



MODELOS DE DIGNIDAD EN EL CUIDADO: CONTRIBUCIONES PARA EL FINAL DE LA VIDA

DIGNITY MODELS: CONTRIBUTIONS FOR THE END OF LIFE CARE

BEGOÑA ERRASTI-IBARRONDO

Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra

Irunlarrea, 1. 31008 Pamplona (Navarra) España.

Teléfono: 948 425 645; e-mail: meibarrondo@unav.es

MARINA MARTÍNEZ GARCÍA

Clínica Universidad de Navarra. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.

Avda. Pío XII, 36. 31008 Pamplona (Navarra) España.

Teléfono: 948 255 400; e-mail: mmargarcia@unav.es

ANA CARVAJAL VARCÁRCEL

Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. Clínica Universidad de Navarra.

Irunlarrea, 1. 31008 Pamplona (Navarra) España.

Teléfono: 948 425 645; e-mail: acarvajal@unav.es

MARÍA ARANTZAMENDI SOLABARRIETA

Facultad de Enfermería. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra

Irunlarrea, 1. 31008 Pamplona (Navarra) España.

Teléfono: 948 425 645; e-mail: marantz@unav.es

RESUMEN:

Palabras clave:

Dignidad; Práctica
clínica; Dignidad
en el cuidado;
Revisión

Recibido: 10/11/2013

Aceptado: 09/02/2014

Introducción: La dignidad social, que se fundamenta en la dignidad ontológica y que es consecuencia de su reconocimiento, se está convirtiendo en un aspecto fundamental del cuidado, tanto para los profesionales como para los propios pacientes. De forma más señalada al final de la vida, periodo en el que la persona es más vulnerable. **Objetivo:** explorar los distintos modelos de dignidad que han sido elaborados en diferentes contextos de la práctica clínica. **Método:** revisión de la literatura en las bases de datos PubMed, CINAHL y PsycInfo introduciendo "Dignity Model" como palabra clave. El único límite fue que el idioma de publicación fuese el inglés o el español. **Resultados:** se han identificado siete modelos de dignidad que han sido elaborados desde perspectivas diferentes y en contextos diversos. Todos ellos consideran la dignidad como un rasgo intrínseco del ser humano, pero al mismo tiempo contemplan una dimensión subjetiva que depende de la experiencia de la persona. Esta dimensión subjetiva de la dignidad está influenciada por la visión que tiene la propia persona sobre sí misma, la repercusión que tiene la enfermedad sobre ella, el contexto o incluso el comportamiento de los profesionales de la salud. **Conclusiones:** todos los modelos incluidos en esta revisión proporcionan 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. Uno de los modelos identificados ha sido aplicado a la práctica clínica con resultados positivos.

ABSTRACT:

Keywords:

Dignity; Health Care;
Dignity in care;
Review

Introduction: Social dignity, that is based on the ontological dignity and which is a consequence of its recognition, it is as a fundamental aspect of the care for both, health professionals and patients. Especially, at the end of life, period of time spam in which the person is more vulnerable. **Objective:** to explore different dignity models that have been elaborated in different healthcare contexts. **Method:** A review of the literature was carried out in CINAHL, Pubmed and PsycINFO databases, introducing "Dignity Model" as keyword. The only limit of the search was research written in English or Spanish. **Results:** seven models of dignity elaborated from different contexts and with different perspectives were identified. All of them consider dignity as an intrinsic aspect of the human being, but at the same time they take into account a subjective dimension of the dignity that depends on the persons' experience. This subjective dimension of dignity is influenced by person's perception about itself, the impact of illness in the person, the context of the person or even the behavior of the healthcare professionals. **Conclusions:** all the models included in this review provide to healthcare professional a starting point to reflect and to incorporate practices that may preserve the social dignity of terminally ill patients. One of the models identified has been applied to the clinical practice with positive results.

1. Introducción

Dignidad es un término que se emplea con frecuencia en el ámbito sanitario y que ha sido definido desde distintas perspectivas (1-6). Algunos autores han señalado que se trata de un concepto complejo y ambiguo para interpretarlo y aplicarlo (5, 7-10), y que hay una falta de consenso para definirlo (5, 11). Esto puede ser debido a los distintos significados que se le dan a esta palabra, según los diferentes contextos (12). Esta variedad de acepciones del término, y las consecuencias que de ellas se derivan, suelen conducir a conclusiones contradictorias sobre problemas concretos (13). No es objeto de este estudio cuestionar la idoneidad de dicho término y tampoco lo es discutir sobre las conexiones existentes entre conceptos como la dignidad, la humillación o el auto-respeto como lo han hecho algunos autores (14). Sin embargo, se considera importante exponer brevemente algunos modos de entender la dignidad descritos en la literatura internacional del ámbito de la salud, dada la notoriedad que éste concepto está adquiriendo en la práctica clínica.

1.1. La dignidad humana-objetiva-básica (ontológica)

Una primera acepción del término dignidad nos remite a su dimensión ontológica. Así, se entiende

que la dignidad humana es universal y común a todas las personas. "(...) Tiene el carácter de un primer principio, y en este sentido puede verse como la fuente de <<derechos>>" (12) p. 38. Así, constituye la base de los derechos humanos (5) y por ello, se refleja en la Declaración Universal de los Derechos Humanos aprobada por la Organización de las Naciones Unidas (O.N.U) en 1948 (15), o en los códigos de deontología de medicina, enfermería o psicología. Esta dignidad es fruto de la concepción de que se trata de un componente inherente, intrínseco e inalienable a la condición humana (16). Es decir, que no puede ser medida, ni destruida, no siendo contingente, ni condicional, ni contextual, ni comparativa (11). El desarrollo del concepto de dignidad humana y de su substrato, el concepto de persona, ha estado estrechamente vinculado con el pensamiento cristiano (10, 11). Ésta noción también ha sido utilizada por pensadores como el filósofo Immanuel Kant, quien define la dignidad como un valor que no tiene precio (10) y como una cualidad que pertenece a todo ser humano sintiente por su racionalidad y libertad moral (11). Este planteamiento concibe que el hombre es fin en sí mismo no pudiendo ser un medio para un fin concreto de otro hombre (12).

1.2. La dignidad social-subjetiva (moral)

La dignidad social se fundamenta en la dignidad ontológica y es consecuencia de su reconocimiento (11, 17). A diferencia de la dignidad ontológica, es contingente, comparativa y contextual, pudiendo ser experimentada, otorgada o ganada a través de la interacción social (5, 11). En la práctica, para Shotton & Seedhouse (3) la dignidad social es algo subjetivo, puede depender de la propia experiencia o autoconsciencia de la persona. Jacobson (11), explica que la dignidad social abarca dos aspectos íntimamente relacionados. Por un lado *la dignidad que percibe uno mismo*, que se crea a través de la interacción, de acuerdo a lo que se ve en los ojos de los demás. Es decir, cómo se percibe la persona a sí misma y cómo percibe que es tratada por el resto (18). Por otro lado, *la dignidad en relación* se trata de un proceso que refleja un valor, porque valora al individuo a través de sus hechos y palabras dentro de un contexto temporal y espacial (11). En otras palabras, cómo los demás perciben y tratan a una persona (18). Consecuentemente, la dignidad social puede crecer o disminuir, por los actos de la propia persona o por los de terceras personas (12).

Tal y como se acaba de ver, a pesar de que la dignidad ontológica es un dato objetivo e individual, el reconocimiento de esa dignidad a nivel social puede ser negado (19). Así, a través de la dignidad social puede entenderse que la dignidad humana se vuelve operativa (12) de forma que la persona vive la experiencia de sentirse más o menos digna. Por lo tanto, puede concebirse que la dignidad subjetiva que está fuertemente vinculada al respeto y es fruto del comportamiento de las personas y de la interrelación con los demás, es susceptible de sufrir variaciones.

El reconocimiento de la dignidad, cobra una especial relevancia en el cuidado de las personas y, de una forma más señalada, al final de la vida. En este periodo la persona puede sentir o pensar que no vale o que es una carga para los demás, ya que en función de cómo le cuiden los profesionales o su entorno, este componente social o subjetivo de la dignidad de la persona podrá ser promovido o mantenido o, por el contrario,

verse comprometido. De hecho, en cuidados paliativos el mantenimiento o conservación de la dignidad subjetiva del paciente se está convirtiendo en un aspecto fundamental para los profesionales que cuidan pacientes que están al final de la vida. Esto se debe a que al preservar la dignidad subjetiva, además de evitar los efectos negativos derivados de la pérdida de ésta sobre la persona (5), se favorece que el paciente sienta que se le tiene en cuenta durante un periodo en el que es especialmente vulnerable (9).

Durante estas dos últimas décadas el número de investigaciones sobre la dignidad social en el cuidado han aumentado sustancialmente. Por un lado, las de carácter descriptivo, con el objetivo de explorar cómo se entiende la dignidad bajo la perspectiva de los pacientes y/o de los profesionales (20-26). Por otro, las de carácter empírico, que tienen como finalidad testar distintas intervenciones que promueven la dignidad de los pacientes (27, 28). Todas ellas, han contribuido a detectar y analizar los factores que van en detrimento de la dignidad social de los pacientes y sugieren acciones que ayudan fomentarla (21). En este contexto han emergido nuevos modelos y enfoques para el cuidado de los pacientes, que pueden servir de guía para promover o preservar su dignidad, por tratarse de un aspecto clave del cuidado. Por ello, el objetivo de este trabajo es explorar distintos modelos de dignidad que han sido elaborados en diferentes contextos de la práctica clínica.

2. Material y Método

Se llevó a cabo una revisión de la literatura en enero de 2013 en las bases de datos PubMed, CINAHL y PsycInfo, introduciendo "Dignity Model" como palabra clave. El único límite que se impuso fue que el idioma de publicación fuese el inglés o el español, y se realizaron búsquedas mediante la técnica de bola de nieve.

2.1. Criterios de selección de los artículos

Tras la eliminación de duplicados, se procedió a la lectura del título y del resumen. Posteriormente, los artículos

fueron seleccionados en base a los criterios de inclusión y de exclusión que se establecieron para esta revisión:

- Criterios de inclusión:
 - Estudios dentro del ámbito del cuidado que proponen modelos de dignidad.
 - Artículos de revistas de producción científica.
- Criterios de exclusión:
 - Estudios realizados en niños.
 - Libros, literatura gris (folletos, editoriales, noticias...) y publicaciones en congresos.

3. Resultados

Tras la realización de la búsqueda se identificaron siete modelos de dignidad elaborados a partir de investigaciones en distintos contextos del cuidado de la salud. Dos de los modelos (5, 15) se consideraron de desarrollo teórico por no haber sido elaborados a partir de estudios de investigación primarios. Los otros cinco (24, 29-32) fueron considerados de base empírica por estar basados en estudios de investigación primarios. Al final del artículo en las tablas 1 y 2 se presentan las principales características de los estudios de los que han emergido los modelos de desarrollo teórico y los de base empírica.

3.1. Los Modelos de Dignidad Teóricos

Modelo de dignidad Nordenfelt & Edgar (2005) (15)

Este modelo de dignidad emergió a partir del "Dignity and Older Europeans (DOE) Project" (2001), cuyo objetivo fue investigar la experiencia de dignidad en la vida de las personas ancianas a través de la inclusión de la visión de los ancianos, jóvenes, adultos de mediana edad, cuidadores y trabajadores sociales (33). La investigación se basó en el empleo de varias actividades y métodos; el principal fue la construcción de una base de datos bibliográfica y la realización de un análisis filosófico para desarrollar un modelo teórico de dignidad (15). Este modelo se centra en la dignidad humana y sirve para analizar los distintos conceptos de dignidad (34), (la dignidad de mérito, la dignidad de talla moral, la dignidad de la identidad y la dignidad humana) y su

interrelación (15, 16, 35). A continuación se va a proceder a definir más detalladamente cada tipo de dignidad para poder comprender el modelo (figura 1).

La dignidad de mérito proviene del conjunto de derechos que van asociados a la persona que ostenta un rango u oficio (15, 16, 35) conllevando el respeto ajeno. Esta faceta de la dignidad, contempla que algunos hechos o actos como determinados logros o éxitos de deportistas, artistas o científicos, son merecedores de respeto (15). La dignidad de talla moral está sujeta al auto-respeto y es dependiente de los pensamientos y hechos individuales de las personas, por lo que puede variar en función de la talla moral de las acciones de los individuos (15). Esta dignidad puede ser entendida como la dignidad debida a los actos morales excepcionales o a los actos virtuosos. (16, 35).

La dignidad de la identidad, es la dignidad que tiene la persona como ser integrado y autónomo, con una historia de vida y unas determinadas características. Tiene en consideración las relaciones que tiene el sujeto con los demás sujetos (15). La mayoría de las personas respetan su propia identidad, pero puede hacerse añicos fácilmente por los actos de otras personas (14). A pesar de que es bastante difícil de definirla, cobra mucha importancia en el contexto de la enfermedad y del envejecimiento porque está unida a la integridad del cuerpo y del espíritu de la persona. Asimismo, en muchas circunstancias esta es dependiente de la auto-imagen. Este tipo de dignidad le puede ser arrebatada a la persona mediante los actos de otras personas, o por una lesión, una enfermedad o la edad avanzada. Consecuentemente, se entiende que la discapacidad y la restricción de la autonomía pueden tener consecuencias sobre la dignidad de la identidad de la persona: el enfermo o el mayor que no pueda cuidar de sí mismo será relegado al personal cuidador, y la persona inconsciente o aquella que esté en una fase avanzada de demencia, no será consciente de lo que sucede a su alrededor. Si estas personas son tratadas irrespetuosamente, se considera que su dignidad podrá ser transgredida (15).

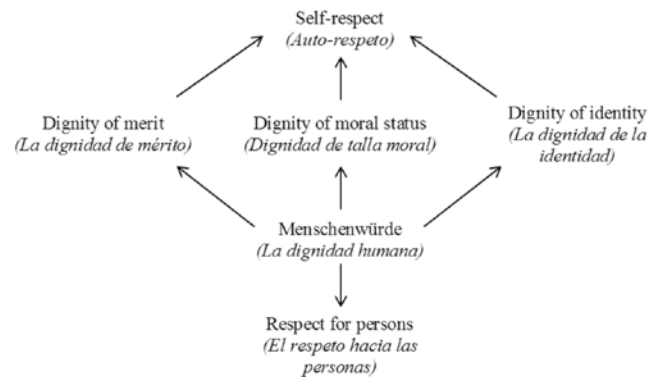
Mientras que los tres tipos de dignidad descritos anteriormente son susceptibles de variar en función de las

circunstancias y de los actos, el cuarto tipo de dignidad, la dignidad humana, "The dignity of Menschenwürde", no lo es. Esta faceta de la dignidad se refiere a la dignidad que poseen todos los seres humanos por igual por el hecho de ser seres humanos, y es entendida como un valor específicamente humano (15, 16, 35) que no le puede ser arrebatada a la persona mientras viva (Bayertz, 1996; Birnbacher, 1996 en 22. Constituye la base de nuestros derechos humanos básicos y por ello, ninguna persona puede ser tratada con menos respeto que otra. El *Menschenwürde*, entendido como la autonomía universal de todo ser humano que se basa en una existencia corporal y social, hace posible la experiencia de dignidad e indignidad de las otras tres categorías de dignidad. Sin embargo, también le ofrece a la persona la posibilidad de sufrir indignidades y de que ésta, no las reconozca o experimente como tal. El *Menschenwürde* es lo que le da al modelo una base objetiva (15).

El Modelo de Dignidad de Clark (2010) (5)

Este modelo representa la definición de dignidad que elabora Clark (5), modificando la definición de Haddock (2), tras la realización de una revisión sistemática de la

Figura 1. Diagrama del modelo de dignidad de Nordenfelt & Edgar (2005). Traducción adaptada por los autores.



literatura y un análisis de concepto. En este modelo (figura 2) está implícita la idea de que toda persona que respete la ley por el hecho de ser humana tiene derecho a la dignidad objetiva (humana) (5).

Según Clark (5) el modelo refleja los factores fundamentales que pueden influir sobre cada dimensión de la dignidad de los pacientes: la dignidad subjetiva (en relación a uno mismo y en relación a los demás) y la dignidad intersubjetiva; dimensiones de la dignidad que

Figura 2. Modelo de dignidad de Clark (2010) (5). Traducción adaptada por los autores.

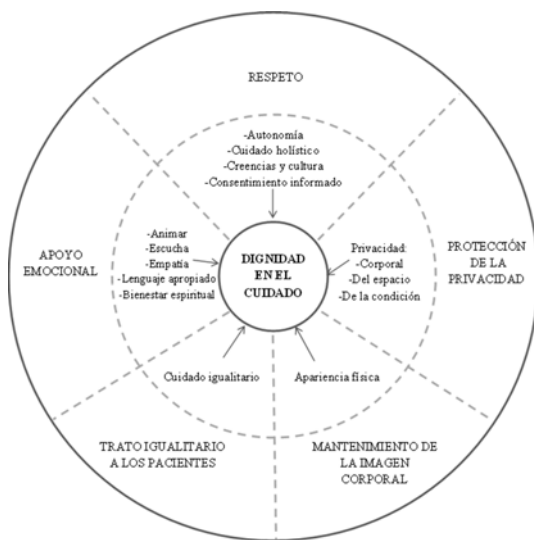
Subjetiva	La dignidad en relación a uno mismo	Dignidad intersubjetiva	La dignidad respecto a los demás
Trazada de las preferencias y deseos del paciente para mantener la dignidad en relación a sí mismo	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sentirse como: <ul style="list-style-type: none"> • una persona y no como un objeto • un todo • un individuo ○ Tener un <ul style="list-style-type: none"> • sentido de valor igual • sentido de pertenencia • control y autonomía • sentido realista del reconocimiento de competencias ○ No sentirse tonto, avergonzado, degradado ○ Tener un confort físico, emocional y espiritual 	Trazada de las normas culturales y sociales para el mantenimiento de la dignidad en relación a los demás	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ser visto como: <ul style="list-style-type: none"> • una persona y no como un objeto • un todo • un individuo ○ Ser considerado como que se tiene un valor igual ○ Sentirse incluido ○ Ser visto con control y autonomía ○ Tener las competencias reconocidas de modo realista ○ No parecer tonto, avergonzado o degradado ○ Ser provisto de un confort físico, emocional y espiritual
NIVELES DE DIGNIDAD			
Mantenido	Perdida de un modo trivial	Perdida de una manera seria	Perdida de una manera devastadora
Experiencia positiva	Experiencia negativa		Experiencia negativa
Efecto positivo en la autoestima	Efecto negativo en la autoestima		Efecto negativo en la autoestima
Con la aprobación de Gallagher (2004) y Shotton y Seedhouse (1998)			

pueden provocar cambios sobre la dignidad de la persona. Es decir, el autor asume y refleja que la dignidad de la persona puede tener niveles tal y como sugieren Shotton & Seedhouse (3).

La inclusión de la dignidad en relación a los demás es importante para la práctica, porque ilustra que la dignidad puede ser perdida, incluso cuando una persona no es consciente de que ésta puede estar siendo mermada, como por ejemplo en los pacientes que tienen una discapacidad severa para el aprendizaje (5). En dichos casos, sólo los demás pueden considerar que la dignidad de esa persona ha sido o está afectada (5). Este modelo contempla aquellas situaciones en las que la persona puede no ser capaz de comunicar cómo le gustaría que le cuidaran, pero en las que los cuidadores han de tratar de mantener su dignidad haciendo uso de las normas sociales y culturales que se aplican sobre la persona a quien están cuidando. Esto, se representa en la tercera columna del modelo: la dignidad intersubjetiva. Se trata de un aspecto importante porque tal y como señala Clark sugiere que se podrían desarrollar una serie de normas culturales y sociales de las que los cuidadores podrían aprender modos de promover la dignidad aceptados de una forma generalizada.

Figura 3. Modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai (2011) (30).

Traducción adaptada por los autores.



3.2. Los Modelos de Dignidad de base empírica

Modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente de Lin & Tsai (2011) (30)

Este modelo refleja cómo los profesionales de enfermería mantienen la dignidad del paciente en el cuidado (30). Tal y como se puede observar en la figura 3, en el centro del modelo se encuentra la dignidad en el cuidado. 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).

Modelo de provisión de dignidad en el cuidado de Lin, Tsai & Chen (2011) (31)

Este modelo (figura 4) refleja la perspectiva que tienen los pacientes ingresados en las plantas médicas y quirúrgicas de un hospital universitario del este de Taiwan, sobre los aspectos que promueven su dignidad en el cuidado. Estos son: (I) El sentido de control y la autonomía; (II) Ser respetado como persona; (III) Evitar la exposición corporal; (IV) Ser cuidado por el personal de enfermería; (V) La confidencialidad sobre la información de la enfermedad; y (VI) La respuesta temprana a las necesidades (31). Estos

Figura 4. Modelo de provisión de dignidad en el cuidado de Lin, Tsai & Chen (2011) (31).

Traducción adaptada por los autores.



aspectos, podrían servir a los profesionales como orientación para poder promover o preservar la dignidad en el cuidado del paciente terminal.

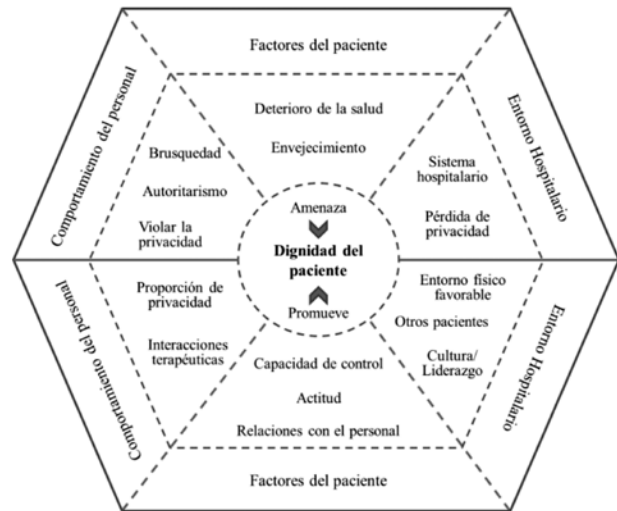
Modelo de la promoción o degradación de la dignidad del paciente en el hospital de Baillie (2009) (29)

Este modelo describe los factores del entorno hospitalario, del comportamiento de los pacientes y de los profesionales, que afectan a la dignidad de los pacientes cuando están hospitalizados. El paciente se sitúa en el centro del modelo y está rodeado por el entorno y por el comportamiento de los profesionales, ya que estos dos factores son los que pueden influir sobre su dignidad. Tal y como se puede apreciar en la figura 5 la mitad superior del modelo explica los motivos por los que los pacientes son vulnerables a la pérdida de dignidad cuando están hospitalizados. Por ejemplo, el deterioro de la salud que se manifiesta en una pérdida de función y la edad avanzada, propician que las personas sean más vulnerables a la pérdida de dignidad porque suelen ser más dependientes del cuidado. Desde una perspectiva psicológica los pacientes pueden percibir falta de control por padecer una enfermedad seria o por la incertidumbre que les genera el diagnóstico. En la mitad inferior del modelo aparecen los factores relacionados con los pacientes, con el entorno hospitalario y del comportamiento de los profesionales que pueden promover la dignidad de los pacientes a pesar de su vulnerabilidad (29).

Modelo de dignidad en la enfermedad de Van Gennip et al. (2013) (32)

El modelo de dignidad en la enfermedad de Van Gennip et al., (2013) (figura 6), ayuda a entender cómo las enfermedades serias pueden afectar al sentido personal de la dignidad de los pacientes. En el modelo, la dignidad es el resultado de la presencia e interacción de posibles factores. El concepto de dignidad en este modelo se refiere a una dignidad personal o subjetivamente experimentada. Se refiere a algo que puede ser experimentado por un individuo (17), ya que los investigadores a la hora de analizar las entrevistas se dieron

Figura 5. Modelo de la promoción o degradación de la dignidad del paciente en el hospital de Baillie (2009) (29). Traducción adaptada por los autores.



cuenta de que el sentido personal de dignidad de quien padece una grave enfermedad se construye dentro de un número de contextos distintos. Estos contextos son la experiencia personal e individual del paciente mismo, las relaciones que establece con las personas que son significativas para él y con los profesionales que lo cuidan, y los encuentros que tiene con 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.

Como ya se ha visto anteriormente, este constructo dual de la dignidad personal ha sido descrito por otros autores como Jacobson (11). Este, en vez de diferenciarla por los nombres de intrínseca y extrínseca, los denomina bajo el nombre de *la dignidad en relación a uno mismo*, y *la dignidad en relación a los demás*, ambos conceptos amparados bajo el nombre de dignidad social. Por ello, los autores del modelo propusieron tres dominios del yo relacionados tanto con la dimensión intrínseca como con la extrínseca. El dominio de "el yo individual" se refiere a la evaluación individual, interna y privada de uno mismo como individuo y ser humano autónomo basado en las

experiencias personales y su percepción de valor como individuo. “El yo relacional”, se refiere al sentido individual de dignidad como ha sido formado en las interacciones dinámicas y recíprocas. El dominio de “el yo social” se refiere al individuo como objeto social, visto a través de los ojos de los demás y a través de los que se desarrolla el discurso social de la enfermedad y del paciente (32).

Tal y como se puede apreciar en la figura 6, los condicionantes relacionados con la enfermedad influyen sobre los distintos dominios del yo, y estos a su vez influyen sobre la dignidad que subjetivamente experimenta la persona. Los resultados de esta investigación sugieren que no es la enfermedad la que constituye una amenaza para la dignidad, sino que son los síntomas de la enfermedad los que pueden tener un efecto indirecto sobre el sentido de dignidad de la persona (32).

Modelo de dignidad de Chochinov et al. (2002) (24, 25)

Este modelo de dignidad (figura 7), fue desarrollado a partir de las investigaciones de carácter exploratorio lideradas por el Dr. Harvey Max Chochinov. Los orígenes

de la investigación se remontan al año 1995 cuando el *Manitoba Palliative Care Research Unit* comenzó a explorar por qué algunos pacientes desean la muerte y tienen pensamientos autolíticos, mientras que otros que padecen síntomas similares pueden encontrar un cierto grado de serenidad y tener ganas de disfrutar hasta los últimos días de su vida (36).

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 (23). 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 convierten en una preocupación relevante en el transcurso de la aproximación del paciente hacia su muerte (24).

Figura 6. Modelo de dignidad en la enfermedad de Van Gennip, et al. (2013) (32).

Traducción adaptada por los autores.

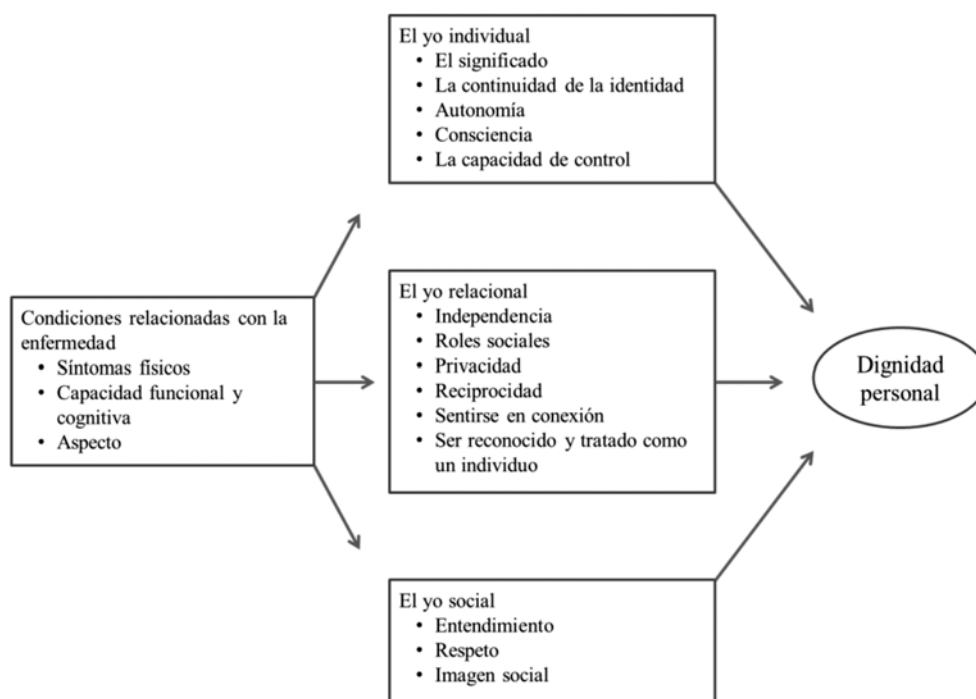
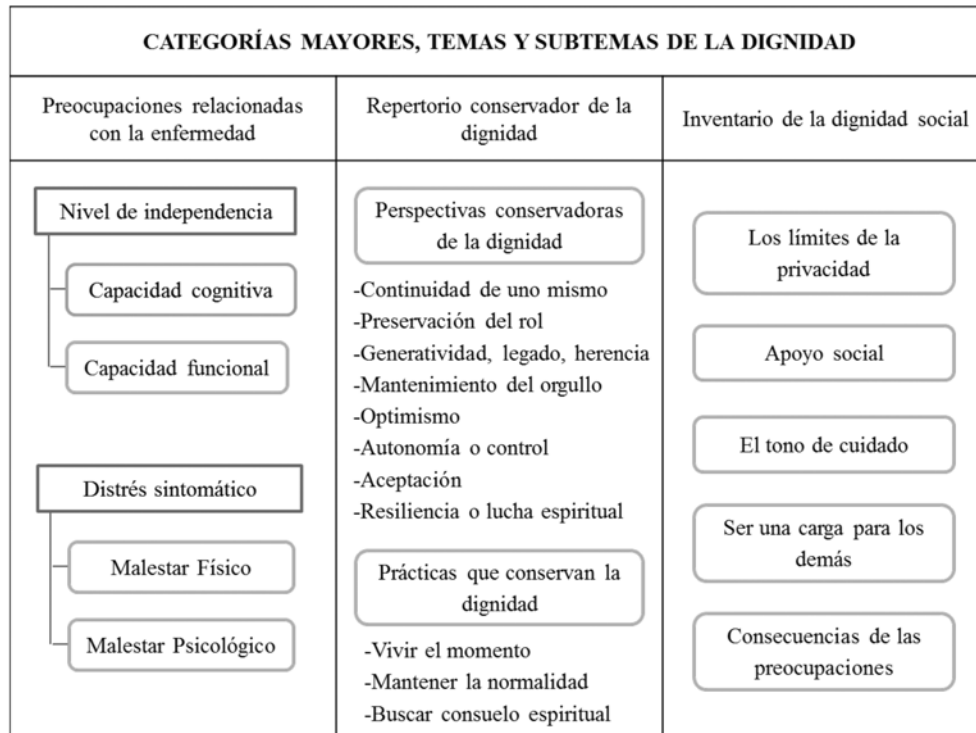


Figura 7. Modelo de Dignidad Chochinov et al. (2002) (24, 25). Traducción adaptada por los autores.



Las preocupaciones relacionadas con la enfermedad son aquellas que se derivan o están relacionadas con la enfermedad en sí y que amenazan o afectan en el momento al sentido de dignidad de la persona. Lo que define a estas cuestiones es que están mediadas por la enfermedad. Esta categoría consta de dos subtemas que son específicos de las experiencias de los pacientes con la enfermedad: el nivel de independencia y el distrés sintomático.

El repertorio de conservación de la dignidad consta a su vez de dos subtemas. Por un lado, las perspectivas que conservan la dignidad, entendidas como las cualidades que se tienen internamente y que pueden estar basadas en las características o atributos personales de larga duración o en una visión adquirida del mundo. Estas, pueden ser un reflejo de las características únicas de los pacientes que están haciendo frente a su muerte inminente. Este tema, tal y como se ve en el modelo, consta de ocho subtemas: la continuidad de uno mismo; la preservación del rol; la generatividad, el legado, la herencia; el mantenimiento del orgullo; el optimismo;

la autonomía o control; la aceptación; y la resiliencia o lucha espiritual. Por otro lado, están las prácticas que conservan la dignidad. Éstas, incluyen la variedad de enfoques o técnicas que los pacientes emplean para reforzar, reafirmar o mantener su sentido de dignidad como el vivir el momento, el mantenimiento de la normalidad y/o la búsqueda de consuelo espiritual.

En tercer lugar el inventario de dignidad social consta de cinco subtemas que se refieren a los aspectos sociales o a las dinámicas de las relaciones que promueven o van en detrimento del sentido de dignidad del paciente: los límites de la privacidad; el apoyo social; el tono de cuidado; el ser una carga para los demás; y las consecuencias de las preocupaciones.

4. Discusión

Esta revisión expone los diferentes modelos de dignidad que han sido elaborados en el ámbito del cuidado. Los principales fines a los que responden éstos pueden ser resumidos en tres: (1) describir y/o explicar la dig-

nidad de las personas; (2) identificar los factores que inciden sobre la dignidad subjetiva en el ámbito del cuidado de la salud; (3) mejorar el cuidado de las personas preservando su dignidad.

Mientras que tres de los modelos tienen un enfoque multidisciplinar (15, 24, 25, 32) los otros cuatro tienen una perspectiva desde la enfermería (5, 29-31). Esto es lógico si se tiene en cuenta que el cuidado es una actividad intrínsecamente humana que adquiere la forma de profesión a través de la enfermería (37).

A pesar de que los modelos deriven de estudios realizados en distintos contextos y poblaciones, así como con objetivos diferentes, todos ellos comparten el hecho de que aunque la dignidad sea considerada como un rasgo intrínseco al ser humano, goza de un componente subjetivo que está estrechamente vinculado a la experiencia vivida. Es sobre esta dimensión subjetiva de la dignidad, sobre la que todos los modelos aportan ideas que pueden tenerse en cuenta en el ámbito de la práctica clínica. Algunos modelos coinciden a la hora de señalar aspectos que pueden influir sobre la dignidad de la persona enferma o sobre su sentido de la dignidad. Por ello pueden existir unos aspectos clave que son comunes en todas las personas y que tienen que ser considerados por los profesionales de la salud.

Entre los aspectos que pueden influir sobre la dignidad del paciente cabe destacar el respeto al paciente como persona (31, 32), lo que está vinculado al cuidado holístico (30). Según Clark (5) y Nordenfelt & Edgar (15), se debe cuidar manteniendo la dignidad de la persona incluso cuando ésta, está inconsciente, lo que tiene grandes implicaciones porque no sólo abarca a los pacientes que están en estado de coma, sino que también a los que están sedados, en estado vegetativo persistente, etc. Otros aspectos coincidentes son: que los pacientes puedan participar en la toma de decisiones (la autonomía) (24, 25, 30-32), que se les informe sobre los procedimientos o tratamientos que se les va a realizar (30, 32, 38), o la protección de la privacidad (24, 30-32).

Dos modelos (24, 25, 32) coinciden en señalar que la enfermedad puede tener un efecto indirecto sobre el sentido de la dignidad de la persona. Es decir, que no es la

enfermedad en sí la que puede repercutir sobre la dignidad, sino que son los síntomas y los efectos que se derivan de ella los que pueden mermar el sentido de la dignidad. Además, ambos modelos destacan la importancia que tiene la continuidad de la identidad de la persona a pesar de la enfermedad o de la fase de esta: el que la persona sienta que a pesar de que esté enferma o que está al final de su vida, continúa siendo ella misma. Esto está estrechamente vinculado a que la persona sea tratada como una persona valiosa (32) o a la idea que apunta Clark: que la persona siga manteniendo un sentido de valor igual al que tenía antes de enfermar (5). El tener presente estas nociones es esencial en los cuidados paliativos, ya que los profesionales diariamente han de cuidar a personas con gran variedad de síntomas derivados de su enfermedad, que pueden hacer que su calidad de vida y sentido de dignidad se vean mermados considerablemente.

El modo de ser de la persona y la actitud que ésta adopta ante la enfermedad, son dos aspectos que emergen en los modelos de Chochinov et al. (2002) (24, 25) y de Baillie (2009) (29). Sabiendo esto, el conocimiento que los profesionales tienen de las personas que cuidan trasciende al objetivo de dar una respuesta adecuada y adaptada a la persona, ya que además de ello, propiciará un mantenimiento del sentido de la dignidad de los pacientes. Este conocimiento de la persona es necesario para proporcionar un cuidado digno ya que a pesar de que pueda haber una concordancia general sobre los tipos de cosas que pueden considerarse que dignifican, hay también diferencias individuales (5).

El modelo de Clark (5) además de aportar ideas interesantes para la práctica, ayuda a comprender cómo puede ser promovida la dignidad en el cuidado. En primer lugar, el autor a través de un análisis de concepto extrae las numerosas propiedades de la naturaleza subjetiva e intersubjetiva de la dignidad, ayudando a describir qué es lo que implica promover la dignidad. Así se da un paso adelante para que en la práctica se preserve la dignidad. En segundo lugar, señala que a pesar de que las investigaciones sugieren una concordancia general sobre los tipos de cosas que pueden considerarse que dignifican, hay también diferencias individuales. Por ello, el autor

considera importante que siempre que sea posible, se le consulte al paciente cómo le gustaría ser cuidado. Finalmente señala que la pérdida de dignidad no es una inevitable consecuencia de la dependencia y que para evitar esa pérdida se le debería brindar al paciente la oportunidad de ejercer cierto control permitiéndole la elección en determinados aspectos del cuidado (5).

Mientras que el modelo de Lin & Tsai (30) resulta interesante porque ofrece la perspectiva de los profesionales de enfermería sobre los aspectos que tienen en cuenta para mantener la dignidad de los pacientes, el modelo de Lin, Tsai & Chen (31) complementa el estudio anterior, ofreciendo la visión de los pacientes. En ambos modelos taiwaneses el mantenimiento de la imagen corporal constituye un aspecto relevante (30, 31). Tal y como explican los propios autores, esto puede deberse a la importancia que esta cultura le otorga al aspecto físico. Aunque este tema requiere de una mayor profundización, el que no haya emergido de una manera tan explícita en otros modelos no significa que no sea algo importante para las personas de otras culturas.

Por otro lado, el modelo de Baillie (29) contempla el entorno hospitalario como un factor que incide sobre la dignidad de la persona enferma. Además, aporta la idea de que la dignidad de los pacientes puede aumentar cuando los pacientes se encuentran con otros que están en estado similar a ellos y cuando mantienen unas buenas relaciones con los profesionales. Consecuentemente, se puede deducir que el entorno o el contexto también es un aspecto a tener en cuenta si se quiere promover la dignidad de los pacientes.

Hasta la fecha, parece que el modelo más desarrollado y consolidado a nivel internacional es el Modelo de Dignidad de Chochinov, ya que ha sido testado y validado (23-25, 27, 39). Con el paso de los años se están probando las aplicaciones prácticas y el beneficio que éstas conllevan para pacientes y familiares: el "Dignity Therapy" (39, 40) y el "Inventario de la dignidad del paciente" (28). Desde el año 2007, el equipo investigador está desarrollando y probando herramientas para expandir el uso de la teoría de la dignidad más allá de los cuidados paliativos como "el ABCD de la dignidad en la

atención" y el "cuestionario de la dignidad del paciente. Este modelo de dignidad, provee a los profesionales de una guía y dirección para poder abordar los aspectos de la dignidad en pacientes que están al final de su vida (23). Pese a ser un modelo desarrollado a partir de la experiencia de pacientes con un diagnóstico de cáncer avanzado, los autores señalan que es lo suficientemente flexible para poder aplicarlo a otro tipo de poblaciones. De hecho, otros investigadores han explorado la aplicabilidad del *Modelo de Dignidad* en otras poblaciones vulnerables como pueden ser la de los ancianos (41, 42), cosa que parece no haber sucedido con los otros modelos. Así, se está dando una expansión del modelo a otros países y a otras poblaciones (43, 44), lo que lo está convirtiendo en un modelo de referencia en la preservación de la dignidad de la persona al final de la vida. Consecuentemente, podría considerarse que hasta la fecha se trata del modelo que goza de mayor credibilidad dentro de los modelos de base empírica, ya que los demás no tienen el desarrollo que está teniendo este modelo. Por otro lado, dentro de los modelos de dignidad teóricos se considera que el modelo de dignidad de Nordenfelt & Edgar (2005) (15) es sólido porque se trata de un modelo que emerge de un análisis filosófico posterior a la construcción de una base de datos bibliográfica.

Lo que se pretende conseguir a través del cuidado preservador o conservador de la dignidad, es que la persona siga manteniendo su integridad personal, tanto desde el punto de vista somático, como del psicológico, social y espiritual. Por lo tanto, cuando los profesionales cuidan de las personas, han de tener en cuenta de qué modo pueden preservar la dignidad social de éstas.

Como conclusión esta revisión tiene implicaciones tanto para el ámbito de la práctica clínica como para la docencia y la investigación. La persona que está enferma se encuentra en una situación en la que puede ver amenazada su dignidad de una forma más evidente que cuando se encuentra sana. En la fase final de la vida este peligro se incrementa si se considera que la persona vive en una situación de mayor vulnerabilidad.

Puede afirmarse que al final de la vida la preservación de la dignidad es un aspecto central del cuidado

tanto para el paciente, como para sus familiares y los propios profesionales. Por ello, sería bueno que los profesionales a la hora de cuidar tuvieran en cuenta los aspectos que tienen como objetivo conservar el sentido de la dignidad de los pacientes sugeridos por los modelos expuestos en esta revisión. Esto repercute directamente sobre la formación de los profesionales del ámbito de la salud, ya que estos han de estar preparados para ello. Sería interesante la incorporación de los modelos de dignidad en los planes de estudio, de forma que los futuros profesionales pudieran integrarlos en su práctica clínica. Asimismo, sería conveniente que en nuestro contexto se hicieran investigaciones no sólo para identificar aspectos esenciales para la preservación del sentido de la dignidad de los pacientes terminales, sino también proyectos dirigidos a probar intervenciones dirigidas a promoverla o preservarla. Así, al igual que se está haciendo en otros países, partiendo de algunos modelos existentes como el de Chocinov (24), se podrían implementar acciones concretas destinadas a promover o conservar el sentido de la dignidad de las personas con enfermedad terminal y evaluar su impacto tanto sobre los pacientes como sobre los propios profesionales de la salud.

Agradecimientos: José López Guzmán

Referencias

1. Mairis ED. Concept clarification in professional practice--dignity. *J Adv Nurs*. 1994;19(5):947-953.
2. Haddock J. Towards further clarification of the concept 'dignity'. *J Adv Nurs*. 1996;24(5):924-931.
3. Shotton L, Seedhouse D. Practical dignity in caring. *Nurs Ethics*. 1998;5(3):246-255.
4. Matiti MR, Trorey G. Perceptual adjustment levels: Patients' perception of their dignity in the hospital setting. *Int J Nurs Stud*. 2004;41(7):735-744.
5. Clark J. Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. *Nurs Times*. 2010;106(20):16-19.
6. Aparisi Miralles Á. El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. *Cuadernos de Bioética*. 2013;XXIV(2ª):201-221.
7. Burns N, Grove SK. Investigación en enfermería. Versión en español de la 3ª edición de la obra original en inglés ed. Madrid: Elsevier; 2004.
8. Thompson G, Chochinov H. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008;2(1):49-53.
9. Griffin-Heslin VL. An analysis of the concept dignity. *Accid Emerg Nurs*. 2005;13(4):251-257.
10. Leung D. Granting death with dignity: Patient, family and professional perspectives. *Int J Palliat Nurs*. 2007;13(4):170-174.
11. Jacobson N. Dignity and health: A review. *Soc Sci Med*. 2007;64(2):292-302.
12. González AM. La dignidad de la persona, presupuestos de la investigación científica. En: Ballesteros Llompart J, Aparisi Miralles Á, editores. *Biología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*. Barañáin: Eunsa; 2004. p. 17-42.
13. Requena Meana P. Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana. *Cuadernos de Bioética*. 2008;XIX(2ª):255-70.
14. Statman D. Humiliation, dignity and self-respect. *Philos Psychol*. 2000; 13(4) 523-540.
15. Nordenfelt L, Edgar A. The four notions of dignity. *Qual Ageing*. 2005;6(1):17-21.
16. Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care Anal*. 2004;12(2):69-81.
17. Leget C. Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Med Health Care and Philos*. 2013;16:945-952.
18. Gallagher A. Dignity and respect for dignity - two key health professional values: Implications for nursing practice. *Nurs Ethics*. 2004;11(6):587-599.
19. Spaemann R. Sobre el concepto de dignidad humana. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra; 1987. p. 13-33.
20. Slettebø Å, Caspari S, Lohne V, Aasgaard T, Nåden D. Dignity in the life of people with head injuries. *J Adv Nurs*. 2009;65(11):2426-2433.
21. Brown H, Johnston B, Ostlund U. Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 2011;16(5):238-245.

22. Coenen A, Doorenbos A, Wilson S. Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34(6):1151-1156.
23. Hack TF, Chochinov HM, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Defining dignity in terminally ill cancer patients: A factor-analytic approach. *Psychooncology*. 2004;13(10):700-708.
24. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54(3):433-443.
25. Chochinov HM. Dignity-conserving Care—A new model for palliative care. *JAMA: J Am Med Assoc*. 2002;287(17):2253-2260.
26. Walsh K, Kowanko I. Nurses' and patients' perceptions of dignity. *Int J Nurs Pract*. 2002;8(3):143-151.
27. Chochinov H, Kristjanson L, Hack T, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: Revisited. *J Palliat Med*. 2006;9(3):666-672.
28. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(6):559-571.
29. Baillie L. Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *Int J Nurs Stud*. 2009;46(1):23-37.
30. Lin Y, Tsai Y. Maintaining patients' dignity during clinical care: A qualitative interview study. *J Adv Nurs*. 2011;67(2):340-348.
31. Lin Y, Tsai Y, Chen H. Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in taiwan: A descriptive qualitative study. *J Clin Nurs*. 2011;20(5-6):794-801.
32. van Gennip IE, Pasma HRW, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(8):1080-1089.
33. Calnan M, Tadd W. Dignity and older europeans: Methodology. *Qual Ageing*. 2005;6(1):10-16.
34. Linköping University. IMH - Institutionen för medicin och hälsa. Lennart nordenfelt. [Internet]. [Consultado el 21 de enero de 2013]. Disponible en: http://www.imh.liu.se/avd_halsa_samhalle/medarbetare/lennart_nordenfelt?l=en
35. Nordenfelt L. Dignity of the elderly: An introduction. *Med Health Care Phil*. 2003;6(2):99-101.
36. Social Care Institute for Excellence (SCIE). Dignity in care - overview of selected research: What dignity means. Dignity and Death. [Internet]. [Consultado el 21 de enero de 2013]. Disponible en: <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/selectedresearch/whatdignitymeans.asp>
37. Torralba i Roselló F. Antropología del cuidar. Institut Borja de Bioètica, editor. Fundació MAPFRE Medicina; 1998.
38. Cheng JO, Lo RS, Chan FM, Kwan BH, Woo J. An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho Oncol*. 2010;19(7):693-700.
39. McClement S, Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity therapy: Family member perspectives. *J Palliat Med*. 2007;10(5):1076-82.
40. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011;12(8):753-62.
41. Hall S, Longhurst S, Higginson I. Living and dying with dignity: A qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age and Ageing*. 2009;38(4):411-6.
42. Chochinov HM, Cann B, Cullihall K, Kristjanson L, Harlos M, McClement SE, et al. Dignity therapy: A feasibility study of elders in long-term care. *Palliat Support Care*. 2012;10(1):3-15.
43. Houmann L, Rydahl-Hansen S, Chochinov H, Kristjanson L, Groenvold M. Testing the feasibility of the dignity therapy interview: Adaptation for the danish culture. *BMC Palliat Care*. 2010;9(1):21.
44. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Pessi MA, Boldini S, et al. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: The validation study in italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments. *Tumori*. 2012;98(4):491-500.

Tabla 1 Modelos teóricos sobre la dignidad

Autor y año País	Disciplina	Objetivo	Diseño, método de recogida de datos y análisis de datos	Muestra y muestreo	Modelo
Nordenfelt & Edgar (2005) (15) Suecia	Interdisciplinar	Presentar el modelo teórico de dignidad creado dentro del "Dignity and Older Europeans (DOE) Project" en el que participaron España, Irlanda, Eslovaquia, Suecia, Francia y Reino Unido (15)	Análisis teórico. Proceso 'circular' de tres fases: (1) revisión y análisis de la literatura filosófica sobre la dignidad; (2) inclusión de literatura discursiva técnica (documentos de la UN-UNESCO, política y legislación en salud y medicina) y definiciones de dignidad de diccionarios en siete lenguas diferentes; (3) examen crítico de la comprensión popular de la dignidad desde datos empíricos	—	Modelo filosófico de la dignidad humana
Clark (2010) (5) Inglaterra	Enfermería	Proponer una definición del concepto de dignidad y bosquejar un modelo basado en la investigación existente que realce la dignidad en el cuidado de salud y en social	Análisis secundario de hallazgos de investigaciones realizadas con personas con discapacidad intelectual (algunos de ellos incapaces de manifestar su visión).	—	Modelo que puede ser empleado como una herramienta en la práctica clínica para promover la dignidad

Tabla 2 Modelos de base empírica sobre la dignidad

Autor y año País	Disciplina	Objetivo	Diseño, método de recogida de datos y análisis de datos	Muestra y muestreo	Modelo
Baillie (2009) (29) Inglaterra	Enfermería	Investigar en los hospitales de agudos el significado de dignidad del paciente, cómo es amenazada y promovida la dignidad de los pacientes	Estudio cualitativo multi-método. Estudios de casos en un hospital. Observación y entrevistas temáticas con preguntas abiertas	24 pacientes ingresados en la planta de cirugía de un hospital rural. 26 enfermeras. Muestreo intencional	Modelo de la promoción o degradación de la dignidad del paciente en el hospital. (perspectiva del paciente y del profesional de enfermería)
Chochinov et al. (2002) (24,25) Canadá	Interdisciplinar	Determinar cómo entienden y definen el término dignidad los pacientes que están al final de su vida con el fin de desarrollar un marco conceptual que describa la dignidad desde la perspectiva de las personas que viven con un diagnóstico de cáncer avanzado.	Estudio cualitativo. Teoría fundamentada. Entrevista semi-estructurada. Análisis comparativo.	50 pacientes terminales enfermos de cáncer. Muestreo consecutivo (abordaron a 129 pacientes, pero 79 fueron excluidos por no cumplir los criterios de inclusión)	Modelo de dignidad al final de la vida (perspectiva del paciente)
Lin & Tsai (2011) (30) Taiwan	Enfermería	Entender cómo las enfermeras de Taiwán mantienen la dignidad de los pacientes en su práctica clínica	Estudio cualitativo. Entrevistas en profundidad analizadas mediante análisis de contenido	30 enfermeras de medicina interna o cirugía de un hospital universitario. Muestreo intencional	Modelo de mantenimiento de la dignidad del paciente (perspectiva del profesional de enfermería)
Lin, Tsai & Chen (2011) (31) Taiwán	Enfermería	Explorar desde la perspectiva de los pacientes de Taiwán la dignidad en el cuidado	Estudio cualitativo. Entrevistas semi-estructuradas analizadas mediante el análisis de contenido	40 pacientes ingresados en la planta de medicina interna o cirugía de un hospital universitario.	Modelo de provisión de dignidad en el cuidado (perspectiva del paciente)
Van Gennip et al. (2013) (32) Holanda	Interdisciplinar	Desarrollar un modelo conceptual de la dignidad que clarifique el proceso por el cual una enfermedad sería puede minar la dignidad del paciente y que sea aplicable a una población extensa de pacientes	Estudio cualitativo. Entrevistas en profundidad con preguntas abiertas analizadas mediante el análisis temático	34 pacientes: 12 con cáncer, 8 en la etapa inicial de una demencia, 14 con una enfermedad crónica severa	Modelo de la dignidad en la enfermedad (perspectiva del paciente)