

# Relación entre dignidad percibida y autonomía al final de la vida

Andrea Rodríguez Prat  
Cristina Monforte-Royo  
Josep Porta-Sales  
Xavier Escribano  
Albert Balaguer

Universitat Internacional  
de Catalunya  
Cátedra WeCare

Barcelona, 27.XI.2015

# Introducción

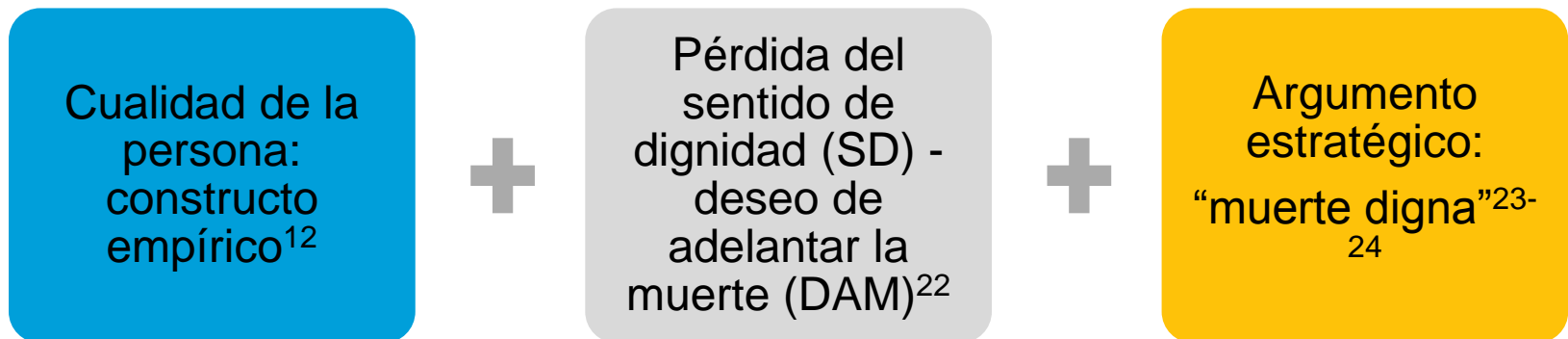
---

- Creciente uso del concepto dignidad al final de la vida (FV)
- Objetivo en la práctica clínica: salvaguarda de la dignidad<sup>1</sup>
- Investigación sobre la dignidad:
  - Qué se entiende por dignidad<sup>2-9</sup>
  - Con qué variables se relaciona<sup>10-11</sup>
  - Cómo es percibida por los pacientes<sup>12-14</sup>
  - Evaluación del constructo<sup>15-18</sup>
  - Intervenciones<sup>12,19-21</sup>

# Introducción

---

- Tres grandes contextos en FV donde aparece dignidad:



- No consenso sobre su significado: concepto ambiguo y equívoco<sup>6,8,25</sup>

## DEFINICIÓN OPERATIVA

Dignidad como valor fundamentalmente intrínseco e irrenunciable del ser humano.<sup>5,8</sup>

- Percibida por la persona como sentido de identidad,
- Relacionada a factores físicos, psicológicos, espirituales y sociales,
- Mediados por la enfermedad

# Introducción

---

- Elemento clave: percepción de la dignidad mediada por la pérdida de autonomía
- Paradoja del argumento de la dignidad<sup>5,26</sup>

# Objetivo

---

**Explorar**, a través de una revisión sistemática interpretativa de estudios cualitativos primarios, **la relación entre dignidad percibida y autonomía al final de la vida.**

**Pregunta de investigación:**

¿Cómo se percibe al final de la vida la relación entre dignidad y autonomía, control y autodeterminación?

# Métodos

---

**Diseño:** Revisión sistemática y síntesis interpretativa siguiendo el método meta-etnográfico de Noblit y Hare<sup>27</sup>

# Métodos

---

## Criterios de inclusión

Estudios cualitativos primarios

Autonomía y control como mediadores en la percepción de dignidad

Perspectiva del propio paciente, de los familiares o profesionales de salud.

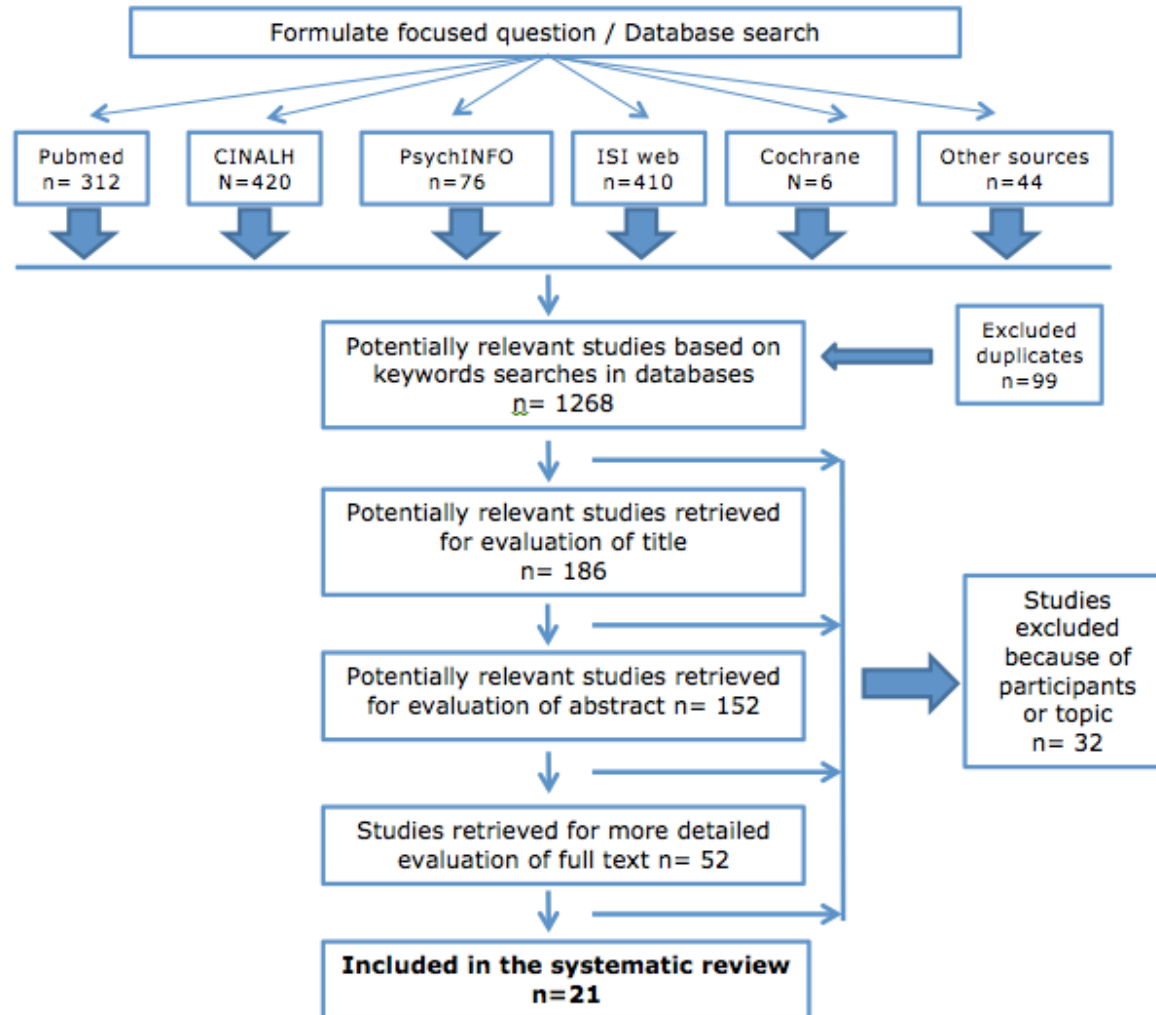
## Criterios de exclusión

Estudios pediátricos



## Estrategia de búsqueda:

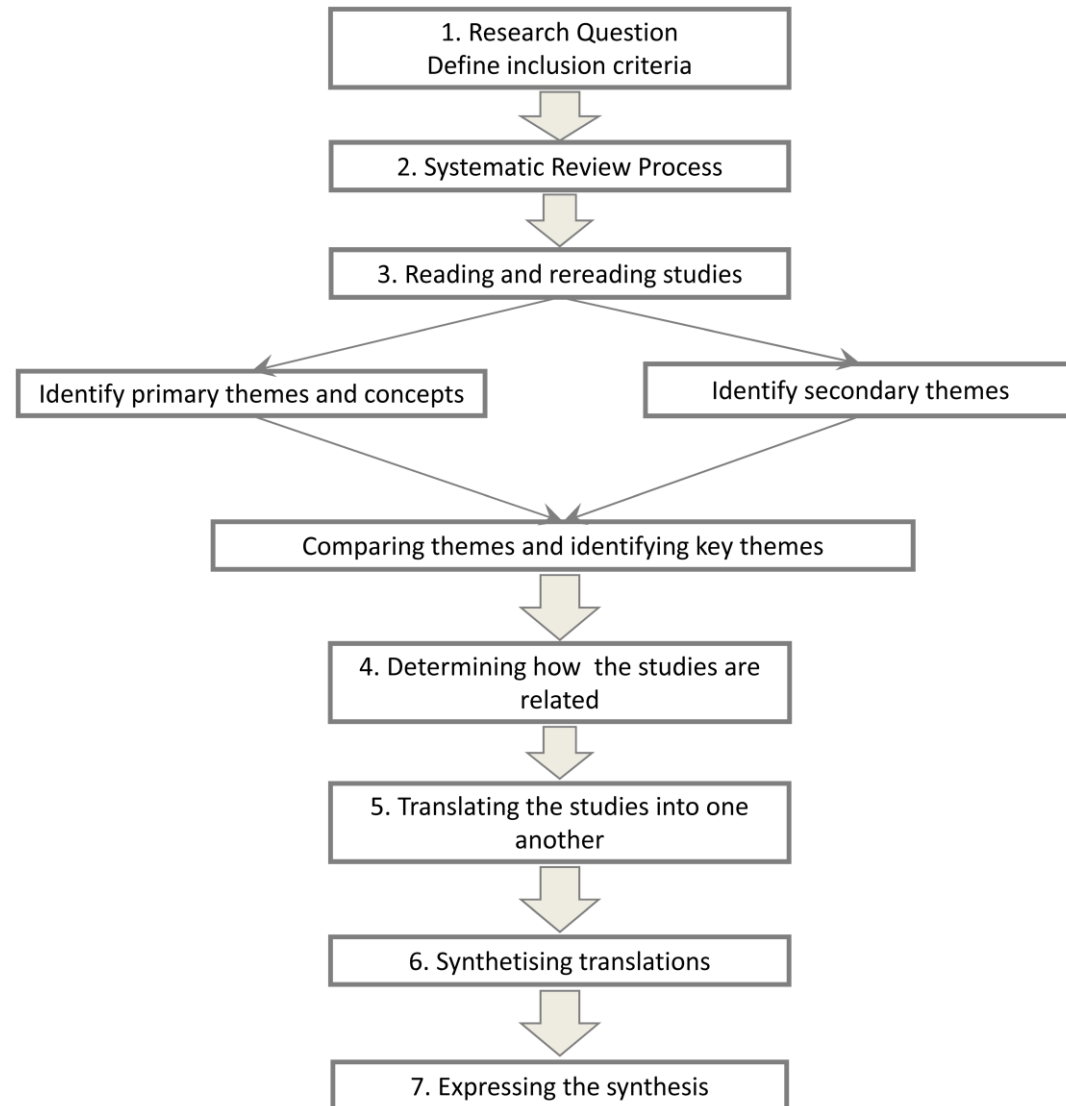
Patient	1	Patient
	2	Disease
	3	illness
	4	1 or 2 or 3
End of life	5	Death
	6	Palliative
	7	End of life
	8	Hospice
	9	5 or 6 or 7 or 8
Die with dignity	10	Dignity
	11	Dignified dying
	12	Dignified death
	13	Die with dignity
	14	10 or 11 or 12 or 13
Autonomy	15	Control
	16	Autonomy
	17	Self-determination
	18	15 or 16 or 17
	56	4 and 9 and 14 and 18



# Métodos

AUTHOR/S	YEAR	DESIGN	N	COUNTRY SETTING
Quill <sup>29</sup>	1991	Case study	1	New York, USA
Bolmsjo <sup>30</sup>	2000	Content analysis	10	Lund, Sweden
Kade <sup>31</sup>	2000	Case study	1	Anonimous identity
Mesler <sup>32</sup>	2000	Ethnographic study	60	No specify, USA
Lavery <sup>33</sup>	2001	Grounded theory	32	Ontario, Canada
Chochinov <sup>14</sup>	2002b	Case study	1	Manitoba, Canada
Chochinov <sup>34</sup>	2002a	Grounded theory	50	Manitoba, Canada
Enes <sup>13</sup>	2003	Phenomenology	21	Surrey, UK
Ganzini <sup>35</sup>	2003	Combined qualit. techniques	35	Oregon, USA
Coyle <sup>36</sup>	2004	Phenomenology	7	New York, USA
Volker <sup>37</sup>	2004a	Hermeneutic approach	9	Texas, USA
Volker <sup>38</sup>	2004b	Hermeneutic approach	7	Texas, USA
Mak <sup>39</sup>	2005	Hermeneutic approach	6	Hong Kong, China
Pearlman <sup>40</sup>	2005	Descr. qualitative study	35	Washington, USA
Chapple <sup>25</sup>	2006	Descr. qualitative study	18	Oxford, UK
Franklin <sup>41</sup>	2006	Hermeneutic approach	12	Orebro, Sweden
Pleschberger <sup>14</sup>	2007	Grounded theory	20	Vienna, Austria
Nissim <sup>42</sup>	2009	Grounded theory	27	Toronto, Canada
Brown	2011	Focus group. Descr. qualitative study	14	Scotland, UK
Ho <sup>43</sup>	2012	Descr. qualitative study	16	Hong Kong, China
Ho <sup>44</sup>	2013	Grounded theory	18	Hong Kong, China
<b>Studies included (n=21)</b>		<b>N TOTAL</b>	<b>400</b>	

7 pasos de la  
Meta-etnografía  
de Noblit y  
Hare<sup>27</sup>



# Resultados

THEMES	SUBTHEMES	CATEGORIES	Quill <sup>34</sup>	Bomsjo <sup>44</sup>	Kade <sup>45</sup>	Mesler <sup>46</sup>	Lavery <sup>39</sup>	Chochinov <sup>4</sup>	Chochinov <sup>47</sup>	Enes <sup>13</sup>	Ganzini <sup>40</sup>	Coyle <sup>48</sup>	Volker <sup>27</sup>	Volker <sup>49</sup>	Mak <sup>41</sup>	Pearlman <sup>50</sup>	Chapple <sup>51</sup>	Franklin <sup>14</sup>	Pleschberger <sup>15</sup>	Nissim <sup>42</sup>	Brown <sup>36</sup>	Ho <sup>16</sup>	Ho <sup>52</sup>	
Dignity mediated by loss of functional ability	Loss of control	Loss of bodily functions	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓	✓			✓	✓	
		Daily activities and circumstances	✓		✓		✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓	✓			✓				✓	
	Value of the own life	"Life without dignity no longer being worthy of living"	✓		✓	✓	✓	✓				✓					✓	✓		✓				
		Quality of life		✓	✓		✓	✓	✓			✓	✓			✓		✓					✓	✓
Dignity as personal identity	Identity	Body image	✓	✓	✓		✓			✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓						
		Loss of the self	✓				✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓		✓								
		Loss of self-worth			✓		✓	✓		✓					✓		✓							
	Social factors	Dependent: being a burden	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓
		Role						✓		✓	✓					✓	✓							✓
Social identity: fear of being vulnerable			✓			✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓		
Autonomy as a determining factor of perceived dignity	Desire of control of the dying process	Control over the body	✓		✓						✓						✓							
		Control of pain	✓		✓							✓	✓	✓	✓	✓		✓			✓			
		Fear of suffering	✓		✓							✓	✓		✓	✓	✓	✓			✓			
		Loss of functions	✓	✓	✓							✓			✓			✓			✓			
		Control over the manner of death	✓		✓	✓	✓					✓	✓	✓			✓	✓			✓			
	Desire of self-determination	Independence: "do what I want"	✓		✓	✓					✓	✓					✓	✓						✓
		Right to choose	✓		✓	✓						✓					✓	✓			✓			
		Decision making	✓		✓	✓						✓						✓						✓

# Resultados

---

## 1. Dignidad mediada por la pérdida de funcionalidad

“When I get to the point where I can’t go to the bathroom anymore or where I can’t... all the things that I still have control over... I suppose maybe you get to the point where you have to be all plugged into a whole bunch of stuff and tubes and everything else. But maybe you go so far down the road those tubes... Maybe it doesn’t matter anymore” (chochinov emp)

“I just lie here; you see I can’t move, my body just won’t let me. I used to be very active and travel a lot”. Franklin

# Resultados

---

## 2. Dignidad como identidad

“I’m not comfortable, and I can’t do anything, so as far as I’m concerned in quality of life I’m not living; I’m existing as a dependent non-person. I’ve lost, in effect, my essence”. Pearlman

“She (patient) used to be a pretty dynamic lady. She has a brain tumour and it - she had everything because of her high steroids... She put on so much weight that her body-image... changed... and she finds that the way she eats is so grotesque . . . way of eating. She knows that she’s wrong and she’s like: ‘I lost - I lost my body image and I don’t care’”. Enes

“He said that he doesn’t want to just turn into this vegetable kind of person where you’re not aware of what’s going on, and that everybody around you is affected; everybody’s having to take care of you, feed you, clean you, give your medication”. Peralman

## 3. Autonomía como factor determinante en la dignidad percibida

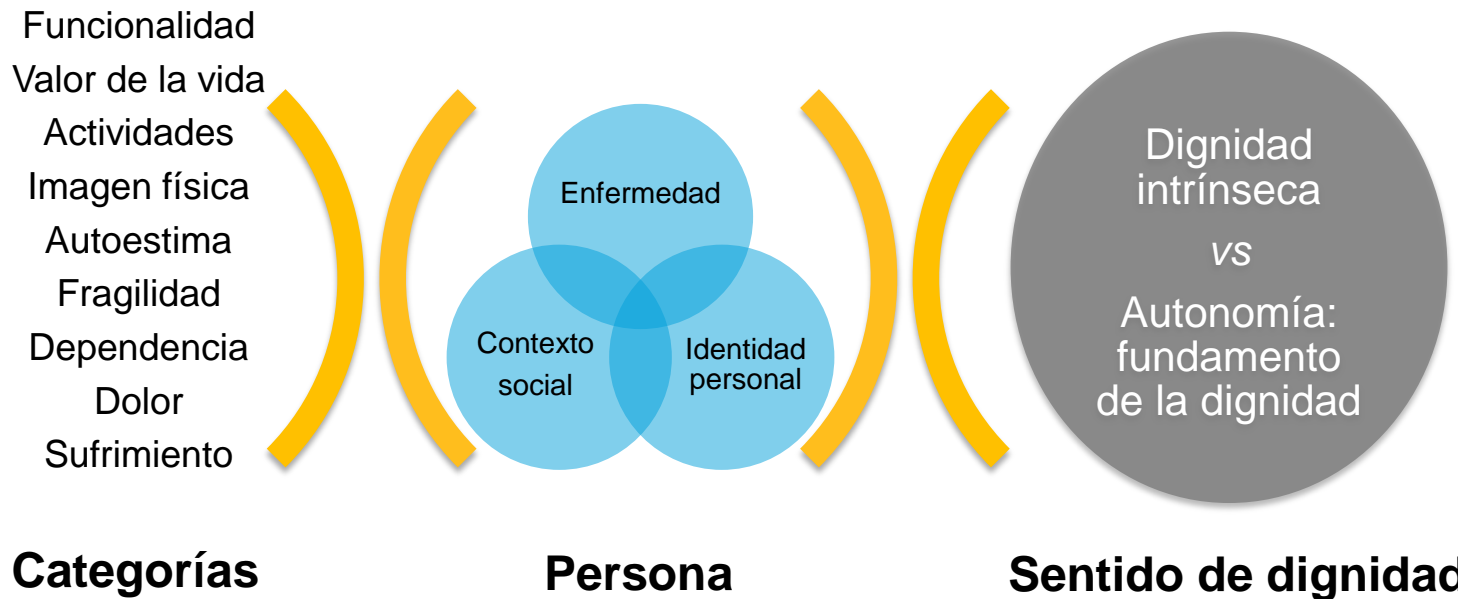
“It was extraordinarily important to Diane to maintain control of herself and her own dignity during the time remaining to her [...] Knowing of her desire of independence and her decision to stay in control, I though this request made perfect sense” (Quill)

“so she was a control person. You know, we are talking big time control... You know, “I am in charge here.” She sort of self-directed her medical care... It was a control issue, not a pain issue...“I want to be in control of my destiny. I don’t want to go out as, you know, incontinent, in pain, crying, you know tearful person. I want to go out with some dignity”. Ganzini



# Modelo explicativo

**Sentido positivo de la dignidad<sup>36,44,47</sup>**



**Deseo de control sobre proceso de morir: menoscabo SD<sup>34,39,40,45</sup>**

Pérdida de funcionalidad física vinculada a la percepción de dependencia  
= mayor mediador en la pérdida de SD

# Limitaciones

---

- Estrategia de búsqueda
- Heterogeneidad de los estudios
- Los estudios incluidos no tenían como objetivo a priori describir la relación entre dignidad y autonomía
- Escasa variabilidad de los países donde se desarrollaron los estudios

# Conclusiones

---

- **Concepto multidimensional y dinámico**, próximo a la noción de identidad personal.
- La pérdida de funcionalidad física vinculada a la percepción de dependencia, es el mayor mediador en la pérdida de SD
- La pérdida de autonomía, en pacientes con un fuerte deseo de control sobre su vida y circunstancias, emergió como el principal argumento a favor de la “muerte digna”
- Persona vs paciente
- La síntesis permite identificar necesidades esenciales en los pacientes para una mejora de la práctica clínica

# Relación entre dignidad percibida y autonomía al final de la vida

## Muchas gracias

Andrea Rodríguez Prat  
arodriguezp@uic.es

Universitat Internacional  
de Catalunya  
Cátedra WeCare