

Final de la vida y dignidad: revisión integrativa

Nataniel Kmentt da Silva¹, Franciele Roberta Cordeiro²

1. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil. 2. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas/RS, Brasil.

Resumen

Este artículo tuvo como objetivo explorar los significados de la dignidad al final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de la salud y identificar acciones de cuidado que la promuevan. Se realizó una revisión integrativa entre marzo y abril de 2022, con nueve artículos seleccionados de bases de datos, todos publicados a partir del año 2012. Los resultados indicaron que la dignidad está relacionada con la valoración de la autonomía, y que la conducta de los profesionales de la salud, el entorno de atención y las terapias que implican tratamientos invasivos influyen en su promoción. Entre las acciones llevadas a cabo por los profesionales para fomentar la dignidad, se destacó el uso de herramientas como el Patient Dignity Inventory en la planificación del cuidado. Se concluye que los profesionales de la salud desempeñan un papel clave en la promoción de la autonomía —un elemento fundamental de la dignidad de las personas enfermas— y que deben considerarse tanto factores intrínsecos como extrínsecos al momento de planificar los cuidados para lograr una muerte digna.

Palabras clave: Respeto. Derecho a morir. Personal de salud. Cuidado terminal.

Resumo

Final de vida e dignidade: revisão integrativa

Este artigo buscou conhecer os significados de dignidade no final da vida na perspectiva de profissionais de saúde e identificar ações de cuidado para promovê-la. Realizou-se uma revisão integrativa entre março e abril de 2022, com nove artigos selecionados em bases de dados, publicados desde 2012. Os resultados indicaram que a dignidade está vinculada à valorização da autonomia e que a conduta dos profissionais de saúde, o ambiente de cuidado e a terapêutica relacionados a tratamentos considerados invasivos interferem em sua promoção. Entre as ações de cuidado dos profissionais para promover dignidade, mencionou-se o uso de ferramentas como o Inventário de Dignidade do Paciente no planejamento dos cuidados. Conclui-se que os profissionais de saúde são centrais para promover autonomia, elemento fundamental da dignidade das pessoas em adoecimento, e que devem ser considerados fatores intrínsecos e extrínsecos no planejamento dos cuidados para efetivar a boa morte.

Palavras-chave: Respeito. Direito a morrer. Pessoal de saúde. Assistência terminal.

Abstract

End of life and dignity: an integrative review

This article aimed to explore the meanings of dignity at the end of life from the perspective of health professionals and to identify care actions that promote it. An integrative review was conducted between March and April 2022, with nine articles selected from databases, all published since 2012. The results indicated that dignity is related to valuing autonomy and that the conduct of health professionals, the care environment, and therapies involving invasive treatments influence its promotion. Among the actions taken by care professionals to foster dignity, the use of tools such as the Patient Dignity Inventory in care planning was highlighted. The conclusion is that health professionals play a key role in promoting autonomy—a fundamental element of dignity for people who are ill—and that both intrinsic and extrinsic factors should be considered when planning care to ensure a good death.

Keywords: Respect. Right to die. Health personnel. Terminal care.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Afrontar una enfermedad potencialmente mortal pasa por diferentes etapas, y algunos signos indican que se acerca la muerte. Es posible identificar el final de la vida por el empeoramiento de los síntomas físicos y psicológicos, por la falta de respuesta al tratamiento modificador, por una expectativa de vida limitada e inferior a 12 meses, entre otros¹. En ese sentido, es necesario que los profesionales, familiares y personas que están viviendo este momento reconozcan la transición de la enfermedad al final de la vida, con vistas a mantener la dignidad.

Colectivamente, la dignidad humana se concibe como una cualidad inherente a todos y abarca preceptos de autodeterminación, protección con relación al medio ambiente y al desarrollo e, individualmente, libertad y acceso a lo que es básico y fundamental por naturaleza². Puede verse influenciada por experiencias personales y culturales y factores individuales, debiendo reconocerse las principales necesidades y deseos de quienes están viviendo la finitud y planificar sus cuidados considerando cuestiones espirituales, necesidades físicas y el mantenimiento de las relaciones³.

El concepto de dignidad aún está poco definido, sin embargo una revisión sistemática⁴ revisó los conceptos actuales e identificó vínculos con factores innatos, individuales, relacionales y sociales. Como factores innatos, se observa una relación con los valores intrínsecos, el reconocimiento, la no enajenación, el respeto y la valoración; los factores individuales están vinculados al control de los síntomas físicos y funcionales, la identidad personal y el mantenimiento de la autonomía; los factores relacionales se refieren a los vínculos familiares y a la recepción de apoyo y cuidados; y los factores sociales están vinculados a la posición social que ocupa el individuo y a la relación con el equipo de salud⁴.

Al pensar en la dignidad en la transición hacia el final de la vida, es necesario asegurar el respeto a la voluntad personal mediante el consentimiento a las acciones de cuidado que desea o no recibir, con vistas a ampliar la autonomía en las decisiones terapéuticas sobre su cuerpo⁵. Es fundamental preservar la autonomía del paciente, promoviendo el alivio de la ansiedad existencial, ya que se puede percibir el miedo a la pérdida de la dignidad o incluso el deseo de su preservación³. En estos momentos, el proceso de toma de decisiones sobre tratamientos y cuidados está permeado por temores respecto a la ética y la bioética, elementos transversales y fundamentales para el

mantenimiento de la dignidad en el proceso de morir y en la muerte.

En la asistencia a personas con enfermedades limitantes, es común observar la inversión en la cura, en la prolongación del sufrimiento y en el consiguiente aplazamiento de la muerte. Tales actitudes van en contra de los principios de la dignidad humana, tanto en el ámbito colectivo como individual, contradiciendo los principios de una buena muerte, considerada sin dolor y sin sufrimiento⁶. Con base en los principios fundamentales de la Constitución Federal brasileña, la dignidad es un derecho de la persona humana⁷. Un final de vida digno puede ser posible gracias a la ortotanasia, definida como un modelo de asistencia centrado en la muerte que ocurre en el momento adecuado, sin aplazamientos ni adelantos⁶.

A pesar del avance nacional e internacional en las discusiones y en el desarrollo de servicios de cuidados paliativos (CP), aún se observa el uso de tratamientos inadecuados al final de la vida, como la antibioticoterapia⁸, lo que dificulta la experiencia de muerte sin sufrimiento y limita el mantenimiento de la existencia de manera digna⁹. Un estudio demostró que los médicos con más tiempo de formación, sin especialización en CP, que trabajan en servicios públicos son más resistentes a suspender la antibioticoterapia, porque consideran que los antibióticos no son tan invasivos como otras medidas, prolongando, por lo tanto, el proceso de morir⁸.

Debido a los atributos inherentes a la profesión, se considera que los enfermeros son profesionales capaces de promover la muerte con dignidad. Estos atributos incluyen el uso de estrategias de comunicación, la provisión de un entorno seguro, la promoción de una buena muerte y el aumento de la calidad de vida de las personas con enfermedades. La promoción de una muerte con dignidad, es decir, que respete los principios éticos y valore al ser humano durante la finitud, así como el trabajo de los equipos, aumentando la autoestima de los profesionales y pacientes y la satisfacción de sus familiares, está intrínsecamente relacionada con los cuidados de enfermería¹⁰.

La falta de discusiones sobre la muerte es un comportamiento cultural y se convierte en un factor que obstaculiza la promoción de la dignidad, una vez que los equipos están mejor preparados para buscar la vitalidad y la curación¹¹. Se percibe que el final de la vida está permeado de miedos y desafíos para quienes lo enfrentan, pues, además del diagnóstico de una enfermedad amenazante,

prevalecen limitaciones, especialmente físicas y fisiológicas, que les impiden mantener su autonomía e independencia, poniendo en riesgo el mantenimiento de su dignidad¹².

Por lo tanto, los objetivos de este artículo fueron conocer, en la literatura nacional e internacional, los significados de la dignidad al final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de la salud; e identificar las acciones de cuidado para promover la dignidad al final de la vida.

Método

Se trata de una revisión integrativa de la literatura que comprende: 1) definición de la pregunta de revisión; 2) investigación y selección de estudios primarios; 3) extracción de datos de estudios primarios; 4) evaluación crítica de los estudios primarios; 5) síntesis de los resultados de la revisión; y 6) presentación de los resultados de la revisión¹³.

La pregunta de investigación fue formulada por la estrategia PIO¹⁴, en la que: P: población; I: intervención, influencia o exposición; y O: resultados, síntesis de significados y acciones en torno a la dignidad al final de la vida. La investigación fue guiada por las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las perspectivas de los profesionales de la salud respecto a la dignidad al final de la vida y qué acciones se pueden identificar en la literatura nacional e internacional para promover dicha dignidad?

La etapa de identificación y selección de los estudios se llevó a cabo entre marzo y abril del 2022, usando los descriptores en ciencias de la salud (DeCS) “respeito”, “direito a morrer” y “morte” y de los Medical Subject Headings (MESH) “right to die”, “value of life” y “death”, asociados a los operadores booleanos “and” y “or” en las bases de datos Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Medical Literature and Retrieval System Online (MEDLINE), vía Pubmed (Cuadro 1).

Cuadro 1. Estrategias de búsqueda de la investigación

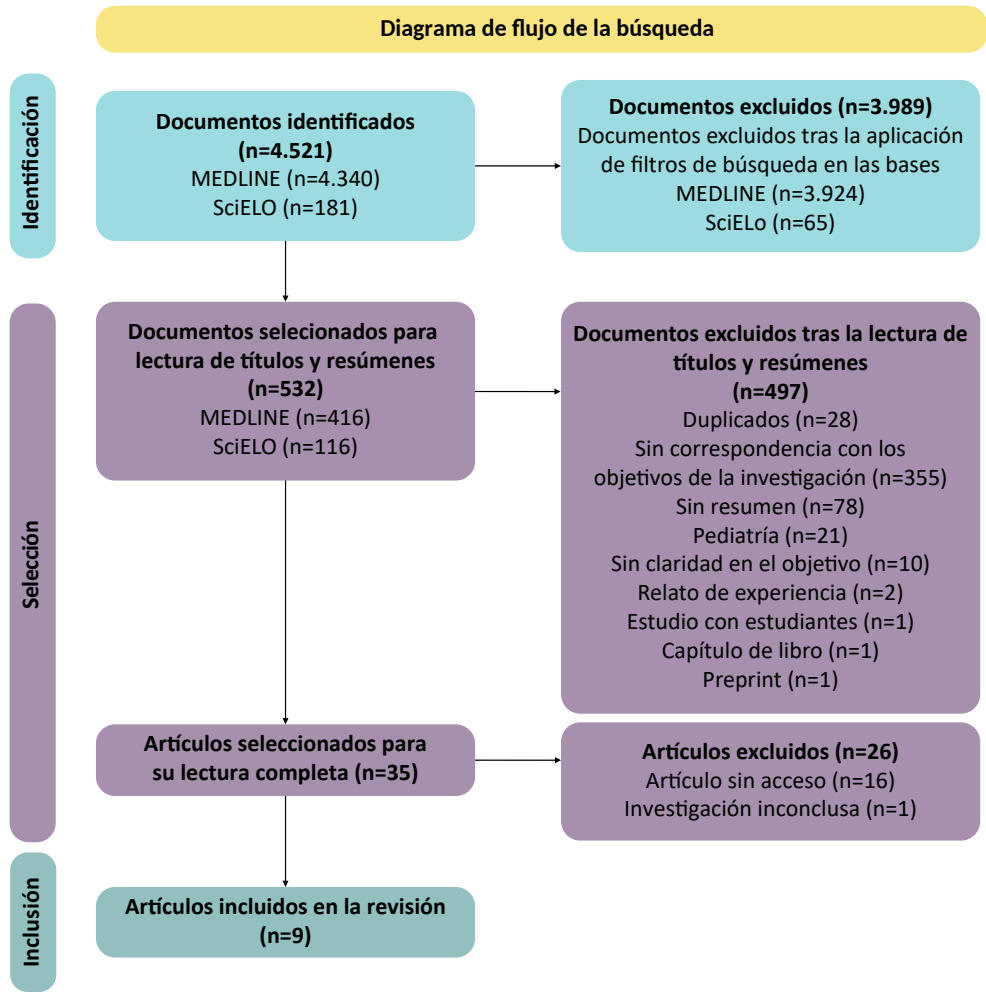
Base de datos	Asociaciones
SciELO	(respeito) AND (direito a morrer) (respeito) AND (morte)
MEDLINE	(“right to die”[MeSH Terms] OR (“right”[All Fields] AND “die”[All Fields]) OR “right to die”[All Fields]) AND (“value of life”[MeSH Terms] OR (“value”[All Fields] AND “life”[All Fields]) OR “value of life”[All Fields]) (“right to die”[MeSH Terms] OR (“right”[All Fields] AND “die”[All Fields]) OR “right to die”[All Fields]) AND (“death”[MeSH Terms] OR “death”[All Fields] OR “deaths”[All Fields])

Se encontraron 181 documentos en SciELO y 4.340 en MEDLINE. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: artículos originales, artículos de revisión y ensayos teóricos en portugués, inglés y español, publicados a partir del 2012, disponibles en su totalidad en el portal de revistas CAPES, que abordaran cuestiones relacionadas con la dignidad al final de la vida en adultos. Se establecieron los siguientes criterios de exclusión: relatos de experiencias, disertaciones, tesis, resúmenes y monografías, estudios centrados en los conceptos de eutanasia, distanasia, ortotanasia, mistanasia, suicidio asistido y suicidio, que tuvieran como escenario unidades de cuidados intensivos,

abordaran la donación y recolección de órganos y tejidos, que no contaran con resúmenes ni objetivos específicos y estudios inconclusos.

De esta forma se aplicaron filtros de búsqueda, quedando 116 artículos en SciELO y 416 artículos en MEDLINE, totalizando 532 artículos. Posteriormente, se eliminaron los duplicados, quedando 518, y, tras la lectura de títulos y resúmenes, se seleccionaron 35 artículos para su lectura completa. En total, nueve artículos conformaron el material empírico de análisis. Se utilizó el Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)¹⁵ para elaborar el diagrama de flujo de la búsqueda (Cuadro 1).

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda



Fuente: adaptado de PRISMA Flow Diagram¹⁶.

Para organizar y gestionar los datos, se utilizaron herramientas gratuitas de la aplicación Rayyan¹⁷ y la plataforma de gestión de plantillas de Google. Los resultados de la revisión se agruparon por similitud entre temas, según sus repeticiones.

Resultados y discusión

El Cuadro 2 presenta la caracterización general del material de análisis empírico.

Cuadro 2. Material empírico de análisis

Autores; año	Título	Objetivo	Enfoque del estudio
Sampaio C, Renaud I, Leão PP. 2020 ¹⁸	"A montanha-russa da insuficiência cardíaca": a percepção de dignidade pelas equipes de enfermagem	Comprender lo que significa vivir con insuficiencia cardíaca avanzada desde la perspectiva de los pacientes, enfermeros y familiares y comprender los factores que constituyen y afectan la dignidad y pueden contribuir a la atención de enfermería de calidad para este grupo específico de pacientes.	Cualitativo

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Autores; año	Título	Objetivo	Enfoque del estudio
Li YC, Feng YH, Chiang HY, Ma SC, Wang HH. 2020 ¹⁹	<i>The effectiveness of dignity therapy as applied to end-of-life patients with cancer in Taiwan: a quasi-experimental study</i>	Determinar la efectividad de la terapia de dignidad para pacientes con cáncer en situación terminal.	Cuantitativo
Horn R, Kerasidou A. 2016 ²⁰	<i>The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France</i>	Explora el significado del término dignidad en Inglaterra y Francia, comparando los debates públicos y la legislación sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida.	Cualitativo
Pols J, Pasveer B, Willems D. 2018 ²¹	<i>The particularity of dignity: relational engagement in care at the end of life</i>	Explorar el potencial del concepto de dignidad para apoyar las prácticas de cuidado, presentando un enfoque pragmático y revelando cómo se entiende la dignidad en el cuidado en la literatura, para luego analizar cómo se pone en práctica en el cuidado al final de la vida.	Cualitativo
Guo Q, Chochinov HM, McClement S, Thompson G, Hack T. 2018 ²²	<i>Development and evaluation of the dignity talk question framework for palliative patients and their families: a mixed-methods study</i>	Desarrollar una intervención autoadministrada denominada Dignity Talk para facilitar conversaciones significativas entre pacientes paliativos y sus familias, y describir el desarrollo del Dignity Talk, evaluado por un grupo de pacientes paliativos, familiares y profesionales de la salud.	Métodos mixtos
Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. 2021 ²³	<i>Experiences, personal attitudes, and professional stances of Swiss health care professionals toward voluntary stopping of eating and drinking to hasten death: a cross-sectional study</i>	Evaluar las experiencias, actitudes personales y posturas profesionales de los profesionales de salud suizos respecto a la interrupción voluntaria de la comida y la bebida.	Cuantitativo
Antiel RM, Curlin FA, James KM, Sulmasy DP, Tilburt JC. 2012 ²⁴	<i>Dignity in end-of-life care: results of a national survey of U.S. physicians</i>	Examinar datos de una encuesta nacional de médicos para verificar sus opiniones sobre la utilidad y el significado del concepto de dignidad y examinar sus juicios sobre un escenario clínico en el que la dignidad podría ser relevante, para entender cómo las actitudes clínicas hacia el escenario del caso podrían explicarse por las divergentes interpretaciones de los médicos del concepto de dignidad y cómo ambas podrían estar relacionadas con las diferencias en sus características religiosas.	Cuantitativo
Ho AHY, Chan CLW, Leung PPY, Chochinov HM, Neimeyer RA, Pang SMC, Tse DMW. 2013 ²⁵	<i>Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong</i>	Examinar la generalización del modelo de dignidad a pacientes paliativos chinos de mayor edad y explorar las influencias culturales en la concepción de la dignidad bajo un contexto ético diferente.	Cualitativo

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Autores; año	Título	Objetivo	Enfoque del estudio
Fink-Samnick E. 2016 ²⁶	<i>The evolution of end-of-life care: ethical implications for case management</i>	Discutir los hitos históricos del movimiento muerte con dignidad, brindar legislación, reembolso y actualizaciones de programación, discutir la influencia de la toma de decisiones compartida y explorar las implicaciones éticas de la evolución de los cuidados al final de la vida para los gestores de casos.	Cualitativo

La mayoría de los participantes eran profesionales de la salud^{18,21,23,24}, seguidos de pacientes^{19,25}, un solo estudio²² incluía profesionales de la salud, pacientes y familiares. Dos estudios^{20,26} no mencionan a los participantes. Respecto al escenario de estudio, se destacó el entorno hospitalario^{18,21,25}, la clínica ambulatoria de oncología¹⁹ y de cuidados paliativos²², la atención primaria de salud (APS)¹⁸ y estudios en el ámbito nacional en los países: Estados Unidos de América^{24,26}, Inglaterra y Francia²⁰ y Suiza²³. Los años de publicación fueron: 2020^{18,19}, 2018^{21,22}, 2016^{20,26}, 2021²³, 2013²⁵ y 2012²⁴; y los países de publicación fueron: Estados Unidos^{20,26}, Brasil¹⁸, Taiwán¹⁹, Países Bajos²¹, Inglaterra²², Alemania²³ y Hong Kong²⁵.

De los análisis, surgieron cuatro categorías principales con relación a la dignidad: conceptos y definiciones; factores que interfieren en su promoción o mantenimiento; terapéutica; y acciones de cuidado para promover la dignidad, que se abordan a continuación.

Conceptos y definiciones de dignidad

El concepto de dignidad se mostró relacionado con el respeto y la autonomía, en el sentido de que la persona debe ser vista y respetada como tal. Es fundamental reconocer esta autonomía en las personas de edad avanzada, rescatando su identidad y brindando asistencia individualizada centrándose en sus principales necesidades, con el fin de promover la dignidad¹⁸.

Otro estudio²⁰, realizado en Inglaterra y Francia, constató que, en el primer país, la dignidad se entiende como el respeto a la autonomía, de modo que ambos términos son equivalentes y, por lo tanto, redundantes, lo que hace prioritario que la persona sea vista como autónoma y capaz de perseguir sus propios objetivos hasta el final de su vida. A su vez, en Francia, la dignidad está relacionada

con la colectividad y puede entenderse como una forma de respeto a la humanidad, mientras que los intereses individuales quedan en segundo plano²⁰.

Se rescata, así, la definición de autonomía, la capacidad del individuo de controlar su vida y autogobernarse según su propia voluntad para mantener su integridad, sin irrespetar sus derechos en la esfera social²⁷. En la finitud, esta autonomía está vinculada a la dignidad y sujeta al apoyo a cuidados, a la actuación del equipo de salud, a la legislación vigente y al apoyo psicológico, social, físico y espiritual.

Corroborando los hallazgos, el estudio²⁸ realizado con profesionales de la salud demostró que mantener la dignidad por medio de la autonomía al final de la vida puede ocurrir incluyendo a la familia en el apoyo al cuidado, mejorando las conexiones; mediante la interacción por medio el diálogo, comprender los aspectos individuales; e incluyendo a la persona en la toma de decisiones sobre su tratamiento. El equipo de salud es responsable de compartir información correcta entre los miembros, compartir el proceso de toma de decisiones y, cuando sea posible, solicitar la opinión de un profesional especializado, además de reconocer el liderazgo del enfermero para defender la autonomía de la persona en la finitud. Para los autores, estas conductas aseguran el respeto y la autonomía con vistas al mantenimiento de la dignidad, ya que algunas situaciones pueden comprometerla²⁸.

Otro estudio²¹ identificó cuatro categorías de dignidad: la dignidad como principio; la dignidad como estado o situación; dignidad para describir las diferencias sociales; y la dignidad como significado personal. La primera considera que todos los seres humanos tienen una dignidad intrínseca que debe ser preservada para proteger la humanidad, la cual, por entenderse como algo inherente, es susceptible de ser violada. Desde esta perspectiva, los profesionales de la salud no pueden

ofrecer dignidad a la persona, pero sí pueden intentar asegurar una asistencia humanizada que la conserve hasta el momento de la muerte.

La segunda categoría entiende la dignidad como algo concreto y relacionado con el estado de salud, que puede ser vulnerado en situaciones consideradas precarias. La tercera categoría entiende que la dignidad se otorga a algunos, es decir, a aquellas personas que son privilegiadas por la posición que ocupan en la sociedad, y, por lo tanto, está directamente relacionada con las influencias sociales y la idea de meritocracia, dejando claro que las personas de clase social más baja tienen menos dignidad que las que van en ascensión. En la cuarta categoría, la dignidad abarca los valores individuales y se identifica cuando la persona es incluida en sus propios cuidados de salud, teniéndose en cuenta su opinión y valores²¹.

El concepto de dignidad es amplio y acompaña las transformaciones de la sociedad derivadas del desarrollo técnico-científico y de la globalización. En el estoicismo, se consideraba igual a todos los seres humanos y los diferenciaba de los demás seres vivos. Además, desde la Antigüedad clásica, la dignidad estaría relacionada con la posición que la persona ocupaba en la sociedad o con su grado de reconocimiento²⁹.

Volviendo a los hallazgos de esta revisión, un estudio²⁴ realizado con 1.032 médicos vinculó la dignidad a una condición transferida por un trascendente a cada persona. Además, la mayoría de los profesionales creía que no había diferencia de dignidad entre las personas después de este proceso de transferencia. También estuvo relacionada con la capacidad individual de tomar sus propias decisiones, y algunos participantes expresaron que, durante el proceso de morir, la persona pierde un poco de dicha capacidad (43% de los entrevistados), la pierde completamente (36%) o no la pierde en absoluto (21%). De los entrevistados, aquellos que se consideraban religiosos creían que la dignidad era igual para todos y que no podía sufrir pérdida.

Por último, un estudio²⁵ mencionó que, en el contexto oriental, la dignidad está relacionada con la espiritualidad, relación que es decisiva en la promoción de la calidad de vida y en el contexto de CP. Esta aseveración se justifica por el enfoque holístico, que restaura la dignidad por medio del cuidado espiritual en los momentos finales de la vida. En este contexto, la dignidad se considera un valor espiritual inherente al ser humano, que se manifiesta en la autodeterminación y la autorresponsabilidad y

conlleva el respeto a los demás, y debe ser respetada por la sociedad³⁰. Por ello, es importante que los profesionales de la salud promuevan cuidados espirituales y faciliten rituales religiosos según la voluntad del paciente, para posibilitar un final de vida digno y con calidad. Desde esta perspectiva, se entiende que comprender la dimensión espiritual y preservarla permite humanizar el cuidado, que luego puede ofrecerse con mayor integralidad frente a la finitud³¹.

Factores que interfieren en la promoción o mantenimiento de la dignidad

La calidad de la atención estuvo directamente relacionada con el mantenimiento de la dignidad. No emitir juicios, respetar los valores personales, la religión y la espiritualidad, apoyar las decisiones y ofrecer atención a las principales necesidades son conductas directamente relacionadas con una muerte más digna¹⁸. Se considera que uno de los pilares del cuidado es el conocimiento de sí mismo y de los demás, y que es importante analizar la situación del paciente para comprender la naturaleza humana en su complejidad³². La espiritualidad y el pensamiento positivo de los profesionales pueden ayudar en la prestación de cuidados y así interferir en el confort ofrecido a los pacientes y promover una muerte humanizada mediante cuidados dignos³³.

El lugar donde una persona vivencia sus últimos momentos es otro factor que interfiere en la dignidad. Se considera que, en el entorno hospitalario, principalmente, la persona está alejada de la rutina y hay restricciones en la atención por parte de los profesionales debido al tiempo limitado ofrecido a los pacientes, así como el agotamiento de los trabajadores debido a la carga laboral excesiva¹⁸.

Otro estudio²¹ demostró que, en los Países Bajos, un lugar inadecuado para la muerte sería la unidad de cuidados intensivos (UCI) en virtud de que el apoyo tecnológico del entorno se considera un tratamiento de soporte vital e incompatible con la dignidad. Además, se menciona que el hospital no sería un lugar adecuado para la muerte, ya que es un entorno centrado en la curación de enfermedades. Aunque morir en casa se considera la mejor opción para la mayoría de los holandeses, se aboga por el amparo domiciliario por parte de los servicios sanitarios locales, que deberían coordinarse con otros servicios de referencia para promover la

dignidad²¹. Por el contrario, un estudio canadiense²⁶ identificó que el 70% de la población considera que el hospital es el entorno que brinda cuidados al final de la vida, e incluso la mayoría de las personas que prefieren morir en casa mueren en el hospital.

Para discutir los hallazgos de esta revisión, se identificó un estudio³⁴ realizado con 71 cuidadores de pacientes ya fallecidos que estaban siendo monitoreados por un equipo de CP. Se constató que el 86,7% de los entrevistados estaba satisfecho de que su familiar hubiera fallecido en casa, y el 13,2% prefería que el fallecimiento ocurriera en el hospital. Cuando se preguntó sobre la viabilidad de que un familiar falleciera en casa antes del seguimiento del equipo e inicio del tratamiento, el 56,6% lo consideró imposible y el 43,4% ya conocía la posibilidad, y todos relataron haber contado con apoyo del equipo de salud en el momento del fallecimiento del familiar. En el mismo estudio, se observó que morir en casa con la preparación de la familia y un adecuado control de los síntomas también es la preferencia entre los profesionales de la salud³⁴.

Tras el diagnóstico de una enfermedad limitante, para que se pueda promover la dignidad, los profesionales deben acoger a los pacientes y conversar sobre los cuidados de confort que desean recibir y su preferencia en cuanto al lugar de muerte. Un estudio³⁵ evaluó el lugar de muerte más frecuente entre la población brasileña y constató que el hospital fue prevalente (66,71%) en comparación con el domicilio (21,43%). Como justificación, los autores destacaron que la preferencia por el hospital se debe a recibir cuidados adecuados y a la reducción de la sobrecarga de los familiares/cuidadores, mientras que la elección del domicilio se debe a la voluntad de pasar más tiempo con la familia^{35,36}.

En otro estudio³⁷, con 400 pacientes de edad avanzada, el 52,2% de los entrevistados mencionó preferir morir en casa, y el 47,8% preferiría morir en alguna institución, incluido el hospital. Un estudio realizado con médicos³⁸ constató que la mayoría cree que el paciente debe elegir el lugar de la muerte, ya que esta actitud permite preservar la autonomía y la dignidad. Sin embargo, se defiende que es fundamental ofrecer apoyo a los familiares, una vez que mantener al paciente amparado es una tarea difícil dado el cambio en la rutina familiar y la necesidad de adaptar el entorno³⁸.

Por último, surgió el tema del nivel de dependencia o pérdida de independencia y su relación con la pérdida de la dignidad, debido a la reducción

o limitación de la capacidad funcional para seguir la rutina normal²⁵. Las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, como la angustia física y psicológica, resultantes de la ansiedad por la muerte, y la existencia de síntomas físicos como dolor, fatiga y pérdida de apetito, también interferían en la dignidad. Los autores señalan que aunque el dolor es un síntoma incómodo, es esencial mantener la dignidad ya que vivenciarla significa vitalidad y fortalecimiento de la espiritualidad y la moralidad. Reducirla demasiado podría interferir negativamente en el crecimiento espiritual generado por la experiencia del sufrimiento²⁵.

El mismo estudio muestra que reducir las preocupaciones sobre el futuro y buscar consuelo espiritual para encontrar paz, mejorar las conexiones familiares y aumentar la perspectiva de vida son factores que promueven la integridad existencial y ayudan a promover la dignidad en las personas que están al final de la vida y reciben CP²⁵. Además, los problemas relacionados con la falta de privacidad y de apoyo social, el nivel reducido de cuidados y las preocupaciones relacionadas con la enfermedad socavan la dignidad de estas personas. Se considera que los residentes de instituciones sufren por la falta de espacio y se sienten cohibidos por los cuidados institucionales, pues en muchos casos los profesionales de la salud no están preparados en CP para atenderlos²⁵.

La oferta de CP se considera una de las principales formas de mantener la dignidad. Sin embargo, aún existen brechas en la preparación de los profesionales con vistas a su aplicación práctica, y sería relevante ampliar el estudio sobre este enfoque. También se percibe la falta de servicios de calidad y de profesionales capacitados, ya que no todos están preparados para afrontar la muerte de forma natural. Por ello, mantener la autonomía de los pacientes al final de la vida se convierte en un desafío^{38,39}.

En cuanto a la privacidad, corroborando los hallazgos, un estudio⁴⁰ demuestra que ofrecerla garantiza una mayor satisfacción del paciente y que demostrar sensibilidad y presencia y mirar a los ojos influye positivamente en el tratamiento. La preservación de la autonomía está directamente relacionada con la dignidad, ya que es importante que la persona sea capaz de realizar de forma independiente actividades rutinarias y de autocuidado. Cuando existen impedimentos para ello, se produce una reducción del sentido de dignidad, y es imprescindible que los profesionales de la

salud identifiquen las principales necesidades y promuevan medidas de confort⁴⁰.

Terapéutica

Acerca de la terapéutica, en un estudio¹⁸ que evaluó a pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada, surgieron preguntas relacionadas con la interrupción o no del soporte vital. La pregunta era sobre la colaboración con la dignidad *versus* la prolongación del sufrimiento, ya que los pacientes con implantes cardíacos tienen mayor probabilidad de complicaciones cuando se someten a ciertas terapias¹⁸. Se discute que el mantenimiento de la dignidad puede verse comprometido cuando los pacientes son sometidos a procedimientos invasivos e intervenciones consideradas innecesarias, que se centran en la cura y, por lo tanto, solo prolongan el sufrimiento en el caso de personas con enfermedades incurables. Dado que es difícil la aceptación de la muerte por parte de los profesionales de salud, tales actitudes se vuelven rutinarias en la práctica asistencial⁴¹.

Otro estudio analizado en esta revisión²⁰ menciona que, en Inglaterra, el paciente es el principal responsable de las decisiones y tiene derecho a rechazar tratamientos según el principio de integridad corporal, siempre que esté informado y demuestre entender su decisión. Por otra parte, en Francia, existe la Ley 303/2002, que trata de los derechos de los pacientes y les permite rechazar tratamientos, pero algunos profesionales no están seguros de si este rechazo incluye los tratamientos de soporte vital. Así pues, también en el escenario francés, la Ley 370/2005, sobre los derechos de los pacientes y el final de la vida, estipula que el paciente tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento, incluida la nutrición y la hidratación clínicamente asistidas. Esta ley establece que el médico debe respetar las voluntades y los deseos del paciente, sin embargo, si existe riesgo para la vida, corresponde al médico "convencer" al paciente a continuar el tratamiento, lo que configura dualidad respecto a la titularidad del paciente sobre sus derechos y voluntades, ya que el profesional es considerado responsable de las decisiones²⁰.

Así, la autonomía del paciente está directamente relacionada con su libertad de tomar decisiones, incluidas decisiones sobre el final de la vida, incluido el rechazo de tratamientos, en respeto a lo que se considera una vida buena y una muerte buena. Por lo tanto, cuando esta autonomía no pueda ejercerse, por razones físicas o cognitivas, es posible que

otra persona decida en su lugar. Para desarrollar la dignidad con autonomía, es necesario que el individuo pueda elegir el rumbo de su tratamiento y pueda afrontar sus consecuencias. En el escenario brasileño, está legalizada la práctica de la ortotanásia por parte de los médicos, es decir, el cese o el impedimento del inicio de tratamientos que no lograrán una cura, sino que prolongarán el sufrimiento. Tal práctica se considera promotora de dignidad frente al sufrimiento porque no anticipa el fin y a la vez permite aceptar la finitud naturalmente⁴²⁻⁴⁴.

Respecto a la promoción de la dignidad, otro estudio²¹ de esta revisión demostró la percepción de los profesionales de que, si el paciente renunciara al tratamiento, incluso si fuera su propia voluntad o la de su familia, habría un riesgo a su propia dignidad. Es decir, mantener la dignidad del paciente dependería de los profesionales del equipo médico. Entre los cuidados ofrecidos por el equipo de enfermería se incluía la higiene del paciente, la musicoterapia y oraciones, así como medidas de confort con oxigenoterapia.

Otro resultado digno de nota se refiere a la opinión de los médicos sobre la interrupción voluntaria de la alimentación y la hidratación en un estudio²³ realizado en Suiza. Algunos profesionales consideran que dicha interrupción es parte de la muerte natural, mientras que otros afirman que se trata de una eutanasia pasiva, ya que algunos familiares aceptaron dichas medidas y no se opusieron a las medidas de mantenimiento de la vida. Esta práctica se ha comparado con el suicidio asistido por médicos o con el suicidio propiamente dicho. Sin embargo, se consideró digna la muerte que se produjo por la interrupción del tratamiento voluntario de alimentación e hidratación, ya que hubo seguimiento por parte de los profesionales cuando el sufrimiento de los pacientes se consideraba insoportable.

Teniendo en cuenta este hallazgo, se discute que la interrupción voluntaria de la hidratación y nutrición al final de la vida comprende la necesidad de la persona de terminar con su sufrimiento, de ahí la decisión de rechazar la oferta. Sin embargo, en Brasil, esta práctica es inusual y puede confundirse con la interrupción por otros motivos, como la imposibilidad/dificultad para deglutir, la falta de apetito, entre otros, es decir, casos en los que se evidencia la dificultad para mantener el tratamiento, y no queda claro si es una opción para acelerar la muerte. Los profesionales de la salud creen que dicha estrategia debe considerarse como último recurso y que es fundamental que el caso sea

evaluado por un especialista en el área de CP y que se tenga en cuenta la opinión de la familia⁴⁵.

Acciones de cuidado para promover la dignidad

Sobre las acciones de cuidado utilizadas para promover o mantener la dignidad, un estudio¹⁹ mencionó el uso del Inventario de Dignidad del Paciente, compuesto por 25 preguntas que evalúan el sufrimiento existencial y psicológico, la pérdida de autonomía y los síntomas reportados por los pacientes al final de la vida. Además de este inventario, se utilizó la Escala de Desmoralización, compuesta por 24 preguntas, que evalúa sentimientos de desmoralización, entre los cuales la pérdida de sentido de la vida, el desánimo, el sentimiento de fracaso y desamparo; y el Cuestionario de Salud del Paciente, compuesto por nueve preguntas, que evalúa el grado de depresión del paciente en las dos semanas anteriores. El estudio concluyó que todos los grupos que recibieron estas intervenciones tuvieron un aumento de la dignidad y una reducción de la depresión y de los sentimientos de desmoralización.

Estas herramientas orientan la planificación de la atención ofrecida al paciente con enfermedad avanzada con el fin de facilitar el trabajo de los equipos de salud durante la asistencia, ya que son prácticas y aplicables. Un estudio⁴⁶ realizó la validación psicométrica del Patient Dignity Inventory (PDI-Br), instrumento compuesto por 25 ítems y tres dominios: el primero, relacionado con los síntomas físicos y emocionales; el segundo, con la dependencia; y el tercero, con el sufrimiento existencial. Este inventario tuvo como base otras herramientas de evaluación de los pacientes, y los resultados de su validación demuestran que la dignidad está directamente relacionada con los síntomas físicos, la ansiedad, la depresión, la capacidad funcional, la espiritualidad y la calidad de vida.

Otro estudio de esta revisión²² mencionó el uso de Dignity Talk, una herramienta cuyo objetivo es promover conversaciones entre familiares y relaciones en general para reforzar los valores y la dignidad como forma de mejorar las conexiones, promover la interacción entre los miembros de la familia e intervenir en asuntos inconclusos. Los pacientes al final de la vida dicen que es una gran oportunidad para revisar recuerdos, hablar de asuntos personales y resolver asuntos pendientes. También permite

a los familiares reflexionar acerca de orientaciones e información sobre la vida del paciente.

Se constató que Dignity Talk es una gran oportunidad para mejorar las relaciones familiares y funciona como punto de partida para la conversación y el apoyo a los cuidadores, a la vez que aporta valor personal y promueve la dignidad. Es una herramienta para transmitir recuerdos, lecciones de vida, promover interacciones emocionales y facilitar el proceso de duelo, ayudando a la persona al final de la vida a morir sin arrepentimientos y con sus relaciones familiares bien establecidas²².

La comunicación es un elemento esencial en el ámbito de la salud, especialmente en lo que respecta a los CP, ya que solo por medio de la comunicación es posible comprender los deseos del paciente y su familia. Es fundamental que los profesionales implementen estrategias que apunten a una comunicación efectiva para promover la confianza, fortalecer vínculos y preservar la dignidad de los pacientes en este contexto. Una comunicación adecuada y efectiva permite al paciente expresar sus angustias y deseos, dándole la libertad de comunicar lo que le preocupa³⁸.

La comunicación se entiende como el intercambio de información entre las partes interesadas, se clasifica en verbal o no verbal, y en los CP puede establecerse por medio de la escucha cualificada, la atención, la empatía y la comprensión. También permite a los profesionales planificar los cuidados para satisfacer las principales necesidades de cada persona, preservando su autonomía. Aquí se destaca la actuación del equipo de enfermería, ya que el enfermero es el principal involucrado en el intercambio de información sobre el estado de salud de la persona, debido al contacto directo, pudiendo, por lo tanto, identificar demandas y problemas gracias a la comunicación^{38,47}.

En Brasil, se realizó la adaptación cultural de la Health Communication Assessment Tool (HCAT), desarrollada por investigadores estadounidenses, compuesta por 22 afirmaciones y una pregunta abierta que evalúa el establecimiento de vínculos, el estímulo a la autonomía, la formación y la empatía con base en el comportamiento de profesionales y estudiantes del ámbito de la salud. La pregunta abierta forma parte de la categoría sobre el lenguaje utilizado con los pacientes durante la atención y permite al profesional o estudiante identificar el uso de terminologías científicas en la asistencia. El uso de esta herramienta puede contribuir a la calidad y seguridad de la asistencia y facilitar las

definiciones de los tratamientos de salud propuestos, preservando la comprensión de los pacientes sobre su condición y su autonomía, ya que participen en la toma de decisiones⁴⁸.

Por último, se pusieron de manifiesto cuestiones relacionadas con el asesoramiento al final de la vida como estrategia para mantener la dignidad. Un estudio estadounidense²⁶ demostró que los planes de iniciativas privadas benefician la planificación de los cuidados, ya que, en su contratación, permiten contar con profesionales calificados, entre los cuales enfermeros y médicos especializados, que discuten los casos individualmente para implementar cuidados avanzados de salud.

Estos servicios permiten asignar recursos al establecimiento de CP con base científica y centrados en la autonomía del paciente. También se apunta a la toma de decisiones compartida como forma de fortalecer el vínculo con el paciente y sus familiares, mediante la participación del paciente en la decisión sobre el tratamiento y las intervenciones que desea recibir, consciente de los potenciales daños y beneficios. Consisten en un proceso colaborativo entre la tríada de profesionales, familiares y pacientes, teniendo en cuenta aspectos culturales, sociales e individuales, asegurando la dignidad de la persona al final de la vida por parte de los profesionales de la salud²⁶.

En Brasil, el Atlas de Cuidados Paliativos del 2019 muestra que, aunque los servicios de CP son predominantemente públicos (50%), por medio del Sistema Único de Salud (SUS), hay servicios ofrecidos en el sector privado (36%) y mixto (14%). Según los datos, el 22,4% de los brasileños que necesitan CP acceden a ellos a través de servicios privados, para seguimiento y asesoramiento de salud, y los demás (77,6%) se benefician de la red pública⁴⁹.

Por otra parte, en la APS, la realización de la planificación de cuidados por parte de los equipos de estrategia de salud de la familia permite incluir al paciente en la toma de decisiones sobre su tratamiento, pues comprende al individuo de forma integral, valorando su participación por medio del

acceso a los servicios, así como de su familia⁵⁰. En la etapa final de la vida, es fundamental facilitar la participación del paciente en su proceso de morir según su comprensión de lo que es más apropiado para él. El vínculo y la continuidad de los cuidados deben darse de manera humanizada, permitiendo así la incorporación de CP efectivos en la terapéutica y una muerte con dignidad⁵¹.

Consideraciones finales

Esta revisión permitió conocer los significados de la dignidad al final de la vida para los profesionales de la salud y algunas acciones que realizan para promoverla en la asistencia. Se constató que el significado es amplio y varía según el contexto, características culturales, cuestiones personales y profesionales.

Para que el cuidado al final de la vida sea efectivo e integral, es necesario rescatar e incorporar el concepto de dignidad como elemento fundamental en el abordaje de cada persona, con el objetivo de lograr una buena muerte. Además, es necesario conocer las características intrínsecas y extrínsecas que constituyen la dignidad de cada persona, preservar su autonomía y sus voluntades, incluirla en la toma de decisiones, permitiéndole ser sujeto activo en las diferentes etapas de la vida, incluida la finitud.

Los profesionales de la salud son los principales responsables de promover y fomentar la autonomía de las personas enfermas, ya que, al igual que el paciente, son centrales en el cuidado. Para que una persona vea satisfechos sus deseos, es esencial incluir en la planificación de los cuidados factores que promuevan la dignidad. Por ello, se considera necesario realizar discusiones en los servicios de salud sobre la dignidad, para relativizar las elecciones y perspectivas de los profesionales sobre los pacientes y familias. El reconocimiento, la valoración y la incorporación de los CP en la práctica asistencial es una posibilidad para hacer viables dichos movimientos hacia el rescate de la autonomía de la persona humana frente a la finitud.

Referencias

1. Cordeiro FRC, Oliveira S, Giudice JZ, Fernandes VP, Oliveira AT. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review. *Enfermería [Internet]*. 2020 [acceso 3 jun 2024];9(2):205-28. DOI: 10.22235/ech.v9i2.2317

2. Zisman CR. A dignidade da pessoa humana como princípio universal. *Revista de Direito Constitucional e Internacional* [Internet]. 2017 [acesso 3 jun 2024];96:1-16. Disponível: <https://tinyurl.com/rzwpn87s>
3. Schüttengruber S, Großschädl F, Lohrmann C. A consensus definition of end of life from an international and interdisciplinary perspective: a delphi panel study. *J Palliat Med* [Internet]. 2022 [acesso 16 jan 2024];25(11):1677-85. DOI: 10.1089/jpm.2022.0030
4. Chua KZY, Quah ELY, Lim YX, Goh CK, Lim J, Wan DWJ *et al.* A systematic scoping review on patients' perceptions of dignity. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022 [acesso 27 ago 2023];21(118):1-18. DOI: 10.1186/s12904-022-01004-4
5. Lima MLF, Rego STA, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acesso 25 jul 2023];23(1):31-9. DOI: 10.1590/1983-80422015231043
6. Silva LA, Pacheco EIH, Dadalto L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acesso 25 jul 2023];29(4):798-805. DOI: 10.1590/1983-80422021294513
7. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 25 jul 2023]. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
8. Crispim DH, Silva IO, Carvalho RT, Levin AS. End-of-life use of antibiotics: a survey on how doctors decide. *Int J Infect Dis* [Internet]. 2021 [acesso 14 ago 2023];114:219-25. DOI: 10.1016/j.ijid.2021.10.026
9. Pinheiro JE, Peres GA. Ortotanásia e dignidade na finitude: relato de caso. *Colloq Vitae* [Internet]. 2023 [acesso 25 jul 2023];15(1):36-41. DOI: 10.5747/cv.2023.v15.v359
10. Rafii F, Abredari H. Death with dignity in end-of-life nursing care: concept analysis by rodgers' evolutionary method. *Iran J Nurs Midwifery Res* [Internet]. 2023 [acesso 22 jan 2024];28(2):179-87. DOI: 10.4103%2Fijnmr.ijnmr_440_21
11. Schaefer F. A importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. *Rev direito sanit* [Internet]. 2019 [acesso 25 jul 2023];20(3):26-50. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.v20i3p26-50
12. Zilli F, Oliveira SG. Pacientes com doença oncológica avançada e o cuidado de si a partir das relações interpessoais. *Rev Contexto Saúde (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 25 jul 2023];20(40):256-66. Disponível: <https://tinyurl.com/tmybn969>
13. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Uso de gerenciadores de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2019 [acesso 17 ago 2023];28(e20170204):1-13. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2017-0204
14. Polit DF, Beck CT. Fundamentos da prática de enfermagem baseada em evidências. In: Polit DF, Beck CT, editores. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 9ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2019. p. 20-40.
15. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gotzsche P, Ioannidis JPA *et al.* The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2009 [acesso 15 jun 2022];6(7):1-34. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.006
16. PRISMA Flow Diagram. PRISMA Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analyses [Internet]. 2020 [acesso 15 jun 2022]. Disponível: <https://www.prisma-statement.org/prisma-2020-flow-diagram>
17. Rayyan [Internet]. Cambridge: Rayyan; 2022 [acesso 25 jul 2022]. Disponível: <https://www.rayyan.ai/>
18. Sampaio C, Renaud I, Leão PP. "A montanha-russa da insuficiência cardíaca": a percepção de dignidade pelas equipes de enfermagem. *Acta paul enferm* [Internet]. 2020 [acesso 9 abr 2022];33:1-8. DOI: 10.37689/acta-ape/2020AO0165
19. Li YC, Feng YH, Chiang HY, Ma SC, Wang HH. The effectiveness of dignity therapy as applied to end-of-life patients with cancer in Taiwan: a quasi-experimental study. *Asian Nurs Res* [Internet]. 2020 [acesso 9 abr 2022];14(4):189-95. DOI: 10.1016/j.anr.2020.04.003
20. Horn R, Kerasidou A. The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France. *Camb Q Healthc Ethics* [Internet]. 2016 [acesso 9 abr 2022];25(3):404-13. DOI: 10.1017/S0963180116000050
21. Pols J, Pasveer B, Willems D. The particularity of dignity: relational engagement in care at the end of life. *Med Health Care Philos* [Internet]. 2018 [acesso 9 abr 2022];21(1):89-100. DOI: 10.1007/s11019-017-9787-9

22. Guo Q, Chochinov HM, McClement S, Thompson G, Hack T. Development and evaluation of the dignity talk question framework for palliative patients and their families: a mixed-methods study. *Palliat Med* [Internet]. 2018 [acesso 9 abr 2022];32(1):195-205. DOI: 10.1177/0269216317734696
23. Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Experiences, personal attitudes, and professional stances of Swiss health care professionals toward voluntary stopping of eating and drinking to hasten death: a cross-sectional study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2021 [acesso 9 abr 2022];61(2):270-8. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.039
24. Antiel RM, Curlin FA, James KM, Sulmasy DP, Tilburt JC. Dignity in end-of-life care: results of a national survey of U.S. physicians. *J Pain Symptom Manage*. 2012 [acesso 9 abr 2022];44(3):331-9. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.09.020
25. Ho AHY, Chan CLW, Leung PPY, Chochinov HM, Neimeyer RA, Pang SMC, Tse DMW. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong. *Age Ageing* [Internet]. 2013 [acesso 9 abr 2022];42(4):455-61. DOI: 10.1093/ageing/aft003
26. Fink-Samnick E. The evolution of end-of-life care: ethical implications for case management. *Prof Case Manag* [Internet]. 2016 [acesso 9 abr 2022];21(4):180-92. DOI: 10.1097/NCM.000000000000159
27. Autonomia. Michaelis [Internet]. 2022 [acesso 15 jul 2022]. Disponível: <https://michaelis.uol.com.br/busca?id=EMnj>
28. Gaspar RB, Silva MM, Zepeda KGM, Silva IR. O enfermeiro na defesa da autonomia do idoso na terminalidade da vida. *Rev bras enferm* [Internet]. 2019 [acesso 23 jul 2023];72(6):1639-45. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0768
29. Lauxen ECU, Barretto VP. A (re)construção da ideia de dignidade humana / The (re) construction of the idea of human dignity. *Quaestio Iuris* [Internet]. 2018 [acesso 23 jul 2023];11(1):67-88. DOI: 10.12957/rqi.2018.22980
30. Oliveira I, Oliveira RA, Oliveira TMC. Princípio da dignidade da pessoa humana [Internet]. São Paulo: Uniesp; 2017 [acesso 23 jul 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/3hh8dd7c>
31. Arrieira ICO, Thoferhn MB, Schaefer OM, Fonseca AD, Kantorski LP, Cardoso DH. O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. *Rev gaúcha enferm* [Internet]. 2017 [acesso 23 jul 2023];38(3):1-9. DOI: 10.1590/1983-1447.2017.03.58737
32. Simões A, Sapeta P. Conceito de dignidade na enfermagem: análise teórica da ética do cuidado. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 23 jul 2023];27(2):244-52. DOI: 10.1590/1983-80422019272306
33. Arrieira ICO, Thofehr MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2018 [acesso 24 jul 2023];52:1-8. DOI: 10.1590/S1980-220X2017007403312
34. Oliveira LP, Gomes CHR, Santos LCC, Xavier ERA, Neres LJS, Soares JC *et al.* Avaliação dos cuidados paliativos para uma boa morte: percepção dos cuidadores de pacientes com câncer. *Rev méd Minas Gerais* [Internet]. 2020 [acesso 24 jul 2023];30:1-7. DOI: 10.5935/2238-3182.20200048
35. Lima R, Borsatto AZ, Vaz DC, Pires ACF, Cypriano VP, Ferreira MA. A morte e o processo de morrer: ainda é preciso conversar sobre isso. *REME rev min enferm* [Internet]. 2018 [acesso 25 jul 2023];21:1-4. DOI: 10.5935/1415-2762.20170050
36. Marcucci FCI, Cabrera MAS, Rosenberg JP, Yates P. Tendências nos locais de óbito no Brasil e análise dos fatores associados em idosos de 2002 a 2013. *Geriatr, Gerontol Aging* [Internet]. 2017 [acesso 24 jul 2023];11(1):10-7. DOI: 10.5327/Z2447-211520171600068
37. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2019 [acesso 24 jul 2023];24(8):3001-12. DOI: 10.1590/1413-81232018248.24102017
38. Toldo APR, Nsaif LD, Dalonso N. Cuidados paliativos: a atuação da enfermagem em hospitais públicos da cidade de Joinville/SC. *Rev Iniciaç Cient Ex UniSociesc* [Internet]. 2021 [acesso 24 jul 2023];8(3):1-23. Disponível: <https://reis.unisociesc.com.br/index.php/reis/article/view/299>
39. Côbo VA, Dal Fabbro AL, Parreira ACSP, Pardi F. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. *Bol Acad Paul Psicol* [Internet]. 2019 [acesso 24 jul 2023];39(97):225-35. Disponível: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v39n97/a08v39n97.pdf>

40. Franco ME, Salvetti MG, Donato SCT, Carvalho RT, Franck EM. Percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. Texto & contexto enferm [Internet]. 2019 [acesso 24 jul 2023];28:1-15. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142
41. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UBP, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 25 jul 2023];28(1):135-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281376
42. Andrade OM. Status legal da eutanásia e ortotanásia no Brasil. Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro [Internet]. 2020 [acesso 24 jul 2023];23(47):96-109. DOI: 10.30749/2177-8337.v23n47p96-109
43. Oliveira DAT. Dignidade da pessoa humana, cuidados paliativos e ortotanásia: a visão de um juiz. Amagis Jurídica [Internet]. 2019 [acesso 24 jul 2023];(7):33-56. Disponível: <https://tinyurl.com/56uzkh88>
44. Menezes RA, Ventura M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. Rev bras ciênc soc [Internet]. 2013 [acesso 25 jul 2023];28(81):213-29. DOI: 10.1590/S0102-69092013000100013
45. Dadalto L, Carvalho S. Os desafios bioéticos da interrupção voluntária de hidratação e nutrição em fim de vida no ordenamento jurídico brasileiro. Rev latinoam bioét [Internet]. 2021 [acesso 25 jul 2023];21(2):127-42. DOI: 10.18359/r/bi.5181
46. Donato SCT, Chiba T, Carvalho RT, Salvetti MG. Validade e confiabilidade da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI-Br). Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2021 [acesso 26 jul 2023];29:1-11. DOI: 10.1590/1518-8345.4015.3371
47. Monho BMF, Ferreira IMP, Ribeiro MFB, Alves TSC, Maurício MDALLD. A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. Rev baiana enferm [Internet]. 2021 [acesso 26 jul 2023];35:1-9. DOI: 10.18471/rbe.v35.34788
48. Reis NBC, Goés FSN, Aredes NDA, Campbell SH. Adaptação cultural da ferramenta de avaliação de comunicação em saúde (HCAT) para a língua portuguesa, Brasil. RECIIS [Internet]. 2018 [acesso 26 jul 2023];12(4):443-55. DOI: 10.29397/reciis.v12i4.1501
49. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019 [Internet]. São Paulo: ANCP; 2019 [acesso 26 jul 2023]. Disponível: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
50. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego, F. Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 28 fev 2024];30(3):525-33. DOI: 10.1590/1983-80422022303546PT
51. Aguiar MN, Princhak HC. A importância da dimensão espiritual nos pacientes em cuidados paliativos: um exame à luz da alteridade. RJLB [Internet]. 2023 [acesso 28 fev 2024];(1):1031-74. Disponível: https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2023/1/2023_01_1031_1074.pdf

Natanele Kmentt da Silva – Estudante de doctorado – natanele.kmentt.enf@gmail.com

 0000-0001-9798-6547

Franciele Roberta Cordeiro – Doctora – franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

 0000-0001-6194-5057

Correspondencia

Natanele Kmentt da Silva – Universidade Federal de Santa Catarina. Rua Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, Trindade, CEP 88040-900. Florianópolis/SC, Brasil.

Participación de los autores

Natanele Kmentt da Silva contribuyó a la concepción y elaboración del estudio, caracterización de los estudios encontrados, análisis de datos e interpretación de los resultados. Franciele Roberta Cordeiro contribuyó a la concepción y elaboración del estudio, análisis de datos e interpretación de resultados y revisión crítica del contenido del manuscrito.

Editora responsable – Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 3.3.2024

Revisado: 3.6.2024

Aprobado: 4.11.2024