***RESUMEN***

 En los últimos decenios, de la mano de la bioética de los principios y el crecimiento de la tecnología disponible en las Unidades de Cuidados intensivos (UCI), fuimos reemplazando el concepto “dignidad” por autonomía, calidad de vida, justicia. Esto provocó desconcierto y descontento creciente en los profesionales, los enfermos y las familias.

En la UCI, el concepto “dignidad” es especialmente importante ya que el paciente se encuentra en una situación de máxima vulnerabilidad y la calidad del contacto con los profesionales es crucial para la auto-percepción de su dignidad.

Hoy hemos comenzado a recuperar dicho concepto como fundamento explícito de la actitud hacia el enfermo y, poco a poco, va guiando el “plan de cuidado” en las UCI.

En este artículo se explora el concepto “dignidad” y su fundamento; la relación entre el cuidado de la dignidad de los enfermos y el cuidado de la dignidad de los profesionales de la UCI, y, siguiendo principalmente a Chochinov y a Sulmasy, se proponen acciones/ actitudes para cuidar la dignidad de los pacientes en las UCI.

***Palabras clave: Dignidad, Unidad de Terapia Intensiva, Cuidados al final de la vida, Cuidados paliativos.***

***ABSTRACT***

Over the last decades, with the principlist approach to Bioethics and the increasingly available technology in Intensive Care Units (ICUs), we have replaced the concept of “dignity” with those of autonomy, quality of life, justice. This has lead to growing confusion and discontent in professionals, patients and families.

In the ICU, the concept of “dignity” is particularly important, as patients are facing a situation of highest vulnerability and the quality of their contact with healthcare professionals is crucial for the self-perception of their dignity.

Nowadays, we have begun to recover that concept as the foundation of our attitude towards patients, and it is slowly starting to guide treatment plans in the ICUs.

In this paper, we explore the concept of “dignity” and its rationale, the connection between caring for the dignity of patients and caring for the dignity of ICU professionals. Mainly following Chochinov and Sulmasy, we recommend actions/attitudes to care for the dignity of ICU patients.

***Keywords: Dignity, Intensive Care Unit, End-of-Life Care, Palliative Care***.

“**las acciones que minan la dignidad**, disminuyen el valor del ser humano

y terminan por desconocerlo, tornándose **in-humanas”**

**Maria luisa Pfeiffer**

La dignidad nos pone frente al misterio del hombre. El hombre, no se deja aprehender por la ciencia, esto vuelve a ser máximamente diáfano en el momento de la muerte. La técnica, que reduce al hombre considerando sólo sus dimensiones biológicas, es útil pero insuficiente:

*“A través de la reducción científica de la persona a espécimen compuesto por sistemas, órganos, células, organelas, reacciones bioquímicas y un genoma, la medicina ha hecho descubrimientos notables, que han dado lugar a innnumerables avances terapéuticos. Nadie discute la bondad de esos avances. Pero la experiencia, tanto de pacientes como de médicos, en los albores del siglo XXI es que el modelo científico reductivista es inadecuado para las necesidades reales de los pacientes, que son personas”(1)*

1. **Cuidar la dignidad: ¿Quién? ¿Cuándo? ¿Cómo?**

**¿Quién?** Todos ¿**Cuándo?** Siempre.Es una declaración de principios.

Pero antes del “**cómo”** vamos a pensar el “**por qué”**. Si no se entiende el “**por qué”** es imposible que se sostenga el **TODOS Y SIEMPRE** como una **prioridad absoluta.** Si se entiende el “**por qué”**  encontraremos siempre el **“cómo” (**2)**.**

La importancia del cuidado de la dignidad para los pacientes, se torna evidente cuando la dignidad es amenazada o socavada. Según Chochinov, la causa más profunda de sufrimiento de los enfermos es la percepción de que su dignidad está amenazada. En un estudio con pacientes terminales asistidos por equipos de cuidados paliativos en .Canadá, con el objetivo de identificar la auto-percepción de la dignidad, el autor constata que la pérdida de la dignidad es un problema grave sólo para el 7,5 %, aunque el 50% reportaba problemas esporádicos[[1]](#footnote-1)(3). La percepción de pérdida de la dignidad se asociaba a más estrés y menor voluntad de vivir. Esto coincide con otras publicaciones en las que se asevera que la percepción de la pérdida de la dignidad es una de las razones por las que los pacientes pierden las ganas de vivir y piden acelerar la muerte(4).

Como veremos más adelante, uno de los determinantes de esa percepción es nuestro trato con ellos, ya que el paciente se mira en los ojos de quienes le cuidan. Por lo tanto, cuidar la percepción de la dignidad de nuestros pacientes debería constituir una de las preocupaciones insoslayables para los profesionales de las UCI y ser un objetivo básico de los cuidados.

 Asimismo, la falta de cuidado de la dignidad del profesional (mala comunicación, malas relaciones entre los colegas, falta de apoyo social, malas condiciones laborales) se asocia a *burnout* e intentos de dejar el trabajo y también a disminución de la calidad del cuidado hacia el enfermo (5)

1. **¿Qué es la dignidad**?

El término latino “*dignitas*” es la traducción de “*axioma*”, que en griego significa “valor en sí” y “por sí”(6). Hace referencia a la excelencia de todo aquello que está dotado de una categoría superior (7).

La dignidad señala la excelencia de aquel que posee un tal grado de interioridad que le permite manifestarse como sujeto autónomo. La primera manifestación es la libertad. El punto de referencia y el origen de la dignidad, residen en la **superioridad en la bondad** y la **interioridad o profundidad** de semejante realeza (7).

En **sentido absoluto**, la dignidad es una cualidad que sólo puede adscribirse a los seres humanos. Se habla de dignidad en **sentido relativo** haciendo referencia a la dignidad ética (en este sentido, los hombres pueden ser más o menos dignos; “comportamiento digno”) o haciendo referencia a algo adecuado a una determinada situación (“vestido digno”, “evento digno”)

Nos podemos preguntar: **¿Es la dignidad un atributo del ser humano, (¿es el ser humano valioso en sí mismo?) o ese valor depende del reconocimiento del otro?**

Es **una pregunta crucial,** especialísimamente para quienes se ocupan del hombre enfermo, cuando es máximamente vulnerable y/o puede haber perdido buena parte de sus capacidades.

**La dignidad del hombre no depende del reconocimiento del otro**, es anterior a ese reconocimiento. Justamente, re-conocer significa conocer algo que ya conozco o está previamente. El reconocimiento de la dignidad es lo justo en relación al hombre.

Hoy, por amplio consenso, se considera al hombre como un ser autónomo que debe tratarse como un fin en sí mismo nunca como un medio (8) [[2]](#footnote-2); y, en congruencia con esto, tanto la manipulación como la instrumentalización del hombre son percibidas como acciones indignas y reprobables por la inmensa mayoría de los hombres. Las diferencias aparecen a la hora de la fundamentación de la dignidad humana.(9)

La fundamentación de la dignidad humana se puede hacer desde 2 niveles (no excluyentes): (10)

1. **Desde el ser humano**: Se puede considerar que el hombre es digno en virtud sus características: [[3]](#footnote-3)
	1. El **hombre es digno porque es libre** y la libertad remite a una interioridad, a una intimidad que se erige como principio fontal autónomo personal (7).
	2. **El hombre es digno porque es racional** y la racionalidad remite a la espiritualidad que implica conciencia de trascendencia: conciencia de que la vida tiene un sentido y un valor trascendente (1), e impide su relativización radical o instrumentalización.
	3. **El cuerpo del hombre es digno porque es un cuerpo personal**. El hombre, por su espiritualidad, se encuentra inmune o desligado (absuelto) de las condiciones empobrecedoras de la materia. La corporeidad del sujeto humano es recogida y elevada al rango de lo personal; el cuerpo es personal, por lo tanto, merece respeto, veneración y reverencia. (9)
2. **Desde Dios:** Para la **cosmovisión judeo-cristiana** el ser humano es valioso porque es creado a imagen y semejanza de Dios, y está llamado a establecer una relación personal íntima con Dios para siempre. Para los cristianos, todo hombre es Hijo de Dios en Cristo. Dios es el origen y el garante de la dignidad del hombre.

La **dignidad personal** (inherente al ser humano, absoluta, no puede perderse) “obliga” a los hombres a comportarse dignamente (dignidad relativa), en ese sentido:

* + 1. Reconocer la propia trascendencia, dignifica. Respetar a los otros como seres dignos de respeto, como seres trascendentes, como hijos de Dios, dignifica. Trabajar bien, generar buenas condiciones para los demás, dignifica
		2. Por el contrario: a. Quien no respeta al otro actúa indignamente y le costará cada vez más reconocer y respetar su propia dignidad y la de los demás.

 b. Cuando alguien no es respetado, no deja de ser digno, pero le costará más percibir su propia dignidad.

 *“Pensar la dignidad como fundante de la cultura que intentamos construir, significa* ***que el humano es libre y valioso en si mismo(*** *…)por eso* ***ninguna acción*** *que realice por el mismo u otro* ***le puede quitar ni su libertad ni su dignidad*** *aunque* ***si******puede opacar la conciencia de su dignidad****, la conciencia de su derecho a ser reconocido y tratado como igual”* (10)

*“La dignidad del hombre es inviolable en el sentido de que no puede ser arrebatada desde fuera. Únicamente puede ser lesionada por otro en la medida que no es respetada. Quien no la respeta, no se apropia de la dignidad del otro, sino que pierde la propia (…..)lo que puede ser arrebatado a otros es la manifestación externa de dignidad” (11)*

Los distintos aspectos de la dignidad humana se han ido explicitando como derechos humanos en el trascurso de la historia, a partir de las experiencias de humillación sufrida por los seres humanos (torturas, esclavitud, experimentación con seres humanos) (12). Primero se intuye que una situación no es digna para el hombre y luego se condena una práctica puede positivizarse como un derecho humano.

La historia de la medicina no está exenta de esto: diversas prácticas aceptadas tradicionalmente, son ahora percibidas como indignas y se han ido estableciendo derechos de los pacientes. En la medicina general, las clases magistrales o las recorridas en las que un enfermo era desnudado y revisado delante de un montón de médicos y estudiantes son un claro ejemplo de falta de respeto a la intimidad del paciente. En la UCI, frente al encarnizamiento terapéutico considerado hoy como una falta de respeto a la dignidad de los pacientes, ha surgido el concepto de límite de esfuerzo terapéutico.

Por lo tanto, se puede afirmar que el desarrollo de la especialidad (que trae aparejada la aparición constante de nuevas prácticas, medios tecnológicos, situaciones y escenarios en la UCI), hacen que sea necesaria la continua reflexión ética para detectar y corregir aquellas acciones/situaciones que no respetan la dignidad humana.

1. **Dignidad del enfermo:**

El concepto de dignidad tiene a su vez 2 dimensiones:(13)

1. **Dimensión interna**: Incluye tanto la dignidad inherente (incuestionable, inalienable, inviolable, no negociable) como la dignidad ética. En el sentido ético, el hombre es un ser biográfico, porque con su libertad se autoconstruye, es artífice de su historia personal. Las personas no se enorgullecen de ser personas sino de su identidad única e irrepetible. Por eso, respetar esta dimensión implica no sólo el respeto genérico del enfermo como persona sino el interés por conocer su historia personal. (O podríamos decir que el desinterés por conocer la historia de los pacientes puede ser manifestación de no haber captado en profundidad su valor).
2. **Dimensión externa**: incluye confort, autonomía, reconocimiento de la espiritualidad, mantenimiento de los roles, morir en casa. Su presencia favorece la percepción de la propia dignidad. Los profesionales de la salud pueden tener un gran impacto en las fuentes de dignidad externa**.**(4)

**Con respecto a los profesionales de la UCI:** El enfermo es un ser humano digno. Pero la situación particular del paciente (poli-invadido, edematizado, sedado, etc), puede “ocultar” la dignidad haciendo más difícil ese reconocimiento. Es necesario mantenerse alerta. La presencia de la familia, las fotos alrededor de la cama, nos ayudan a no perder de vista “quien” es el paciente: es padre, es abuelo, es esposo, es amigo, es hijo, es nieto…

**Con respecto al enfermo:** La enfermedad y las acciones y actitudes/acciones de las personas alrededor del paciente (familia, amigos, profesionales de la salud) pueden facilitar o entorpecer la auto-percepción de la dignidad personal en función de la resiliencia del enfermo ( que depende de su personalidad, su autoestima y sus recursos espirituales) (13).

1. **¿Qué necesitan realmente los pacientes?**
2. Los pacientes necesitan que los familiares, amigos, médicos, enfermeros no dejen de considerarlo como **una persona**.

*“mi enfermedad es un incidente de rutina en sus recorridas, mientras que, para mí, es la crisis de mi vida. Me sentiría mejor si tuviera un médico que, al menos, percibiera esta incongruencia… Tan sólo desearía que él… me prestara toda su atención por una sola vez, que se conectara conmigo por un espacio breve, que revisara mi alma junto con mi carne, para llegar a mi enfermedad, porque cada persona está enferma a su modo”.(14)*

1. Los pacientes necesitan que los familiares, amigos, médicos, enfermeros sigan considerándolos como **la persona que son:** capaces de hacer cosas, dar consejos, mantener los vínculos significativos.

 “*Fui a visitar a mi amiga moribunda, ella siempre me había aconsejado muy bien(…) cuando llegué estaba triste, alicaída(…) Le pedí un consejo(…)En ese momento, se sentó en la cama, se le animó la cara, comenzó a aconsejarme… Volvió a ser la persona que era*”(15)

1. Los pacientes necesitan que los ayudemos a descubrir el valor y significado de su vida, el sentido de la enfermedad, el sentido de ese periodo de sus vidas, necesitan perdonar y ser perdonados (implica reconciliarse con las personas que aman y con Dios). Por eso, debemos esforzarnos por organizar la UCI de modo adecuado para que los familiares/ amigos puedan compartir tiempo de calidad con el paciente y facilitar/ no impedir las prácticas espirituales ofreciendo ayuda si el paciente la necesita (capellán, pastor, referente religioso, etc)

Según Sulmasy (1) independientemente de la historia espiritual de cada persona, el “estar muriendo” despierta preguntas acerca del valor y el sentido de la vida, el sufrimiento y la muerte:

“Las preguntas acerca del **valor de la vida,** se subsumen frecuentemente con un término: "**dignidad".** Las preguntas acerca del **sentido**, se subsumen con la palabra "**esperanza"**. Las preguntas acerca de las **relaciones** se subsumen en la **necesidad de "perdón".** Morir pensando que la vida y la muerte de uno no tuvieron valor es la **peor indignidad**. Morir creyendo que la vida, el sufrimiento o la muerte no tienen sentido es **desesperanzador**. Morir solo y sin haber recibido el perdón es la **alienación total”**

1. **¿Cómo cuidar la dignidad?:**
2. En *Dignity and the essence of the medicine*, Chochinov (14) propone 4 actitudes / comportamientos que el médico debe procurar desarrollar para ser capaz de sostener, de cuidar la dignidad de los pacientes. No es un algoritmo, no funciona a modo de *check list*, implica un modo de ser y, en consecuencia, de mirar al paciente. Es plenamente aplicable en las UCIs.[[4]](#footnote-4)(16)

**A-Actitud (*Attitude*):** Cada profesional que tiene contacto con el paciente debe tener conciencia de que es el espejo en el cual los pacientes buscan un reflejo que afirme su sentido de la dignidad. Un profesional afirma la dignidad del paciente cuando considera que este es único y valioso y le brinda oportunidades de aprender, de crecer como persona. Es importante desarrollar la sensibilidad para reconocer el valor personal de cada paciente, pero también para reconocer la falta de empatía con el paciente y su familia en cuyo caso es conveniente dejar actuar a otros profesionales. Es importante que cada equipo de UCI, cuente con espacios ( con lugar y tiempo concretos) para hablar sobre las posibles dificultades o afinidades con los pacientes y sus familias.

**B- Comportamiento (*Behavior*):** El comportamiento de los profesionales debe afirmar la dignidad de nuestros pacientes: contacto afectivo (mirar a los ojos, una mano en el hombro), poner la atención sólo en el paciente en el momento de atenderlo, no mostrar prisa.

**C-Compasion (*Compassion)*:** Ser capaz de padecer-con. Implica reconocer al otro como un igual. Requiere de empatía que se facilita cuando conocemos la historia de vida del paciente y su familia.

**D**- Diálogo (***Dialogue*):** El esfuerzo en dialogar, afirma el valor de la vida del paciente. Implica mantener una comunicación efectiva, cordial y sincera con el paciente y la familia. Implica explorar los valores del paciente, animarlo/ ayudarlo a restaurar las relaciones significativas e incluirlo en la toma de decisiones.

2) Además, en distintas publicaciones, encontramos una serie de acciones que facilitan/ promueven la dignidad de los enfermos y sus familias en las UCIs. El esfuerzo por implementarlas paulatinamente reflejará el respeto efectivo del equipo de UCI por el paciente y sus familias (13, 16, 17):

* 1. Manejo esmerado de síntomas y signos
	2. Procurar el confort del paciente y su familia
	3. Mantener / mejorar la capacidad funcional de paciente mediante terapia física y terapia ocupacional
	4. Favorecer la autonomía del paciente en la medida de lo posible
	5. Conocer quién es el paciente, cuáles son sus roles, las cosas de las que se orgulloso, como le gustaría ser recordado, cuáles son sus preocupaciones con respecto a su familia y al final de la vida
	6. Fomentar la participación en la toma de decisiones en la UCI, al discernir cuales tratamientos son adecuados
	7. Fomentar, permitir el apoyo espiritual y la participación del paciente en prácticas religiosas si lo deseo
	8. Cuidar la intimidad y privacidad
	9. Permitir las visitas de sus seres queridos

**6-¿Y la dignidad de los profesionales?**

El respeto a la dignidad personal tiene una fuente única que es el reconocimiento del valor de cada y todo ser humano, por lo que, es imposible tanto “cuidar la dignidad de los pacientes y no cuidar la dignidad de las personas que trabajan en la UCI” como “cuidar la dignidad de los profesionales que trabajan en UCI y no cuidar la dignidad de los pacientes de la UCI”. Podríamos hablar de un “espiral del cuidado creciente de la dignidad en UCI” (ver Figura 1)

**Figura 1: Espiral del cuidado de la dignidad en UCI**

Como mencionábamos en el apartado 1), hay estudios que describen como la falta de comunicación, las malas relaciones entre los colegas, la falta de apoyo social y las malas condiciones laborales afectan negativamente a los médicos. La incidencia de *burnout* entre los profesionales de las UCI es alarmante.(18, 19) Piers y col. (20) introducen la consideración de las realidades éticas (incluyendo el ambiente ético en las UCI, las prácticas de final de vida y la percepción por parte de los profesionales de tratamiento inapropiado) describiendo la asociación con el *burnout* y los intentos de dejar el trabajo.

 Asi como se puede decir que se ha avanzado bastante con respecto al cuidado de los pacientes, hoy es necesario promover entre los profesionales de las UCI, los directivos de los establecimientos de salud y la sociedad toda, la conciencia de la necesidad de cuidar la dignidad del profesional de la UCI y comenzar a desarrollar estrategias para implementar mejoras en efectivas en dicho cuidado.

1. **Conclusión:**

Volvemos al principio: La dignidad nos pone frente al misterio del hombre. Cuidar la dignidad: **¿Quién?** Todos. **¿Cuándo?** Siempre **¿Cómo?** A través del respeto ¿**Quienes se benefician**? TODOS! Del contacto con el otro con una actitud de inmenso respeto, brota una inmensa alegría, que nos dignifica y dignifica nuestro trabajo cada vez más profundamente.

**Bibliografía:**

1. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. The gerontologist. 2002;42(suppl 3):24-33.

2. Chochinov HM. Dignity. Dignity? Dignity! Journal of palliative medicine. 2008;11(5):674-5.

3. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. The Lancet. 2002;360(9350):2026-30.

4. Proulx K, Jacelon C. Dying with dignity: the good patient versus the good death. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2004;21(2):116-20.

5. Piers RD, Van den Eynde M, Steeman E, Vlerick P, Benoit DD, Van Den Noortgate NJ. End-of-life care of the geriatric patient and nurses’ moral distress. Journal of the American Medical Directors Association. 2012;13(1):80. e7-. e13.

6. Millan Puelles A. Valor y contravalor de la persona humana. Intus-Legere. 1998;1:59-84.

7. Melendo T. Metafísica de la dignidad humana. Anuario filosófico. 1994;27(1):15.

8. Immanuel K. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Madrid, Tecnos. 1983.

9. Melendo T. Dignidad humana y libertad en la bioética. Cuadernos de bioética. 1994(17-18):1.

10. Pfeiffer ML. Volver a la dignidad. Revista Colombiana de Bioética. 2009;4(2):117-30.

11. Spaemann R. Sobre el concepto de dignidad humana. 1988.

12. Habermas J. El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos. Diánoia. 2010;55(64):3-25.

13. Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. Jama. 2002;287(17):2253-60.

14. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. Bmj. 2007;335(7612):184-7.

15. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. Journal of clinical oncology. 2005;23(24):5520-5.

16. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. The New England journal of medicine. 2014;370(26):2506-14.

17. Chochinov HM. Dignity therapy. 1 RA ed2012 26 de enero 2012. 224 p.

18. Ballester-Arnal R, Gómez-Martínez S, Gil-Juliá B, Ferrándiz-Sellés MD, Collado-Boira EJ. Burnout y factores estresantes en profesionales sanitarios de las unidades de cuidados intensivos. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2016;21(2):129-36.

19. Galván ME, Vassallo JC, Rodríguez SP, Otero P, Montonati MM, Cardigni G, et al. Síndrome de desgaste profesional (burnout) en médicos de unidades de cuidados intensivos pediátricos en la Argentina. Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría. 2014;53(1):29-36.

20. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Ganz FD, Decruyenaere J, Max A, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. Jama. 2011;306(24):2694-703.

1. En este estudio, todos los pacientes estaban atendidos por equipos de cuidados paliativos, por lo que la percepción de la amenaza a la dignidad puede ser mayor si se considera el conjunto de los enfermos graves o terminales [↑](#footnote-ref-1)
2. «Obra de tal modo que uses a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio» (AA IV:429). [↑](#footnote-ref-2)
3. Hay quienes conciben la dignidad y los derechos humanos como una concesión que los hombres (ciudadanos) se hacen entre si, en virtud de un pacto social. Otros conciben la dignidad como un atributo especial de algunos seres humanos en virtud de alguna característica determinada. Esas tesis son compatibles con la consideración de que hay seres humanos que no son personas y, por lo tanto, no tienen derechos humanos. Lógicamente esta fundamentación es muy débil y podemos objetar que no se puede hablar de dignidad como fundante de los derechos humanos (ni de derechos humanos) si el legislador es el que decide qué conceder y/o a quién.(SPAEMANN, *Sobre el concepto de dignidad,* citado en este articulo) [↑](#footnote-ref-3)
4. Se puede ver también el cuadro del ABCD de la atención centrada en la dignidad de Chochinov modificado por Cook, en: “*Dying with dignity in the intensive care unit*”. [↑](#footnote-ref-4)