

Comprender los Cuidados Paliativos

Una responsabilidad de todos



¿Qué es el cuidado basado en la dignidad?

Autores

Marisa de la Rica Escuin (enfermera, vicepresidenta de SECPAL y presidenta de AEPAL).
AEPAL, en colaboración con **SECPAL**

La dignidad es un término que se emplea con frecuencia en el ámbito sanitario y que ha sido definido desde distintas perspectivas. Muchos autores coinciden en que es un concepto complejo para interpretarlo y aplicarlo; además, no hay consenso para definirlo, posiblemente debido a los distintos significados que se le dan a esta palabra según los diferentes contextos.

Dado que el concepto de dignidad tiene una gran carga filosófica, se prefiere hablar de **sentido de dignidad**.

La inclusión del sentido de dignidad en el cuidado al final de la vida implica la atención sobre el derecho que toda persona tiene por reconocerse con sentido y, por tanto, significado como valioso para él y para los suyos.

Se trata de preservar algo que está más allá de las condiciones en las que una persona se encuentra y de las actitudes y aptitudes con las que un profesional de la salud cuida a un paciente. El uso del concepto de dignidad en el ámbito de cuidado y referido a personas de gran vulnerabilidad, dependencia y fragilidad, subraya la necesidad de **tener en cuenta lo esencial del cuidado que preserva la dignidad**, así como el estilo de cuidado, es decir, qué es lo que se hace y cómo se hace.

Los modelos empíricos acerca de la dignidad en salud coinciden en los siguientes puntos:

1) entre los aspectos que influyen sobre la dignidad del paciente está el respeto al paciente como persona, muy vinculado con el **cuidado holístico**;

2) los pacientes deben **participar en la toma de decisiones** (autonomía), deben ser informados sobre los procedimientos o tratamientos que se les vayan a realizar (incluso en las fases avanzadas) y la protección de la privacidad;

3) no es la enfermedad en sí la que puede repercutir sobre la dignidad, sino **los síntomas y efectos** que se derivan de la enfermedad;

4) la importancia de **dar continuidad a la identidad de la persona**: la persona tiene que ser tratada como persona, con un valor igual al que tenía antes de enfermar;

5) es necesario **conocer a la persona** para proporcionar un cuidado digno;

6) siempre que sea posible, se debe consultar al paciente **cómo le gustaría ser cuidado**; la pérdida de dignidad no es una consecuencia inevitable de la dependencia, se le debe dar al paciente la oportunidad de ejercer cierto control y posibilitarle la elección de determinados aspectos del cuidado;

7) por último, **el entorno o contexto en el que se encuentra el paciente** es un factor que incide sobre la dignidad de la persona.

De estos modelos empíricos, el más conocido en la actualidad es el **Modelo del Cuidado centrado en la Dignidad** de Harvey Max Chochinov, principalmente porque es un modelo basado en las experiencias de pacientes oncológicos al final de la vida.

Los orígenes del modelo se remontan a 1995, cuando el Manitoba Palliative Care Research Unit en Canadá comenzó a explorar **por qué algunos pacientes desean la muerte** y tienen pensamientos autolíticos, mientras que otros, con síntomas similares, pueden encontrar cierto grado de serenidad y **tener ganas de disfrutar hasta los últimos días de su vida**. Este modelo provee a los profesionales de una guía sobre cómo pueden abordar los aspectos de la dignidad en pacientes que están al final de su vida.

ÁREAS QUE INFLUYEN EN LA PERCEPCIÓN DE DIGNIDAD

Considera tres áreas influyentes en la percepción individual de dignidad del paciente con enfermedad avanzada y terminal: las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, cuestiones que afectan la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona y cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social. Estas áreas se refieren a experiencias, acontecimientos o sentimientos en los que **la dignidad o la pérdida de ésta se convierten en una preocupación relevante** en la aproximación del paciente hacia su final.

Chochinov considera que **las preocupaciones asociadas a la enfermedad** están relacionadas con la enfermedad en sí y que amenazan o afectan al sentido de la dignidad de la persona en el momento en el que surgen. Esta categoría consta de dos subtemas: el nivel de independencia y el distrés sintomático.

Sobre la **preservación de la dignidad personal**, 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. Por otro lado, están las prácticas que conservan la dignidad; estas incluyen la variedad de enfoques o

técnicas que los pacientes emplean para reforzar, reafirmar o mantener su sentido de dignidad.

Por último, la tercera área aborda **la preservación de la dignidad social**, y consta de cinco subtemas que se refieren a los aspectos sociales o a las dinámicas de las relaciones que promocionan o van en detrimento del sentido de dignidad del paciente: los límites de la privacidad, el apoyo social, la calidad del cuidado, el ser una carga para los demás y las preocupaciones por los que se quedan y a los que deja.

En el modelo de Chochinov, no es sólo el control sintomático lo más importante. **El individuo necesita que su sufrimiento sea comprendido** y necesita que los profesionales, la familia y su entorno lo acompañen en ese proceso. Es prioritaria una visión holística de la persona, y no como enfermedad o como un cuerpo frágil.

De este modo, tal como afirma Chochinov: “Cuanto más capaces sean los profesionales de la salud de afirmar el valor del paciente, esto es, de **ver la persona que realmente es o que era**, en vez de solamente la enfermedad que padece, con más probabilidad se verá conservado su sentido de dignidad”.

LA TERAPIA DE LA DIGNIDAD

La persona que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable y progresiva pierde su independencia y el control sobre su vida. La enfermedad terminal, para quien la padece, es una vivencia profunda y constituye una crisis en todas las esferas personales que causa sufrimiento.

Desde la óptica del sufrimiento, lo importante no son los síntomas en sí mismos, sino el grado de preocupación para el enfermo. No se trata sólo de “tener” una enfermedad, sino de que **la enfermedad lo vuelve un “ser” enfermo**, lo cual produce un fuerte impacto psicológico y espiritual. Una cosa es sentirse enfermo y otra es sentir que está amenazada la persona misma. Esto puede llevar al sujeto a **sentir que, por haber enfermado, ha perdido su dignidad**; hay que tener en cuenta

que la persona tiene valor por lo que es, y no por lo que hace o las capacidades que posea.

Los estudios realizados por Chochinov se inician con la elaboración de un instrumento de medida sobre la dignidad del paciente terminal: *The Patient Dignity Inventory* (PDI). Es algunos años más tarde cuando, junto con Halls, evalúa la viabilidad, la aceptabilidad y el rendimiento de lo que ellos llaman la terapia de la dignidad para enfermos terminales o **Dignity Therapy** (DT).

Para Chochinov, el sentido de dignidad se concibe, no como una única dimensión independiente, sino como **un sistema integral de cuidado y acompañamiento al paciente**.

En cuanto al objetivo final de la DT, Chochinov establece que es ayudar a reforzar la dignidad de los pacientes en el final de la vida y abordar su sufrimiento. Esta intervención invita a las personas con enfermedades que limitan la vida a **reflexionar sobre asuntos de importancia para ellos**.

Utilizando el protocolo de la DT, y siguiendo las indicaciones del paciente, un profesional capacitado **facilita la expresión de pensamientos, sentimientos y recuerdos** que se compilan en un documento narrativo para que el paciente los comparta con un amigo o ser querido. Los beneficios de la terapia de dignidad se han publicado en numerosas revistas científicas.

En este sentido, Chochinov propuso el concepto de ABCD para el cuidado centrado en la dignidad de los pacientes. En este caso, el ABC se refiere a **actitud, comportamiento y compasión (*attitude-behaviour-compassion*)**, a lo cual agrega la D de **diálogo**. Todo ello referido al tipo de cuidado y estilo que el profesional en el ámbito de los cuidados paliativos debería saber desempeñar: Actitud cercana y sin juicios previos, conductas concretas que expresen bondad hacia el paciente, compasión como virtud y comprensión de lo que está viviendo el enfermo y, finalmente, diálogo como elemento básico de empatía.

Todo ello implica una formación del profesional de la salud que incorpore una base humanista, desarrollada a través de su experiencia profesional, y **una clara**

orientación hacia la excelencia que necesariamente trasciende la cualificación técnica en una clara vocación hacia la persona, esencial en una profesión centrada en la relación de ayuda.

PARA SABER MÁS:

1. Errasti-Ibarrondo B, Martínez M, Carvajal A, Arantzamendi M. 'Modelos de dignidad en el Cuidado: Contribuciones para el final de la vida'. Cuadernos de Bioética. 2014; 25(2): 243-256.
2. Rudilla, David. Barreto, Pilar. Oliver, Amparo. (2014). 'Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos, una revisión'. Psicooncología, 11(1), 7-18.
3. Chochinov H. 'Dignity conserving care: A new model for palliative care'. Journal of American Medical Association. 2003; 287: 253-2260.
4. Chochinov H. 'Dignity and the Eye of the Beholder'. Journal of Clinical Oncology. 2004; 22: 1336-1340.



XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos
Dando valor a la vida

SEOPAL
SOCIETAT BALEAR DE CURES PALIATIVES
IllesPal
PALMA Illes Balears 09 - 11 de junio 2022

**¡Todavía estás a tiempo de sumarte
a este encuentro del máximo nivel científico!**
MÁS INFORMACIÓN AQUÍ