONES	27
11.	AGRADECIMIENTOS	29
12.	BIBLIOGRAFÍA	30
13.	ANEXOS	34
	13.1. Anexo 1: Estrategia de búsqueda	34
	13.2. Anexo 2: Inventario de categorías principales de la dignidad, según Chochinov	36
	13.3. Anexo 3: Protocolo de encuesta psicoterapéutica sobre la dignidad, según Chochinov	37

1. RESUMEN

Introducción

La Dignidad Humana y los Cuidados Paliativos van insolublemente unidos cuando se afronta la toma de decisiones en el tratamiento de enfermos terminales.

La dignidad en Cuidados Paliativos acaba siendo el principal y último objetivo de las intervenciones a llevar a cabo.

Diferentes revisiones que se han llevado a cabo a nivel mundial ofrecen una visión de lo que está ocurriendo en nuestro país; se ha concluido por ejemplo que existe un vacío entre la investigación y la práctica de la dignidad en Cuidados Paliativos.

Chochinov (2012) expresa que defender la dignidad en la atención sanitaria es como tener que defender que para vivir es necesario respirar.

Objetivo

Revisión de la literatura sobre los Modelos Teóricos de la Dignidad Humana en la atención al final de la vida, y así dar respuesta al significado de dignidad, y cómo se preserva, defiende y respeta en Cuidados Paliativos.

Metodología

Se realizó una búsqueda bibliográfica entre los meses de Diciembre y Abril de 2014-2015 en: Pubmed, Google Académico y Scielo.

Se seleccionaron todos aquellos artículos que se ajustaban a la pregunta de investigación y cumplieren todos los criterios de inclusión.

Resultados

Se identificaron 155 artículos, finalmente incluyendo un total de 32, entre ellos 12 ensayos.

Los resultados han indicado que existen múltiples estudios que cuentan con propuestas de modelos integrales para una intervención terapéutica paliativa, pero escasos en terapia de la dignidad.

Tras revisar la literatura y comparar los resultados, se ha podido constatar que la aplicación de los Modelos teóricos de la dignidad en la atención al final de la vida es pionera en España.

Conclusiones

El concepto de dignidad es tan básico y fundamental que resulta difícil de definir.

Según los datos obtenidos, se podría concluir que aún existe un vacío sobre la Dignidad Humana en Cuidados Paliativos.

Se ha considerado la necesidad de llevar a cabo una revisión del tema de la Dignidad Humana más cercana a la práctica clínica en Cuidados Paliativos.

Es esencial que la Medicina acepte la vulnerabilidad y fragilidad humana.

Palabras clave

Dignidad Humana, Cuidados Paliativos, Muerte digna, historia de la dignidad, modelos teóricos. Los términos se han adaptado al idioma y a las normas de cada base de datos.

2. ABSTRACT

Introduction

The human dignity and the Palliative Cares go insoluble joined when it faces the taking of decisions in the treatment of terminal patients.

The dignity in Palliative Cares finish objective and last of the interventions carries out.

Different reviews that have to world-wide level offer a vision of what is occurring in our country; it has concluded for example that exist an empty between the investigation and the practice of the dignity in Palliative Cares.

Chochinov (2012) expresses that defend the dignity in the sanitary attention is as have to defend that to live be necessary to breathe.

Objectives

Review of the literature on the theoretical Models of the human dignity in the attention at the end of the life, and like this give answer to the meaning of dignity, and how preserves, defends and respects in palliative cares.

Methodology

The research was conducted bibliographic research between the months of December and Abril of 2014-2015 in: Pubmed, Google Academic and Scielo.

They selected all those articles that adjusted to the question of investigation and fulfilled all the criteria of inclusion.

Results

155 articles were identified, finally including a total of 32, between them 12 essays.

The results have indicated that exist multiple studies that have proposed of integral models for a palliative therapeutic intervention, but scarce in therapy of the dignity.

In general, there are few studies in Spain, with theoretical models of dignity in care at the end of life.

Conclusions

The concept of dignity is so basic and fundamental that results difficult to define.

According to the data found could conclude that it still exist an empty, on the dignity in palliative cares.

It has considered the need to conduct at a review of the subject of the human dignity, nearer to the clinical practice in palliative cares.

It is essential that the Medicine accept the vulnerability and human fragility.

Keywords

Human dignity, Palliative Cares, dignified death, history of the dignity, theoretical models. The terms have adapted to the language and to the norms of each database.

3. INTRODUCCIÓN

Este trabajo de final de grado consiste en una revisión de la literatura, sobre los Modelos teóricos de la Dignidad Humana en la atención al final de la vida, y así dar respuesta al significado de dignidad, y cómo se preserva, se defiende y respeta en Cuidados Paliativos.

Para poder seguir el hilo conductor del trabajo es necesario entender el término dignidad desde su origen y situación actual, al menos para saber cómo se trabaja la dignidad en los pacientes paliativos.

“Ser capaz de decir que es la dignidad sería describir el significado fundamental del ser humano”

(Douglas Meeks) (1984)

Lo que se entendía por “dignidad” ha sufrido un cambio sustancial desde que este valor surgió en la Sociedad de la Antigua Roma. Posteriormente fue incorporado a la cultura cristiano-occidental: pasó de una conquista individual a ser inherente al ser humano.

El romano defendía su dignidad, luchaba por ella, la asentaba y la lucía. Ésta no tenía un orden rígido: podía aumentarse, bajarse, perderse o restituirse. La dignidad era un logro que por un lado otorgaba poder y por otro una moralidad intachable (P. Angel Rodriguez Guerro, 2004).

Pasando por la Edad Media, la dignidad se interpretó como una cualidad propia de la humanidad a causa de su relación única con Dios. El ser humano estaba hecho a imagen y semejanza de Dios (Pele 2006).

Durante el renacimiento se genera una nueva idea de dignidad que supone originaria del propio hombre y no de factores externos como Dios, se enaltece en el hombre su potencialidad intelectual, moral, espiritual y estética (Calvo, 2004).

En la Edad Moderna, el concepto de dignidad del hombre ha sido reformulado. Esta nueva formulación de la dignidad también se ha plasmado en el ámbito jurídico con la aparición de los Derechos Humanos. Desde ahora el individuo es valioso en sí y no por su parentesco divino, la igual dignidad pretende generar una igualdad jurídica y política de los individuos a pesar de posiciones sociales y desigualdades naturales (Peces-Barba Martínez, 2004).

La dignidad no puede ser medida, ni destruida, no siendo contingente ni condicional, ni conceptual, ni comparativa. Si se respeta la autonomía de los pacientes, es porque son “sujetos” y no “objetos”, es decir, precisamente porque poseen dignidad (N., January 2007).

A partir de este punto hasta nuestros días, la dignidad subyace, orienta y define actuaciones en todos los ámbitos del ser humano. De tal manera que ha adoptado miles de matices y formas precisamente por la importancia del ser humano.

Por lo que al tema de este trabajo compete, la dignidad es un concepto que se ha desarrollado en la toma de decisiones en cuidados paliativos por la normativa, o lo que es lo mismo, por un marco legal. Dentro del proceso del final de la vida, los referentes legales en los que se encuentra enmarcada en el caso de España son:

- Artículo 10 de la Constitución Española. “ La dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes (...) son fundamento del orden político y de la paz social”(Constitución Española de 1978).
- Ley 41/2002, 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente o de Derechos y Obligaciones (2002) en materia de información y documentación clínica. En ella se parte del principio de respeto a la dignidad personal, a la autonomía y a la intimidad (Estado, 2002).

- En la estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2007) se habla de “procesos terminales, degenerativos e irreversibles, dolorosos comprometedores de la dignidad personal de quienes lo sufren” (Consumo, Sanidad 2007).
- Las recomendaciones 1418/1999 y 24/2003 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos” y la “Organización de Cuidados Paliativos”, respecto a personas en el final de la vida. En estas recomendaciones se evidencia la necesidad de velar por la dignidad y la autonomía personal de los pacientes paliativos (Europa, 1997).
- En la resolución de 1649 de la Asamblea del Consejo de Europa (2009) se detalla que los Cuidados Paliativos son un componente fundamental, de una atención sanitaria basada en la dignidad, la autonomía y los derechos de los pacientes (Europa, 2009).

La dignidad en Cuidados Paliativos acaba siendo el objetivo primero y último de las intervenciones a llevar a cabo en términos generales, las investigaciones tratan de abordar el conjunto de síntomas persiguiendo la calidad de vida, que es el concepto más amplio en relación con la idea de muerte digna. Sin embargo, aunque existe reglamentación mediante una legislación específica en los planes de salud de nuestro país a la atención al final de la vida, diferentes revisiones que se llevan a cabo a nivel mundial ofrecen una visión de lo que está ocurriendo en nuestro país; se concluye por ejemplo que existe un vacío entre la investigación y la práctica de cuidados paliativos (Andorno, 2009).

En este sentido resulta interesante señalar que el primer estudio realizado en Holanda sobre la eutanasia y otras decisiones médicas en el final de la vida (Medical Decisions to End Life, MDEL) se llevó a cabo con profesionales médicos (un total de 405) que habían atendido a 7.000 fallecimientos. Según estos profesionales “La pérdida de la dignidad” fue

la razón mayoritaria a la base del deseo de morir por parte del paciente (un 57% de los casos). Otras razones se referían al dolor (un 5%), dolor como parte de una constelación de síntomas (46%) y finalmente sentirse dependiente de otros (un 33%) (Burlá e Py, 2014).

Por lo tanto Dignidad y Cuidados Paliativos, se unen indisolublemente cuando se afronta la toma de decisiones en el tratamiento de enfermos terminales.

A la dignidad en cuidados paliativos, dos han sido los significados que se le vienen atribuyendo:

- Por un lado, el derecho a morir con capacidad en la medida de lo posible, de elegir el modo, momento y lugar de la propia muerte.
- Por otro como condición de aplicación de aquella, el recurso a los cuidados paliativos con el fin de conseguir una muerte natural, sin sufrimiento (y como sufrimiento se habla más de síntomas que de dolor) (Hiraga, 2002).

Ahora bien, delante de estos datos ¿Cómo está la preservación, defensa y respeto de la Dignidad Humana en Cuidados Paliativos?

En los últimos años fuera de España se han llevado a cabo, distintos trabajos de investigación en los que se evalúa la terapia de la dignidad, desarrollada a partir del Modelo de la dignidad al final de la vida de Chochinov.

Este Modelo fue desarrollado a partir de las investigaciones de carácter exploratorio lideradas por el Dr. Chochinov. Los orígenes se remontan al año 1995 cuando Manitoba en *Palliative Care Research Unit*, comenzó a explorar por qué algunos pacientes deseaban la muerte, y tenían pensamientos autolíticos, mientras que otros que padecían síntomas

similares podían encontrar un cierto grado de serenidad y tener ganas de disfrutar hasta los últimos días de su vida (Chochinov *et al.*, 2008).

El modelo basado en las experiencias de pacientes con cáncer que están al final de su vida es único en cuanto a que provee a los clínicos de una guía y dirección sobre cómo pueden abordar los aspectos de la dignidad en pacientes que están al final de su vida. Considera tres áreas influyentes en la percepción individual de dignidad del paciente con enfermedad avanzada y terminal: las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, el repertorio conservador de la dignidad y el inventario de la dignidad social. Estas áreas se refieren a experiencias, eventos o sentimientos en los que la dignidad o la pérdida de ésta se convierte en una preocupación relevante en el transcurso de la aproximación del paciente hacia su muerte (Thompson e Chochinov, 2008).

Este Modelo se puede adoptar como base para promover prácticas que mantengan la dignidad de los pacientes terminales. Siguiendo el argumento de los anexos 2 y 3.

Dicho modelo ha sido el intento más ambicioso de entender la dignidad en Cuidados Paliativos. Chochinov (2004) llega a afirmar que a pesar de que todos presumen de unos cuidados que preservan la dignidad al final de la vida, pocos centros hospitalarios especifican el mantenimiento de la dignidad como objetivo concreto de unos cuidados de calidad (Nekolaichuk, 2011).

En España existen múltiples trabajos que contemplan el conjunto de las necesidades de los pacientes al final de la vida, contando con propuestas de modelos integrales para una intervención terapéutica paliativa. Pero existen pocos estudios en referencia a los modelos de Terapia de la Dignidad, los cuales serán citados más adelante.

4. JUSTIFICACIÓN

La práctica asistencial diaria supone inevitablemente moverse en el campo de las relaciones interpersonales, de las emociones, de los afectos, situaciones todas en las que entran en juego la capacidad de empatizar del profesional de la salud y su conocimiento y respeto de los derechos de privacidad y dignidad de los pacientes (Arranz, 2000).

El proceso de la muerte es un hecho único e irrepetible de cada ser humano y la forma en cómo se vive depende en gran medida de la calidad de los cuidados recibidos. En este contexto y cuándo la enfermedad no responde a tratamiento curativo, los Cuidados Paliativos se presentan como una forma de cuidado total y activo a través del control del dolor y otros síntomas físicos, y la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales del paciente y su familia (W. Astudillo Alarcón, 2009).

Los derechos que hacen referencia al respeto de la Dignidad Humana en el final de la vida son:

- Derecho a la información asistencial
- Derecho a la toma de decisiones
- Derecho a otorgar instrucciones previas
- Derecho a revocar o modificar las instrucciones previas
- Derecho al tratamiento de dolor y otros síntomas
- Derecho al acompañamiento
- Derecho a la intimidad personal y familiar

En cuanto a las actuaciones de los profesionales sanitarios se encuentran:

- Deber de proporcionar información asistencial
- Respeto a la voluntad del paciente
- Valoración de la incapacidad de hecho
- Proporcionalidad de las medidas terapéuticas
- Respeto a las convicciones y creencias del paciente
- Asegurar el apoyo emocional durante el proceso final de la vida

Sobre las Administraciones Sanitarias también se pueden encontrar actuaciones basadas en el respeto de la dignidad:

- Obligaciones de las administraciones sanitarias
- Creación de Comités de Bioética asistencial (Adorno, 1987).

Pese a que se están recogiendo unos cuantos aspectos de la práctica en Cuidados Paliativos que abarcan de una manera o de otra la cobertura de esa dignidad del paciente en situación terminal, el dilema surge cuando en el día a día, los profesionales de la salud han de tratar la Dignidad Humana sin tener una metodología o protocolo.

Se puede entender que la Dignidad es algo amplio y que no se puede protocolizar, pero sí se puede saber que la enfermedad genera una situación de indefensión y vulnerabilidad hacia el paciente y que amenaza la dignidad de la persona.

No hay que confundir la dignidad con las condiciones indignas con las que puede encontrarse un paciente terminal (K, 1996).

Es imprescindible conocer hasta qué punto se preserva, respeta y defiende la Dignidad Humana en Cuidados Paliativos.

Es necesario relacionar científicamente la evaluación de la Intervención Terapéutica-Paliativa y de la Terapia de la Dignidad del Dr. Chochinov.

5. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Principal:

Revisión de la literatura sobre los Modelos Teóricos de la Dignidad Humana en la atención al final de la vida para dar respuesta al significado de Dignidad, y cómo se preserva, defiende y respeta en Cuidados Paliativos.

Secundario:

Conocer si existe evidencia científica que relacione la Intervención Terapéutica-Paliativa y la intervención en Terapia de la Dignidad Humana diseñada por el Dr. Chochinov.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 Diseño

Se llevó a cabo una revisión de la literatura.

6.2 Estrategia de Búsqueda y Fuentes de Información

La estrategia de búsqueda implica e integra todos los términos principales en el tema de estudio, para conocer de esta manera la preservación, defensa y respeto de la Dignidad Humana en Cuidados Paliativos.

Para realizar esta labor se efectuó una búsqueda exhaustiva desde Diciembre de 2014 hasta Abril de 2015.

Se analizaron artículos de revisión, artículos originales, resumen de artículos, literatura gris y diferentes estudios de investigación.

Se partió de diferentes bases de datos como son:

- Pubmed
- Scielo
- Google Académico

Además también se consultaron revistas científicas (Medicina Paliativa, El Servier, Revista de Oncología, cuadernos de Bioética). Publicaciones de Universidades (Universidad de Navarra, Extremadura, Andalucía). Legislación (Constitución Española). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad, documentos (OMS, Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, International Journal of Nursing Studies).

Los operadores utilizados han sido “AND”, “OR”, “NOT”. Se combinaron las palabras clave con los conectores para poder encontrar artículos válidos para el objetivo de trabajo. Cabe señalar que el conector “NOT” se ha intentado no utilizar demasiado, para evitar confusiones en el buscador de base de datos, el conector “OR” se ha utilizado juntando las palabras

que significan casi lo mismo, y el conector “ AND” se puede utilizar entre todas las palabras para poder dar una mayor sensibilidad y definición de la búsqueda.

6.3 Palabras Clave:

Dignidad Humana, Cuidados Paliativos, Muerte Digna, Historia de la Dignidad, Modelos teóricos. Los términos se han adaptado al idioma y a las normas de cada base de datos.

6.4 Criterios de Inclusión

Artículos en inglés y español.

- Bases de datos relacionadas con la salud y el cuidado.
- Artículos con una antigüedad no superior a 10 años exceptuando aquellos artículos que hablan de la historia de la dignidad, algunos superiores a los diez años.
- Artículos que hablan única y exclusivamente de la dignidad y los Cuidados Paliativos.

6.5 Criterios de Exclusión

- Todos aquellos artículos que no cumplen los criterios de inclusión.
- Artículos de pago.
- Artículos que sólo proporcionaban el abstract.

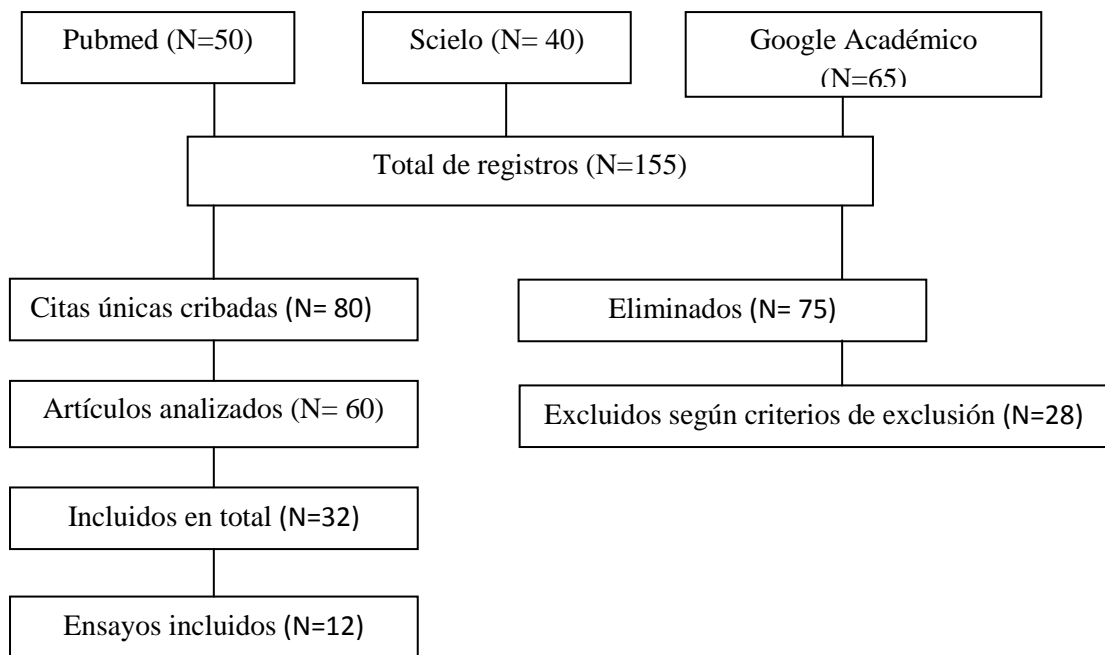
6.6 Resultados de la búsqueda bibliográfica

Se identificaron 80 artículos y resúmenes, de los cuales se clasificaron 32 siendo 12 de ellos los estudios incluidos según los criterios de inclusión y exclusión.

Se descartaron todos los artículos que no hablaban de los objetivos, artículos redundantes, artículos no fundamentados en base científica, y artículos de fuentes no confirmadas.

El proceso de identificación de los resultados de la búsqueda bibliográfica se describe en la figura 1.

Figura 1: Diagrama de Flujo de los estudios recuperados



7. ENSAYOS INCLUIDOS Y RESULTADOS PRINCIPALES

7.1 Ensayos incluidos

En este punto del trabajo se resumirán los artículos seleccionados de la búsqueda, para realizar la revisión de la literatura sobre los Modelos Teóricos de la Dignidad Humana al final de la vida y así dar respuesta al significado de dignidad y cómo se preserva, defiende y respeta en Cuidados Paliativos.

El 80% de los estudios que se han encontrado, son estudios que han sido realizados en los siguientes países:

- Canadá
- Holanda
- Australia
- Inglaterra

La mayoría van orientados a tomar como ejemplo el modelo de conservación de la dignidad elaborado por el Dr. Chochinov, considerado actualmente el modelo más relevante en cuanto a Terapia de la Dignidad Humana.

El tema principal a tratar en dichos estudios ha sido la dignidad en el paciente con una enfermedad terminal y que está recibiendo Cuidados Paliativos.

A partir del modelo de la Terapia de la Dignidad del Dr. Chochinov se han desarrollado en los últimos años varios modelos teóricos:

El Modelo Conceptual de la Dignidad de Sabine Pleschberger

Se centró en los significados de la Dignidad Humana próximos a la muerte de residentes de hogares de ancianos al oeste de Alemania. El

método empleado fue cualitativo, a través de entrevistas y explorando el significado de la dignidad al final de la vida. Concluyó que la dignidad está constituida por una faceta intrapersonal y por otra que está fundamentada en las relaciones sociales interpersonales (M.D, 1997-2010).

El Modelo de Mantenimiento de la Dignidad del Paciente

Este modelo refleja como los profesionales de enfermería mantienen la dignidad del paciente en el cuidado. El centro del modelo es la dignidad de la persona, concéntricamente a ella, aparecen las acciones, consideraciones o medidas que adoptan las enfermeras para mantener la dignidad de las personas a las que cuidan (el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario a los pacientes, el mantenimiento de la imagen corporal y la protección de la privacidad) (LinY, 2011).

Modelo de la Promoción o degradación de la Dignidad en el hospital de Baillie

El sentido personal de dignidad de quien padece una grave enfermedad se construye dentro de un número de contextos distintos:

- La experiencia personal e individual del paciente mismo.
- Las relaciones que establece con las personas que son significativas para él.
- Las relaciones que establece con los profesionales que lo cuidan.
- Los encuentros que tiene en la sociedad.

Los autores del estudio llegaron a la conclusión de que tanto los aspectos individuales pertenecientes a la dimensión intrínseca de cada persona, como los sociales pertenecientes a la dimensión extrínseca, son esenciales para el sentido de dignidad de los pacientes gravemente enfermos (Herranz, 1999).

Estos modelos han buscado dar una respuesta al significado de Dignidad, como la cuidan y la mantienen los profesionales, y por último la relación que guardan entre lo intrínseco y lo extrínseco al paciente, que bien degrada o promueve la dignidad de las personas.

Por otro lado, se destacan artículos donde se ha podido observar que la dignidad es un concepto no sólo útil en los Cuidados Paliativos, sino el objetivo. Y para tenerlo como objetivo, se han construido instrumentos de evaluación de este concepto, a partir de los modelos anteriormente mencionados. Todos ellos atendiendo a los constructos del modelo del que parten.

- Inventario de la Dignidad del Paciente (IPD). Desarrollado por Chochinov y sus colaboradores (Chochinov *et al.*, 2008) basado en el Modelo de la Dignidad, proporciona a los profesionales una forma fácil de identificar el estrés al final de la vida. El paciente responde si considera que los ítems son un problema o no.

- Dignity CardSort Tool (DCT) y Preservation Dignity Card Sort Tool (DCT), (Periyakoil V.S, 2010) Basado en el Modelo de la Preservación de la Dignidad. El paciente ordena de mayor importancia a menor los factores que pueden suponer una pérdida de la dignidad al final de la vida.

- Instrumento para Medir Factores Relativos a la Dignidad Auto percibida: (Vlug *et al.*, 2011), herramienta empleada para recoger las ideas del paciente en cuanto a su percepción de dignidad al final de la vida.

- Conjuntamente en el área de los cuidados de enfermería, se han desarrollado dos instrumentos para la evaluación de la dignidad: Indicadores para una Muerte Digna (Rankin *et al.*, 1998)

y International Classification for Nursing Practice (ICNP) catalogue: palliative care for dignified dying (Doorenbos, Jansen, Oaksey Wilson, 2009). Ambos exploran y evalúan las intervenciones de las enfermeras dirigidas a promover una muerte digna.

Por supuesto se ha de decir, que también es necesario conocer que significan para el paciente todos estos factores, puesto que de ahí derivan las respuestas que como equipo sanitario que atiende se puedan dar.

Aún con estos Modelos y herramientas de valoración, con respecto a pacientes que reciben cuidados paliativos, informaron en un estudio que el 87,5% de los pacientes que reciben Cuidados Paliativos se sentía “ no ser tratado con respeto”, lo que tendría una profunda influencia en su sentido de dignidad (Chochinov *et al.*, 2009).

En España existen múltiples estudios que contemplan el conjunto de necesidades de los pacientes al final de la vida, contando con propuestas de modelos integrales para una intervención terapéutica paliativa, pero escasos en terapia de la dignidad.

Recientemente ha empezado a crecer el uso internacional de la Terapia de la Dignidad, por lo que un 20% de los artículos que se han encontrado utilizan la Terapia de la Dignidad como modelo para desarrollar estudios.

Se destacan por tanto, dos estudios los cuales han sido pioneros en cuanto al uso de la Terapia de la Dignidad:

1. Estudio Comparativo de la eficacia del Counseling y la terapia de la dignidad en Cuidados Paliativos:

Con el objetivo de identificar, cuantificar diferencias en términos de estrés emocional, calidad de vida y preservación tras el tratamiento con estos 2 tipos de intervenciones.

Método: cuasi-experimental en la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) del Hospital General Universitario de Valencia. Se

registraron datos sociodemográficos, clínicos, sobre malestar emocional (EVA sufrimiento), ansiedad (HADS), depresión (HADS), dignidad (IPD) y calidad de vida (EORT-QLQ-30). Siguiéndose las guías de domicilios.

Resultados: el grupo Dignidad obtuvo los mismos resultados, a excepción de la variable ansiedad, en la que no se encontró mejoría tras la intervención (David Rudilla, 2014).

2. Sentido de la dignidad al final de la vida, una aproximación empírica:

Con el objetivo de descubrir las dimensiones más relevantes que conforman el sentido de dignidad del paciente terminal tanto en el medio hospitalario, cómo en el extra hospitalario.

Método: Se estudió una muestra de 30 pacientes que cumplían criterios de enfermedad terminal. Para ello, se facilitaron a los pacientes 2 tipos de cuestionarios: un cuestionario cerrado con 12 variables y un cuestionario abierto con 10 preguntas de respuesta libre para explorar el grado en el que los distintos aspectos del cuidado y del apoyo al final de la vida son importantes para ellos.

Resultados: La variable más valorada por los enfermos correspondía a: “Transmitir a los míos cuanto les quiero y lo importantes que son para mí”, seguida por “el apoyo y los cuidados del equipo sanitario”.

Por el contrario la menos valorada fue: “Importancia a que se alivie mi dolor”

Conclusión: obtuvieron que el sentido de la dignidad al final de la vida se sitúa en la interrelación de 3 dimensiones: la adaptación, la esperanza y el apoyo (Cristina Caridad SantaMaría Campos, 2014).

7.2 Resultados principales

Los objetivos de esta revisión de la literatura han sido:

- Conocer los Modelos Teóricos de la Dignidad Humana en la atención al final de la vida, para conceptualizar el significado de Dignidad y entender cómo se preserva, defiende y respeta la dignidad de los pacientes terminales.
- Conocer la existencia de evidencia científica, que no solo trabaje a través de Intervenciones Terapéuticas-Paliativas, sino también a través de la Terapia de la Dignidad Humana.

Atendiendo a los resultados, en España se están empezando a utilizar los Modelos teóricos de la Dignidad Humana en la atención al final de la vida, pero aún falta seguir ampliando este campo. Aun así, se ha demostrado que el Counseling y la Terapia de la Dignidad son eficaces.

Los pocos estudios que se han realizado, han empleado el Modelo “Terapia de la Dignidad del Dr. Chochinov”, modelo que ha sido probado en Canadá, Estados Unidos, Australia, China, Escocia, Inglaterra y Dinamarca. La Terapia de la Dignidad, ofrece beneficios sustanciales frente a los cuidados paliativos y la atención al paciente, mejorando la calidad de vida y teniendo en cuenta la dignidad del paciente al final de su vida al tiempo que refuerza el apoyo a los familiares.

Los resultados de los ensayos aleatorios de esta nueva psicoterapia, publicados en *The Lancet Oncology*, sugieren que la terapia de la dignidad, debería aplicarse a todos aquellos individuos que se encuentran al final de sus vidas (Silbermann *et al.*, 2015).

Así mismo, la Medicina Paliativa es medicina complementaria y sincrónica, la medicina con intención curativa que estudia los procesos nosológicos, su etiología, sintomatología y clínica, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Pero la preservación, defensa y respeto al enfermo supone que se ha de considerar no sólo en el momento de

agonía o en la proximidad a la muerte, sino en todos los momentos evolutivos de la enfermedad, esa persona débil goza del derecho a verse rodeada de condiciones de dignidad (Boston, Puchalski e O'Donnell, 2006).

La atención con medicina paliativa en pacientes terminales permite un enfoque global de la situación tanto a nivel médico como psicosocial:

1. Puede permitir morir sin dolor, sin síntomas mal controlados o síntomas refractarios.
2. Supone no prolongar de manera artificial el proceso de morir.
3. Morir acompañado de la familia, de los amigos.
4. Ofrece la posibilidad de ser informado adecuadamente y sustancialmente en la toma de decisiones.
5. Supone elegir dónde se desea morir, contando en cada caso con el apoyo adecuado. (J.Masiá, 2007).

A pesar de los progresos alcanzados en la mejora de las molestias físicas de pacientes en cuidados paliativos, existen pocas intervenciones que traten las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus familiares. Esta carencia supone un reto constante.

8. LIMITACIONES

Las limitaciones que se han encontrado a la hora de la elaboración de este trabajo, han sido las siguientes:

- Artículos que sólo publicaban el abstract y no se podían consultar de manera gratuita.
- Carencia en cuanto a la evidencia científica sobre el tema, lo que ha hecho que la obtención de la información sea limitada y por tanto no se ha podido profundizar más sobre el tema.

9. IMPLICACION POTENCIAL A LA PRÁCTICA ENFERMERA

La visión del personal de enfermería está reflejada en diversas publicaciones y la intimidad y la dignidad es considerada como un tema delicado y ambiguo. Cuando se habla de respeto a la dignidad del paciente, se piensa en salvaguardar su identidad, confidencialidad de los registros, confidencialidad de la información perteneciente al paciente, y en la necesidad de aplicar de forma ética el código deontológico de enfermería. Pero queda en el olvido que la intimidad es también el conjunto de sentimientos y pensamientos que cada persona guarda en su interior como expresión de su identidad.

Por ello es importante aumentar la sensibilidad de los profesionales de la salud, haciendo que el respeto a la intimidad se convierta en un hábito en la práctica diaria, creando conductas naturales y espontáneas, para así mejorar la calidad de los cuidados de los enfermos.

Probablemente todos los Modelos proporcionarían a los profesionales de la salud un punto de partida para la reflexión e incorporación de prácticas que traten de preservar la dignidad social de los pacientes con enfermedad terminal avanzada.

De esta manera también el uso de los modelos permitirá profundizar y crear nuevos conocimientos, a partir de la experiencia personal de cada enfermera en la clínica, lo que generaría un lenguaje común en un paradigma compartido, que daría paso a la investigación y al crecimiento de la disciplina, además de mejorar el bienestar de las personas y pacientes.

La enfermería como profesión científica, independiente y humanística debe apoyar y conseguir que el enfermo sea respetado, que se tenga en cuenta su dignidad y su libertad desde el principio hasta el final del proceso de su enfermedad terminal.

10. CONCLUSIONES

El concepto de dignidad es tan básico y fundamental que resulta difícil de definir.

Todo ser humano tiene derecho absoluto, por el mero hecho de existir, de ser considerado como fin; debe ser tratado como algo único, insustituible e irrepetible.

Según los datos hallados se podría concluir que aún existe un vacío, sobre la Dignidad en Cuidados Paliativos, ya que los estudios son escasos y no existen protocolos normalizados.

Se ha considerado la necesidad de llevar a cabo una revisión del tema de la Dignidad Humana más cercana a la práctica clínica en cuidados paliativos.

Es esencial que la Medicina acepte la vulnerabilidad y la fragilidad humana.

La evaluación de la dignidad en el paciente paliativo sigue siendo difícil si tenemos en cuenta la heterogeneidad del concepto y las diferencias perceptuales de cada persona.

Es preciso seguir reflexionando sobre cómo los profesionales de la salud se posicionan ante una persona enferma institucionalizada (vulnerabilidad), ya que la percepción predominante según los estudios hechos indica que se da máxima prioridad a la atención física y se menosprecia la dimensión psico-social de la persona.

Para concluir se destaca que estos modelos sobre la Dignidad Humana en Cuidados Paliativos son una buena herramienta para valorar la vida del paciente terminal hasta el último momento. Han de permitir evaluar la situación de cada paciente en cada momento de manera rápida y efectiva.

Han de facilitar la relación paciente-profesional para que ésta sea digna para el enfermo terminal.

11. AGRADECIMIENTOS

Le agradezco a mi tutora Susana Miguel la paciencia transmitida, y su buen hacer que ha hecho posible encauzar este trabajo por el camino adecuado.

A Javier Montes por su atención y colaboración generosa.

Y como no en especial a mis padres, mis hermanos y mi pareja, que nunca han dejado de transmitirme esa fuerza, orgullo y optimismo, que siempre me han acompañado hacia delante durante estos cuatro maravillosos años de carrera.

Sin olvidarme de mis amigas las cuales nunca han dudado de mí.

De corazón muchas gracias a todos.

12. BIBLIOGRAFÍA

Adorno, R. **Principios Bioéticos, dignidad y autonomía**. Buenos Aires. 3: 25 p. 1987.

Andorno, R. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. **J Med Philos**, v. 34, n. 3, p. 223-40, Jun 2009. ISSN 1744-5019. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19386998> >.

Arranz, P. y. C., H. **Coselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico**. Manual de Psicooncología. Psico-Oncología, M. Madrid 2000.

Boston, P.; Puchalski, C. M.; O'Donnell, J. F. American Association for Cancer Education membership perspectives of spirituality in cancer education. **J Cancer Educ**, v. 21, n. 1, p. 8-12, 2006. ISSN 0885-8195. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16918281> >.

Burlá, C.; Py, L. Palliative care: science and protection at the end of life. **Cad Saude Publica**, v. 30, n. 6, p. 1139-41, Jun 2014. ISSN 1678-4464. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25099039> >.

Calvo, H. R. M. **Juan Pablo II: Apostillas Filosóficas a su concepto de la Dignidad Humana**. Revista Reflexiones. Guatemala. 83: 89-94, p. 2004.

Chochinov, H. M. et al. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. **J Pain Symptom Manage**, v. 36, n. 6, p. 559-71, Dec 2008. ISSN 1873-6513. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18579340> >.

Chochinov, H. M. et al. The landscape of distress in the terminally ill. **J Pain Symptom Manage**, v. 38, n. 5, p. 641-9, Nov 2009. ISSN 1873-6513. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19713069> >.

Consumo, M. d. S. y. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud., Madrid, p. <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>, Sanidad 2007. Acesso em: 17 de Marzo de 2015.

Cristina Caridad SantaMaría Campos, V. C. P., Ramón Navarro Sanz. **Sentido de Dignidad al final de la vida: una aproximación empírica.** Medicina Paliativa: El servier. 21: 141-152 p. 2014.

David Rudilla, P. B. Estudio comparativo de la eficacia del counselling y de la terapia de la dignidad en pacientes paliativos. **El Servier**, v. 1, p. 25, 2014.

Española, C. Título I. De los Derechos y los Deberes. www.congreso.es, España, La Constitución Española de 1978. Acceso em: 09/12/1014.

Estado, J. d. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y Derechos y Obligaciones., España, p. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188, 2002. Acceso em: 25 de Enero.

Europa, C. d. Convenio del Consejo de Europa del 4 de Abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Europa, p. <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>, 1997. Acceso em: 14 de Febrero.

Europa, C. d. Modelo de Políticas Sociales y Salud innovadora. Europa, p. <http://assembly.coe.int/nw/Home-EN.asp>, 2009. Acceso em: 23 de Febrero.

Herranz, G. Eutanasia y Dignidad de Morir. **Facultad de Medicina, Ciencias y Farmacia.**, Navarra, p. <https://www.unav.es/cdb/uncib3b.html>, 1999. Acceso em: 23 de Marzo de 2015.

Hiraga, K. [Therapeutic guideline review: 5. Palliative care (WHO)]. **Nihon Naika Gakkai Zasshi**, v. 91, n. 11, p. 3259-73, Nov 2002. ISSN 0021-5384. Disponible em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12652775> >.

J.Masiá. **Dignidad Humana y Situaciones Terminales.** Navarra: Sistema Sanitario. 30: 39-55 p. 2007.

K, B. **Human Dignity.** Philosophical origin and scientific erosion of an idea: Kluver Academic: 73-90 p. 1996.

LinY, T. Y., Chen H. **Maintaining patients; dignity during clinical care : A Qualitative interview study** *J adv Nurs.* 67: 340-348. p. 2011.

M.D, B. The science of end-of-life and palliative care. **National Institute of Nursing Research**, Canadá, p. <http://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/NINR-Building-Momentum-508.pdf>, 1997-2010. Acesso em: 17 de Abril.

N., J. Dignity and health: A review. **El Servier**, v. 64, n. 2, p. 292-302, January 2007.

Nekolaichuk, C. L. Dignity therapy for patients who are terminally ill. **Lancet Oncol**, v. 12, n. 8, p. 712-3, Aug 2011. ISSN 1474-5488. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21741308> >.

P. Angel Rodriguez Guerra, B. C. **Notas sobre la Evolución del Concepto de Dignidad.** *ARS. Médica.* Chile: Universidad Católica de Chile. 6: 1-2 p. 2004.

Peces-Barba Martinez, G. **La Dignidad Humana desde la Filosofía del Derecho.** Madrid: 2004. 14-16.

Pele , A. **Modelos de la Dignidad del ser humano en la Edad Media.** Derechos y libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos. Madrid. 21 2006.

Periyakoil V.S, N., AM. Assessment of factors influencing preservation of dignity at life's end: creation and the crosscultural validation of the preservation of dignity sort tool. **Palliative Medicine**, v. 13, p. 495-500, 2010.

Rankin, M. A. et al. Dignified dying as a nursing outcome. **Outcomes Manag Nurs Pract**, v. 2, n. 3, p. 105-10, 1998 Jul-Sep 1998. ISSN 1093-1783. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9775916> >.

Silbermann, M. et al. The Middle East Cancer Consortium promotes palliative care. **Lancet**, v. 385, n. 9978, p. 1620-1, Apr 2015. ISSN 1474-547X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25943815> >.

Thompson, G. N.; Chochinov, H. M. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. **Curr Opin Support Palliat Care**, v. 2, n. 1, p. 49-53, Mar 2008. ISSN 1751-4266. Disponible em: <
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18685395> >.

Vlug, M. G. et al. The development of an instrument to measure factors that influence self-perceived dignity. **J Palliat Med**, v. 14, n. 5, p. 578-86, May 2011. ISSN 1557-7740. Disponible em: <
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21291305> >.

w. Astudillo Alarcón, E., Díaz Albo, J.M. García Calleja, C, Mendiuneta. **Cuidados Paliativos y tratamiento en la solidaridad internacional. Revista de la Sociedad Española del Dolor**. La Coruña. 16 2009.

13. ANEXOS

13.1 Anexo 1

Estrategia de búsqueda

Base de Datos	Resultados
<ul style="list-style-type: none"> Pubmed <p>("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) AND ("therapy"[Subheading] OR "therapy"[All Fields] OR "therapeutics"[MeSH Terms] OR "therapeutics"[All Fields]) AND dignity[All Fields]</p>	50 Articles
<p>Dr. Chochinov[All Fields] AND dignity[All Fields] AND ("therapy"[Subheading] OR "therapy"[All Fields] OR "therapeutics"[MeSH Terms] OR "therapeutics"[All Fields])</p>	37 Articles
<p>Dignity[All Fields] AND ("therapy"[Subheading] OR "therapy"[All Fields] OR "therapeutics"[MeSH Terms] OR "therapeutics"[All Fields]) AND</p>	15 Articles

models[All Fields]	
<ul style="list-style-type: none"> • Google Academic - Dignidad y Bioética - Dimensión Histórica - La dignidad en los instrumentos internacionales de los derechos humanos - Evolución de la Dignidad - Cuidados Paliativos 	70 Artículos
<ul style="list-style-type: none"> • Scielo - Muerte y dignidad - Toma de decisiones al final - Enfermo terminal 	45 Artículos

13.2 Anexo 2

Tabla 1. Inventario de categorías principales de la dignidad, según Chochinov et: (Chochinov HM, 2002).		
Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	Preservación de la dignidad (personal)	Preservación de la dignidad social
<p style="text-align: center;"><i>Nivel de Independencia</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Agudeza cognitiva - Capacidad funcional - <i>Síntomas de malestar</i> - Malestar físico - Malestar psicológico 	<p style="text-align: center;"><i>Perspectivas que conservan la dignidad</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Continuidad del yo - Conservar los roles - Dejar un legado - Mantener el orgullo - La esperanza - Autonomía y control - Aceptación - Resistencia/ espíritu de lucha 	<p style="text-align: center;"><i>Esfera de privacidad</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoyo social - Calidad del cuidado - Carga de los otros - Preocupaciones con el legado

13.3 Anexo 3

Tabla 2. Dignity Psychotherapy: Protocolo de encuesta psicoterapéutica sobre la dignidad, según Chochinov. (Chochinov HM, 2005).

1. Hábleme un poco de la historia de su vida; en particular las partes que recuerda mejor, o las que considere más importantes. ¿En qué momento se sintió usted más vivo?
2. ¿Hay cosa en concreto que quisiera dar a conocer a su familia, cosas que usted querría que recordasen?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (familiares, vocacionales, roles de servicio a la comunidad, etc.)? ¿Por qué son tan importantes para usted, qué piensa que consiguió con ellos?
4. ¿Cuáles son sus logros más importantes?, ¿de qué se siente más orgulloso?
5. ¿Hay cosas en concreto que quisiera decir o repetir a sus seres queridos?
6. ¿Qué esperanzas o sueños alberga respecto de sus seres queridos?
7. ¿Qué lecciones de la vida quisiera transmitir a otros? ¿Qué consejos quisiera transmitir a su hijo/ hija / marido/ esposa/ padres/ otros?
8. ¿Tiene alguna palabra o instrucciones para su familia, para que puedan prepararse para el futuro?
9. A la hora de preparar este registro permanente, ¿hay alguna otra cosa que quisiera incluir?

