

Ortotanasia en las unidades de cuidados intensivos: percepciones de los enfermos

Júlio César Batista Santana¹, Bianca Santana Dutra², Janaina Maria Machado Carlos³, Jenniffer Kelly Assis de Barros⁴

Resumen

Este artículo tiene como objetivo comprender el significado del proceso de morir con dignidad en una unidad de cuidados intensivos en la percepción de los enfermeros. Se trata de investigación cualitativa con 12 enfermeros, de la especialización *lato sensu* del curso de enfermería en la UCI de adultos, pediátricos y neonatales, de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais, Brasil, a través del análisis del discurso de entrevistas tal como propuesto por Laurence Bardin. Después del análisis del discurso, surgieron cinco categorías discutidas a lo largo del artículo. Llegamos a la conclusión de que, en la percepción de los enfermeros, la ortotanasia es una práctica que busca el respeto de la dignidad humana a través de una muerte digna, además de estar rodeado de los principios bioéticos que proporcionan la suspensión de las medidas curativas, dando espacio para los cuidados paliativos, como mecanismo de reducción del sufrimiento y el dolor de los pacientes con enfermedades terminales.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Muerte. Enfermo terminal. Enfermería. Unidades de cuidados intensivos.

Resumo

Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros

Este artigo tem como objetivo compreender o significado do processo de morrer com dignidade em unidade de terapia intensiva na percepção dos enfermeiros. Trata-se de pesquisa com abordagem qualitativa envolvendo entrevista com 12 enfermeiros do curso de especialização *lato sensu* de enfermagem em UTI adulto, pediátrica e neonatal da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, por meio do método de análise do discurso proposto por Laurence Bardin. Após a análise do discurso surgiram cinco categorias, discutidas ao longo do artigo. Conclui-se que, na percepção dos enfermeiros, a ortotanásia é prática que visa respeito à dignidade humana por meio de morte digna, além de estar envolta em princípios bioéticos que permitem suspender medidas curativas, dando espaço para o paliativismo como mecanismo de diminuição do sofrimento e da dor dos pacientes em fase terminal.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Morte. Doente terminal. Enfermagem. Unidades de terapia intensiva.

Abstract

Orthothanasia in intensive care units: perception of nurses

This article aims to understand the meaning of the process of dying with dignity in an intensive care unit from the perception of nurses. A qualitative study was performed with 12 nurses of the *lato sensu* nursing specialization course in adult, pediatric and neonatal ICUs of the Pontifical Catholic University of Minas Gerais, Brazil, through the discourse analysis approach proposed by Laurence Bardin. An interview was used as the research instrument. Following discourse analysis, five categories emerged as discussed throughout the article. It was concluded that, in the perception of the nurses, orthothanasia is a practice that respects human dignity through a dignified death. Additionally, it is surrounded by bioethical principles that allow the suspension of curative measures, providing space for palliative care as a mechanism for reducing the suffering and pain of patients in the terminal phase.

Keywords: Palliative care. Death. Terminally ill. Nursing. Intensive care units.

Aprovação CEP-PUC Minas CAAE 07663912.9.0000.5137

1. **Doutor** julio.santana@terra.com.br – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) 2. **Mestre** bianca27santana@yahoo.com.br – Secretaria Municipal de Saúde de Sete Lagoas, Sete Lagoas/MG 3. **Graduada** enf.jmmc@hotmail.com – PUC Minas 4. **Graduada** jennifer.kelly@gmail.com – PUC Minas, Belo Horizonte/MG, Brasil.

Correspondência

Júlio César Batista Santana – R. Dom José Gáspar, 500 - Coração Eucarístico CEP 30535-610 Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declaran não haver conflito de interesse.

A lo largo del siglo XX, los avances técnicos y científicos ampliaron el conocimiento existente sobre la fisiología humana y fueron, por tanto, determinantes para prolongar la vida. No obstante, no siempre esta prolongación se lleva a cabo con calidad, como ponen de manifiesto las dificultades para tratar a los pacientes terminales en un ambiente doméstico, lo que favorece la muerte institucionalizada, en unidades de cuidados intensivos (UCI)^{1,2}. En las instituciones hospitalarias, las UCI son espacios que presentan recursos tecnológicos y humanos destinados a la atención de pacientes graves o con riesgo de muerte que dependen de la asistencia de enfermería y asistencia médica continuas³.

Estas unidades de cuidado ininterrumpido cuentan con un sistema de guardias, las cuales funcionan mediante rotación del equipo. Ello afecta la creación de un vínculo entre el profesional y el paciente, además de que genera una mecanización del cuidado². Por ello, debido a la amplia "capacidad tecnológica", se crea una percepción equivocada de las UCI, lo que estigmatiza a los profesionales que actúan en ellas tachándolos de fríos e indiferentes en lo que atañe a la relación profesional-paciente-familia, como si los cuidados del área se dirigieran a máquinas y no a enfermos⁴.

Indiscutiblemente, las máquinas componen el cuidado en terapia intensiva, dado que garantizan el soporte vital avanzado que necesitan los pacientes en estado crítico, por lo que es imposible pensar en esta estructura sin los debidos recursos tecnológicos⁵. Sin embargo, lo que define si una tecnología deshumaniza los cuidados no es la tecnología propiamente dicha, sino su influencia sobre los individuos y la significación de lo que es humano en cada cultura⁶. Es necesario comprender qué recursos tecnológicos representan, en diversos momentos, la comunicación entre el paciente crítico y el equipo multidisciplinario, pues detectan situaciones de riesgo y la evolución del paciente mediante el monitoreo continuo de sus signos vitales⁶.

*La tecnología por sí sola puede ser un factor que humaniza, incluso en los ámbitos más tecnológicamente intensos del cuidado en salud*⁷. Un ejemplo claro es el cuidado que se le ofrece al paciente crítico o terminal. En estos casos, las tecnologías (infusión venosa con bomba de infusión, monitoreo de las funciones vitales, etc.), aliadas al cuidado prestado por los profesionales, proporcionan comodidad y bienestar, contribuyendo así a la recuperación de la salud o a tener una muerte digna y tranquila⁸.

Permitir que el paciente muera digna y tranquilamente es una de las principales preocupaciones de las unidades de cuidados intensivos, lo que plantea cuestiones polémicas desde el punto de vista

bioético. Entre estas destaca la limitación de los esfuerzos terapéuticos (LET), muy frecuente en la UCI debido al perfil de los pacientes del área¹. Esta limitación puede entenderse como una conducta que restringe las acciones médicas debido a enfermedades o traumas. Es decir, se trata de la suspensión de la inversión terapéutica ante la imposibilidad de recuperación del enfermo y la inminencia de la muerte. Son varios los factores considerados para definir al paciente en LET, entre los que destacan tres puntos: el pronóstico de la enfermedad, sus comorbilidades y la inutilidad terapéutica.

Tras la definición de la conducta de LET, entre las terapias más comúnmente suspendidas o rehusadas se encuentran la reanimación cardiorrespiratoria, la administración de fármacos vasoactivos, los métodos dialíticos y la nutrición parenteral, procedimientos muy invasivos, no justificables en situaciones como esta¹. En el panorama actual, el equipo multidisciplinario debe organizarse y ofrecer a este tipo de paciente cuidados paliativos que alivien el sufrimiento y confieran dignidad durante el proceso^{1,9,10}. Es importante señalar que, cuando el paciente es considerado en LET, las limitaciones terapéuticas están relacionadas con la función curativa y no con acciones que brinden comodidad y alivien el dolor, preservando la integridad del paciente.

Para que el equipo multidisciplinario acepte esta limitación es necesario que entienda la finitud humana como un proceso natural y cronológico de la vida, además de comprender las cuestiones legales de esa acción. Sin embargo, este entendimiento no es simple, pues *la muerte pone al profesional enfermero frente a su propia finitud, generando un conflicto interno, dudas sobre la eficacia, los objetivos y la importancia de sus cuidados*¹¹. Asimismo, muchos médicos insisten en continuar el tratamiento curativo debido a que tienen recelos en cuanto a las consecuencias legales, aunque existan orientaciones claras con respecto a este asunto, tanto de la Asociación Médica Americana¹² como del Consejo Federal de Medicina (Conselho Federal de Medicina)¹³.

A raíz de estas dificultades de aceptación de la limitación de los esfuerzos curativos, se practica la *distanasia*^{14,15}. Considerada obstinación o inutilidad terapéutica, constituye un asunto polémico en el campo de la bioética y es descrita en el Diccionario de Bioética como *muerte difícil o penosa*¹⁶, puesto que su práctica prolonga el sufrimiento del paciente terminal y no comporta ningún beneficio terapéutico^{14,17}. Esta conducta lesiona los derechos humanos, conduce a un tratamiento degradante e irrespetuoso, estira la vida biológica y perjudica la calidad de vida y del momento de la muerte^{10,15}. Ante la

imposibilidad de recuperación, la adopción persistente de tratamientos invasivos que prolongan la vida es resultado de la negación de la mortalidad¹⁸, que no tiene en cuenta que la muerte es parte de la vida y que el tratamiento debe ser siempre digno y humano^{18,19}.

En este contexto, el tratamiento comienza a considerarse en muchos casos desproporcionado, especialmente cuando lo único que hace es prolongar el sufrimiento físico y psicológico del paciente²⁰. Siqueira-Batista²⁰ cuestiona cuándo debe pasarse de los cuidados curativos a los paliativos, dado que el paciente terminal merece siempre benignidad y respeto. Los cuidados paliativos contrastan con el sufrimiento causado por la distanasia. Consisten en la atención proporcionada por el equipo multidisciplinario, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia ante enfermedades que amenazan la vida, por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento, y la detección y el tratamiento precoces del dolor y los demás síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales^{10,21}.

Los cuidados paliativos en las UCI se clasifican en tres fases. La primera se relaciona con los cuidados para el alivio del malestar causado por la enfermedad y el tratamiento intensivo, y tiene por objetivo la recuperación total del paciente. En este caso, la muerte es poco probable. La segunda enfatiza los cuidados destinados a promover la comodidad física y psicoemocional, empleando, cuando es necesario, recursos que modifiquen la enfermedad, ante la previsión de muerte en días, semanas o meses. Por último, en la tercera fase se reconoce que todas las propuestas terapéuticas y curativas no dan resultado. La muerte se acepta como un hecho, y de esta forma los cuidados paliativos se centran en la calidad de vida y la comodidad del paciente y la familia¹.

A partir del conocimiento de esas fases, es fundamental que los cuidados paliativos basados en las nociones de respeto y dignidad humana se presten en un ambiente de cuidados intensivos, con el objetivo de humanizar la atención, contribuir al verdadero sentido del cuidado y generar empatía en el profesional²². La humanización en cuidados intensivos propone rescatar las características humanas como parte constitutiva del funcionamiento hospitalario y busca valorizar al paciente y su familia²³. El cuidado humanizado acentúa la visión holística del paciente por parte del equipo multidisciplinario, dado que contempla todas sus necesidades y contribuye en la medida de lo posible a mejorar su calidad de vida.

La humanización en unidades de cuidados intensivos debe condicionar la actuación del equipo. En este contexto, la ortotanasia surge como un complemento de la atención "humanizadora". De

acuerdo con su significado etimológico, *ortotanasia* deriva del griego *orthos*, que significa "correcto", y *thanatos*, que significa "muerte". Es decir, muerte en el momento apropiado con el debido respeto a los límites de la vida²⁴⁻²⁶. La ortotanasia también puede considerarse muerte natural, lo que favorece la aceptación de la circunstancia humana ante la muerte, sin abreviar ni prolongar el sufrimiento, solamente proporcionando, en la medida de lo posible, calidad de vida y alivio del sufrimiento de modo general.

Esta conducta permite al paciente sin posibilidad de cura entender la finitud humana y morir en paz, dado que garantiza dignidad en el proceso de la muerte²⁷. Contribuye asimismo a que todos los involucrados en este proceso –paciente, equipo, familia, amigos– acepten la muerte más tranquilamente. Ello porque, en esta visión, la muerte no configura la curación de la enfermedad, sino el fin del ciclo de la vida. En esta perspectiva, se destaca que, cuando se brinda atención al individuo en condiciones clínicas irreversibles o terminales, el equipo médico debe evitar procedimientos innecesarios y medidas terapéuticas inútiles.

Debe asimismo poner en práctica todos los cuidados paliativos necesarios y respetar la voluntad del paciente o, ante la imposibilidad de que este exprese sus preferencias, las decisiones de sus familiares. Cumple, así, el principio ético más importante de la medicina: la no maleficencia¹³. De este modo, se cuestiona: ¿cuál es la percepción de los enfermeros con respecto a la práctica de la ortotanasia en las unidades de cuidados intensivos? ¿Qué entienden estos profesionales, que vivencian esa realidad cotidianamente, de esa práctica? ¿Cómo se enfrenta dicha realidad?

Ante dicho cuestionamiento, cabe señalar que este artículo tiene como objetivo comprender el significado del proceso de morir con dignidad en las unidades de cuidados intensivos de acuerdo con la percepción de los enfermeros, considerando el perfil de los pacientes de esa área y la incidencia de las situaciones en que se aplica la ortotanasia. Dado que la ortotanasia es un tema que solo recientemente la bioética comenzó a cuestionar, se cree que esta investigación contribuirá a una mejor comprensión de la percepción de los enfermeros que actúan en las UCI y, por consiguiente, a favorecer la calidad de vida del paciente en el proceso de la muerte y del morir.

Método

Se trata de una investigación exploratoria, descriptiva, con enfoque cualitativo, por medio del análisis del discurso propuesto por Laurence

Bardin²⁸. Se realizaron entrevistas no estructuradas de aproximadamente 30 minutos, en las que se contemplaron las siguientes cuestiones orientadoras: ¿cuál es el significado del proceso de morir con dignidad (ortotanasia) en relación con pacientes internados en la unidad de cuidados intensivos? ¿Cómo percibe usted la prolongación del sufrimiento en la unidad de cuidados intensivos?

La recolección de datos se realizó entre agosto y septiembre de 2012 en el Instituto de Educação Continuada da Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais - PUC Minas (Instituto de Educación Permanente de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais), campo Praça da Liberdade, en Belo Horizonte. Participaron 12 enfermeros del curso de especialización *latu sensu* de Enfermería en UCI Adulto, Pediátrica y Neonatal. Se respetaron las normas establecidas en la Resolución CNS 466/2012 relativas a las investigaciones en que participan seres humanos²⁹.

El análisis del discurso recurre a métodos de descripción del contenido de los mensajes a fin de obtener indicadores que permitan inferir conocimientos relativos a las condiciones de producción y recepción de estos mensajes. Es decir, pretende ir más allá de los significados de la lectura simple de la realidad. El preanálisis se realiza para organizar la investigación de forma sistemática y, a continuación, se explota el material y se seleccionan los resultados. Por último, se concluye el análisis con la inferencia e interpretación de los datos²⁸.

Como instrumento de investigación, se realizaron entrevistas no estructuradas. Para garantizar el anonimato, los entrevistados se identificaron como Enfermero 1, Enfermero 2, Enfermero 3, y así sucesivamente. Tras la transcripción de las conversaciones, las cintas en que se registraron las entrevistas se guardaron en un lugar confidencial. Para satisfacer los criterios de inclusión, los participantes de la investigación debían poseer tres años de experiencia en cuidados intensivos y ser discentes o docentes del curso de especialización de la PUC Minas. Los enfermeros que consintieron en participar en el estudio recibieron información detallada sobre los objetivos y, posteriormente, firmaron el término de consentimiento libre e informado.

Resultados y debate

La prolongación del sufrimiento en la UCI

La muerte es algo que fascina y aterroriza a la humanidad. Su aspecto más crítico es su inaccesibilidad a los vivos, por lo que, filósofos y religiosos reflexionan incesantemente con respecto a ella, en

un intento de comprender y explicar su objetivo. Cada cultura la interpreta de forma diversa, perpetuando sus interpretaciones de generación en generación. En la cultura occidental, en el curso de las últimas décadas, la connotación negativa de la muerte se vio acentuada debido a la percepción, por parte de la población, de la eficiencia de los innumerables recursos para prolongar la vida. De acuerdo con esta perspectiva, la muerte se ve cada vez más como una pérdida, separación, motivo de desesperación, vacío, interrupción abrupta de la vida, como algo, en definitiva, no natural.

El avance de la medicina hizo posible el descubrimiento de la curación o el tratamiento de varias enfermedades. Considerando solamente la maximización de los esfuerzos para prolongar la vida, este avance se ve como una victoria contra molestias hasta hace poco desconocidas. Sin embargo, tal *desarrollo puede conducir a un impase cuando se trata de buscar la curación y salvar una vida, con todo el empeño posible, en un contexto de misión imposible: mantener una vida cuando la muerte ya está presente*³⁰. En este contexto, se observa en las conversaciones que los enfermeros insisten en emplear medidas curativas y se resisten a limitar los procedimientos invasivos, lo que demuestra incompreensión y deshumanización con relación al proceso de morir del paciente:

“Veo un cuidado muy fragmentado en la UCI, con muchos procedimientos invasivos. Llega un momento en que el paciente se deforma en la UCI, y continuamos insistiendo en mantenerlo vivo conectado a los aparatos.” (Enfermero 5);

“Me doy cuenta de la prolongación del sufrimiento en la unidad de cuidados intensivos cuando el equipo multiprofesional se empeña exclusivamente en mantener vivo al paciente” (Enfermero 6).

El intento de prolongar la vida a toda costa provoca cada vez más sufrimientos a los pacientes, dado que continúan en la UCI con un pronóstico que no es ni siquiera razonable. Esta práctica en el escenario de las unidades queda de manifiesto en el discurso de los sujetos:

“Veo muchas intervenciones que ultrapasan los límites de cada ser humano. Me parece un abuso de poder, me parece que se practica mucha distansia en la UCI” (Enfermero 2);

“Todavía veo mucho sufrimiento sí, mucha prolongación del dolor, del sufrimiento del paciente” (Enfermero 5).

Al ser la distanasia una cuestión sumamente polémica, se considera necesario profundizar en la reflexión y el debate entre los profesionales de la salud, especialmente entre aquellos que trabajan en las UCI. Este proceso reflexivo, que puede estimularse en cursos de especialización para profesionales de diversas áreas de la salud, debe contemplar la bioética en todas sus vertientes. De esta forma se busca fomentar el respeto a los límites de la intervención y la conducta prudente y humana, dado que tales prácticas influyen sobre el bienestar del paciente, de los familiares y del equipo multidisciplinario que los atiende.

Además de la capacitación profesional, debe debatirse la existencia del testamento vital. También llamado testamento biológico³¹, el testamento vital es el documento en que el paciente expresa su voluntad con relación a los tratamientos que le serán administrados en caso de que se convierta en un enfermo terminal o de que no sea capaz de expresar su voluntad^{32,33}. Se trata de un dispositivo poco conocido por los profesionales, instituciones y familiares –en este estudio, ninguno de los 12 entrevistados lo citó–. La función de dicho documento es garantizar una muerte digna y la autonomía del paciente, con excepción de la eutanasia, la cual no es legalmente permitida en el país.

En otras palabras: *Se trata, por tanto, de un documento escrito (forma que transmite más seguridad tanto al declarante como a quien está destinado) en que se presentan las determinaciones del paciente, tomadas cuando todavía se encontraba lúcido y capaz, proyectadas al futuro –cuando haya perdido su capacidad de expresar su voluntad– y que contienen orientaciones sobre los tratamientos y cuidados a los que desea o no someterse*³⁴. En Brasil no existe una legislación específica con respecto al establecimiento del testamento vital, pero esta práctica se ha consolidado debido al deseo de las personas de que su voluntad sea respetada también en casos de incapacidad. Además, esta práctica no contraviene las legislaciones vigentes.

Según Ferreira³⁵, pueden considerarse como fundamentos legales para el establecimiento del testamento vital el derecho a la dignidad (art. 1º, III, de la Constitución Federal - CF), a la vida (art. 5º, encabezamiento, de la CF), a la libertad de acción (art. 5º, III, de la CF), a la integridad física (art. 5º, III, de la CF) y a la libertad de creencia o religión (art. 5º, VI, de la CF). Además, independientemente de que conste o no en la ley, la institución del testamento vital debe reconocerse en notaría y constar en el historial clínico del paciente. El objetivo es proteger la voluntad del paciente ante los médicos, las instituciones de salud, su familia y amigos, garantizando así que sus

deseos se cumplan de hecho, siempre y cuando se encuentren de acuerdo con los fundamentos éticos y no incumplan la legislación vigente³⁶.

Ortotanasia: percepción en el tratamiento de pacientes

La muerte digna no es solamente un debate que atañe a la bioética, sino que también forma parte de las preocupaciones de los profesionales entrevistados:

“Creo que morir con dignidad abarca varios aspectos: prevenir iatrogenias y daños que puedan afectar la imagen de la persona. Los profesionales de enfermería deben preocuparse por el aspecto de la persona y por el impacto que este causa sobre el paciente y sus familiares. Respetar las creencias religiosas del paciente –cuantas veces una oración, plegaria o energización aporta tranquilidad en ese momento tan difícil... –. Proporcionar atención psicoterapéutica al paciente y sus familiares; tener sensibilidad para entender el momento que enfrentan el paciente y su familia, escuchando de manera diferenciada, con el objetivo de brindar consuelo a todos” (Enfermero 1);

“Proporcionarle al paciente la mejor atención posible en ese momento implica tranquilidad, respeto y dignidad, no solo para el paciente, sino también para su familia y los profesionales de la UCI” (Enfermero 3).

Los pacientes en estado terminal necesitan cuidados tanto como cualquier otro paciente, pero paliativos, no curativos. Estos cuidados tienen como objetivo proporcionarles a ellos y sus familias la mejor calidad de vida posible³⁷. En consecuencia, las conductas de limitación del esfuerzo terapéutico han sido una práctica necesaria en el día a día del enfermero de la UCI, lo que muestra la importancia que tiene priorizar una amplia discusión sobre los procedimientos que deben adoptarse:

“Me parece que falta mucho en las instituciones hospitalarias, un trabajo con el psicólogo de esas familias, tanto para recibir la noticia de lo que ellos llaman de... no es LET... es PNR, paciente no reanimable, y creo que para que la familia la reciba debería haber un seguimiento psicológico muy grande, para que vea que prolongar el sufrimiento del paciente es peor para él. Muchas veces el paciente está allí, todo inflamado, lleno de fármacos invasivos, está sufriendo mucho, pero la familia quiere que viva, aunque sea un segundo, dos, quiere que se continúe invirtiendo, y no deja descansar a la persona en paz” (Enfermero 12).

Así, se observa que los enfermeros defienden la existencia de la limitación de las conductas terapéuticas y creen que la prolongación mecánica de la vida le causa un sufrimiento enorme al paciente. No obstante, debe prepararse a la familia, pues dar la noticia de la imposibilidad curativa es muy difícil, puesto que la proximidad de la muerte de un ente querido es un momento de modificaciones psicosociales y afectivas dentro del grupo familiar. La aceptación por parte de la familia es imprescindible, pues, solamente después de que comprenda la ortotanasia, la distanasia, la medicina paliativa y sus efectos sobre su pariente, consentirá en que se cesen las medidas curativas y se inicien los cuidados paliativos adecuados.

Impactos de las dificultades del equipo ante el proceso de la muerte y el morir

Se observa que el prestar cuidados es el principal objetivo de la enfermería en todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta el proceso de la muerte y morir. Sin embargo, la mayoría de los profesionales de la salud todavía no aceptan bien el momento de la muerte, debido a la sensación de fracaso y a la gran resistencia para aceptar la propia finitud y la terminalidad de la vida como última fase del proceso natural de existir. En los relatos destacan estas limitaciones y dificultades de los profesionales de la salud ante la muerte y el morir:

“Ya he visto pacientes sufriendo mucho en la UCI, y los médicos prolongando el sufrimiento, aumentando la nora [noradrenalina], no dejando al paciente evolucionar en el proceso de la muerte. No estamos preparados para encarar la muerte como parte de la vida” (Enfermero 2);

“Es que los profesionales no aceptan la muerte, hacen todo, todo realmente” (Enfermero 5);

“[Los médicos] creen que tienen que mostrar que están haciendo todo lo posible, creyendo que hasta la enfermería y el equipo multiprofesional creará que está, entre comillas, ‘matando al paciente antes de tiempo’” (Enfermero 11).

Estos relatos confirman las percepciones divulgadas por Kübler-Ross³⁸ a lo largo de sus seminarios, en los que constató la dificultad que tienen los profesionales para aceptar la muerte. Relata que, de 12 enfermeras, solamente una creía que los pacientes “moribundos” (así los denominó ella) necesitaban sus cuidados³⁸. La tecnología y mecanización en salud agravan esta concepción, dado que enfatizan muchas veces la falta de preparación de los profesionales ante la muerte al aumentar su control

sobre el tiempo de vida y las circunstancias del morir. Este poder hace que los profesionales dependan de estos recursos, aumentando aún más su distanciamiento con relación al paciente terminal³⁹:

“Crecemos mucho en tecnología de punta, pero nos olvidamos de los cuidados humanos (...). Debemos apartarnos de este cuidado muy mecanicista, muy tecnológico, y respetar el proceso del cuidado del paciente, respetar también su proceso de morir” (Enfermero 2);

“Todos deben darse cuenta de que a veces lo mejor para el paciente no es prolongar su vida con una infinidad de aparatos tecnológicos, sino dejar que ocurra el proceso con comodidad y dignidad” (Enfermero 3);

“Los límites de las intervenciones invasivas, todo forma parte del sentido común, de la humanización, del no quedarse totalmente mecánico y frío en la UCI” (Enfermero 5).

Las conversaciones de los entrevistados dejan de manifiesto la mecanización de la atención en la UCI y la necesidad de capacitar al equipo para lidiar con la pérdida de pacientes, especialmente en el contexto de enfermedades sin posibilidades terapéuticas. Únicamente enfrentando y aceptando esta situación será posible lidiar con esos sentimientos y ofrecer un cuidado holístico y humanizado^{25,39}. La fragmentación del cuidado, la mecanización de la atención y la no aceptación de la finitud de la vida dificultan el aprendizaje para lidiar con la muerte. El estigma de la muerte como consecuencia de accidente o falla en el tratamiento debe ser el primer aspecto que debe enfrentarse.

Muchas veces, el estado natural de la fisiopatología del individuo se impone a todos los esfuerzos curativos, y el organismo deja de responder al tratamiento. Sin banalizar la muerte, el equipo multidisciplinario necesita ser consciente de que el paciente no muere por incompetencia y que, incluso en esta situación límite, necesita cuidados que garanticen su dignidad como ser humano. Por ello, el sentimiento de impotencia debe dejar paso a la comprensión de la muerte como una fase más de la vida. Por tratarse de la fase final, es la última oportunidad de concederle al paciente un cuidado humanizado.

Aspectos legales y principios bioéticos en situaciones límite

La aceptación de la muerte, la preparación de los profesionales, la participación y la autonomía de la familia y los cuidados paliativos son cuestiones indispensables para el éxito de la práctica de la

ortotanasia. Sin embargo, además de la preocupación con respecto a la ética, el cumplimiento de las leyes es una atribución de cualquier profesional de la salud. Sin embargo, todavía subsisten muchas dudas con relación a este asunto, hecho que queda de manifiesto en las declaraciones de los entrevistados:

“Creo que lo primero es respetar la ética, tanto de la medicina como del Ministerio de Salud, y de todas las categorías que viven en la UCI, ¿no? Me parece que existen leyes para que podamos actuar hoy en cuidados intensivos. Entonces, lo primero es: ¿estamos cumpliendo las leyes? Ello es un principio de respeto al paciente, ¿no? Si los estamos cuidando correctamente, no hay motivos para equivocarnos en algún otro proceso” (Enfermero 10);

“Si usted va hoy a una unidad de cuidados intensivos y pregunta sobre esto, muchos le dirán: ‘No sé qué dice la ética al respecto, tengo miedo’. Entonces, creo que surgirán dudas sobre cuál es nuestro papel y nuestra posición ante esta situación. Por eso, lo recomendable serían grupos de debate cada vez más grandes, multidisciplinarios, que incluyan al enfermero, médico, fisioterapeuta, psicólogo, a fin de debatir esa situación, porque hay pensamientos diferentes al respecto, que necesitan estar en armonía para lograrse una conducta asertiva” (Enfermero 10).

Refiriéndose a los aspectos éticos, el Consejo Federal de Medicina (Conselho Federal de Medicina), el 13 de abril de 2010 publicó una nueva versión del Código de Ética Médica, cuyo artículo 41 explicita que *se prohíbe al médico (...) abreviar la vida del paciente, aun a pedido de este o de su representante legal*⁴⁰. El único párrafo del mismo artículo explicita que *en los casos de enfermedad incurable y terminal, el médico debe ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas inútiles u obstinadas, teniendo siempre en cuenta la voluntad expresa del paciente o, ante esta imposibilidad, la de su representante legal*⁴⁰.

El Código de Ética de Enfermería, a su vez, deja claro en sus principios fundamentales que el ejercicio de la profesión debe tener en cuenta el respeto a la vida, a la dignidad y a los derechos humanos en todas sus dimensiones⁴¹. Relacionadas con las resoluciones de los consejos federales de medicina y enfermería se encuentran las nociones fundamentales de la bioética principalista. Estas son: *autonomía (facultad para gobernarse a sí mismo), beneficencia (obligación al bienestar de los otros, en que es sumamente necesario tener en cuenta sus deseos, las necesidades y los derechos del otro), justicia (tratamiento justo a cualquier individuo) y no maleficencia (no acarrearle daños al individuo)*. Estos

*principios deben regir cualquier acción que esté relacionada con la vida, es decir, desde el nacimiento a la terminalidad*⁴².

De esta forma, se comprueba que la legislación prohíbe la eutanasia e incentiva la ortotanasia. Sin embargo, la implementación de la medicina paliativa en las UCI es desafiante, considerando toda la tecnología allí existente, lo que, de acuerdo con la percepción de los profesionales de la salud, puede prolongar la vida humana. Aliada a esta errónea interpretación se encuentra la ausencia de legislación específica, lo que causa inseguridad en los profesionales, ocasionando resistencia y apego a la distanasia⁴³. En suma, el asunto aquí debatido plantea un dilema ético-profesional complejo, plagado de emociones que es necesario moldear, repensar y debatir a la luz de los principios bioéticos y legales, a fin de que los individuos involucrados en este proceso tengan seguridad y conocimiento al realizar la ortotanasia.

La familia en el proceso de muerte y morir y la aceptación de la ortotanasia

El grupo familiar es un todo organizado. Cuando un componente se enferma, se produce una desestructuración familiar, pues los papeles de cada individuo tendrán que reorganizarse. Ello provoca en todos un sentimiento de vacío, y, luego, las atenciones se orientan al componente “alejado” de la convivencia. Surgen sentimientos de inseguridad, miedo, tristeza, angustia, ansiedad y estrés con relación a la afección del individuo y el ambiente en que se encuentra. Esta situación exige el apoyo del equipo de salud. Ante la inminencia de la enfermedad o de la muerte, los profesionales de la salud se configuran en pilares de la familia, por lo que son considerados fundamentales en este proceso, dado que los familiares nunca están de hecho preparados para la pérdida.

Aunque la familia demande dicho respaldo, no siempre los profesionales logran proporcionarlo, ya sea por falta de preparación o por las características del propio ambiente y las dinámicas de trabajo. Se constata esta situación a partir de los discursos de los entrevistados: *“Me parece que debería existir una interacción mejor entre los familiares, con el equipo multiprofesional, con relación a ello (...) No participan en este proceso de morir, y hay poca interacción del hospital con la familia”* (Enfermero 11). La internación hospitalaria, especialmente en las UCI, se produce, generalmente, de forma inesperada, lo que provoca un momento de crisis tanto para el paciente como para sus familiares. Todos ellos necesitan ayuda para enfrentar este momento de la forma menos traumática posible.

La familia se ve presa de varios sentimientos, principalmente el miedo a entregar a su pariente a los cuidados de un equipo de salud desconocido, al que no la unen lazos emocionales, que abarca también a la unidad, la cual tiene el estigma de ser un lugar para pacientes graves y terminales. Aliado a ello, el estado emocional de los familiares es, de modo general, determinante para aceptar la evolución del cuadro clínico del paciente, principalmente cuando se trata de un pronóstico malo. Kübler-Ross³⁸ detectó en su trabajo pionero las tres fases por las que pasan los familiares: negación, rabia y, por último, aceptación. Afirma asimismo que es necesario apoyar a dichas familias y realizar una escucha cualificada en todas las fases, para que los sentimientos sean expresados y el duelo, elaborado.

Para que la familia acepte la muerte como parte de la vida, los profesionales deben actuar efectivamente en la fase de la terminalidad, buscando minimizar el sufrimiento de la familia y el paciente. Corresponde al equipo aclarar dudas, estimular las actitudes positivas y, sobre todo, ser sincero y accesible³⁹. Puede observarse esta percepción en las conversaciones de los entrevistados: *“Falta mucho en las instituciones hospitalarias, un trabajo con el psicólogo de esas familias, tanto para recibir la noticia de lo que ellos llaman... no es LET... es PNR, paciente no reanimable (...) para que la familia la reciba debería realizarse un seguimiento psicológico muy grande, para que vea que prolongar el sufrimiento del paciente es peor para él”* (Enfermero 12).

Invariablemente, la distanasia ocurre debido a la no aceptación de la finitud por parte del núcleo familiar, que no comprende ni acepta la ortotanasia. De la misma forma que la familia es fundamental para el proceso de recuperación del enfermo, también es esencial para la aceptación de la ortotanasia, que puede proporcionar comodidad durante el proceso de muerte y morir con dignidad. En muchos casos, es la familia la que tiene la última palabra con respecto al tratamiento terapéutico que debe prescribirse al paciente. De esta forma, indiscutiblemente, debe prepararse al grupo familiar y trabajar con él para decidir de acuerdo con el mejor interés del paciente. En los casos en que la evolución de la enfermedad es irreversible y pueden notarse signos del fin inminente de la vida, es importante que los familiares comprendan la finitud, creen un vínculo de confianza con el equipo, estén seguros de que se hará lo mejor por el ente querido y reciban apoyo psicoterapéutico y cuidado humanizado.

Consideraciones finales

Elaborar la idea de tener entes queridos o pacientes en estado terminal es un proceso complejo

y delicado debido a diversos consensos y percepciones relativos a la muerte y el morir difundidos en nuestra sociedad. Los familiares y profesionales tienen dificultad para aceptar la finitud de la vida, prolongando la vida de los pacientes más allá de las posibilidades terapéuticas curativas y aumentando el sufrimiento y la tristeza debido a los insistentes y vanos intentos de curación. La necesidad de proporcionar dignidad al paciente terminal y la ortotanasia surgen como un proceso orientado a la muerte y al morir con dignidad, en el que el cese de las medidas curativas no significa el fin del cuidado.

Al contrario, revela el comienzo de una serie de cuidados orientados a suavizar el sufrimiento y actuar en pro de la comodidad. Los cuidados paliativos evitan más dolor y sufrimiento, y proporcionan calidad de vida al paciente siempre que sea esta su voluntad, expresada en testamento vital, o en la interpretación de su voluntad, firmada por su representante legal. Las conversaciones seleccionadas en esta investigación dejan de manifiesto la importancia del enfermero en el proceso del cuidado de pacientes en fase terminal y la influencia de sus actitudes sobre los familiares. Además, existe preocupación con relación al amplio aparato tecnológico, dado que este recurso puede apartar al profesional de su paciente y hacerlo más mecanicista y menos humano.

Así, la comprensión de la muerte por parte del equipo favorece la integración de la familia en este proceso, la aceptación de la ortotanasia, el cuidado holístico y, por consiguiente, una muerte digna. Las conversaciones de los enfermeros indican que muchos no se sienten preparados para actuar en esa situación por no encontrarse respaldados por códigos de ética que especifiquen cuáles es su actuación profesional, así como la de otros integrantes del equipo multidisciplinario. Algunos afirman que desconocen las leyes sobre terminalidad y otros se sienten inseguros con relación a la toma de decisiones relativas a la adopción de la práctica de la ortotanasia.

Afirman asimismo que el equipo tiene dudas sobre el momento correcto en que se deben cesar las medidas curativas, lo que revela la necesidad de formación profesional a la luz de la legislación y la reflexión sobre los principios éticos y bioéticos relacionados con la medicina paliativa. Relacionada con todas las cuestiones éticas y legales que orientan la práctica de la ortotanasia se encuentra la autonomía de la familia, su comprensión sobre el proceso de muerte y morir y todas las implicaciones que tiene el ejercicio de la ortotanasia. De modo general, los enfermeros citaron, de forma masiva, la

importancia de los familiares en la decisión de iniciar los cuidados paliativos.

Señalaron también que una familia desorientada dificulta el proceso, mientras que una familia consciente de los beneficios para el individuo se torna un apoyo para el paciente y el equipo. Las conversaciones demuestran que, para que ello ocurra, todo el equipo multidisciplinario debe dar especial atención a los familiares de los pacientes, a fin de establecer un vínculo que haga que la experiencia sea menos traumática para todos. A partir de las percepciones de los enfermeros, se concluye que los factores que influyen en la toma de decisiones en momentos complicados, como el ejercicio de la ortotanasia, son: aclaraciones de la familia y el paciente; postura coherente de los profesionales de

la salud involucrados; y observación de principios, conceptos y actitudes pautados por la bioética, con el objetivo de proteger los derechos y la dignidad del paciente.

Atender pacientes terminales exige mucho más que conocimientos académicos. Es necesario profundizar en el debate bioético durante la especialización, como en el caso de los profesionales involucrados en esta investigación. El análisis de sus conversaciones, que reproducen aspectos de su experiencia profesional cotidiana, denota que es necesario comprender que cada paciente es único y presenta particularidades. De esta forma, una relación interpersonal que valore la persona humana puede contribuir a humanizar el proceso de la muerte y el morir.

Referências

1. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2008;20(4):422-8.
2. Cohen C, Gobbetti GJ. Há autonomia para o paciente na UTI? *Rev Ass Med Bras.* 2001;47(3):181-2.
3. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria MS nº 466, de 4 de junho de 1998. Estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de tratamento intensivo. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, n. 106-E, p. 9-16, 5 jun 1998, Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2kJWKL5>
4. Santana N, Fernandes JD. O processo de capacitação profissional do enfermeiro intensivista. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(6):809-15.
5. Silva RCL, Porto IS, Figueiredo NMA. Reflexões acerca da assistência de enfermagem e o discurso de humanização em terapia intensiva. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2008;12(1):156-9.
6. Schwonke CRGB, Lunardi Filho WD, Lunardi VL, Santos SSC, Barlem ELD. Perspectivas filosóficas do uso da tecnologia no cuidado de enfermagem em terapia intensiva. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(1):189-92.
7. Martins CR, Dal Sasso GTM. Tecnologia: definições e reflexões para a prática em saúde e enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(1):11-2. p. 12.
8. Rocha PK, Prado ML, Wal ML, Carraro TE. Cuidado e tecnologia: aproximações através do modelo de cuidado. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(1):113-6.
9. Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Rev. Bioética.* 2008;16(1):41-50.
10. Lima CAS. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. [Internet]. *Rev Soc Bras Clín Méd.* 2015 [acesso 22 jun 2016];13(1):14-7. Disponível: <http://bit.ly/2kyNI7c>
11. Picanço CM, Sadigursky D. Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. *Rev Enferm UERJ.* 2014;22(5):668-73. p. 671.
12. Quest TE, Chan GK, Derse A, Stone S, Todd KH, Zalenski R. Palliative care in emergency medicine: past, present, and future. *J Palliat Med.* 2012;15(10):1076-81.
13. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o código de ética médica. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 24 set 2009 [acesso 27 fev 2012]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2cxX6S2>
14. Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Rev. bioét. (Impr.).* 2016;24(1):54-63.
15. Silva FS, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2009;21(2):148-54.
16. Barchifontaine CP, Pessini L. Problemas atuais de bioética. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2000.
17. Menezes MB, Selli L, Alves JS. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. *Rev Latinoam Enferm.* 2009;17(4):443-8.
18. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicol USP.* 2003;14(2):115-67.
19. Souza MTM, LEMONICA L. Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. *Bioética.* 2003;11(1):83-100.
20. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da saúde pública. *Cad Saúde Pública.* 2004;20(3):855-65.
21. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial

- guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002.
22. Vila VSC, Rossi LA. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: muito falado e pouco vivido. *Rev Latinoam Enferm*. 2002;10(2):137-44.
 23. Costa SC, Figueiredo MRB, Schaurich D. Humanização em unidade de terapia intensiva adulto (UTI): compreensões da equipe de enfermagem. *Interface Comun Saúde Educ*. 2009;13(1 Suppl):571-80.
 24. Porto G, Lustosa MA. Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Rev SBPH*. 2010;13(1):76-93.
 25. Ereno LF. A ortotanásia e medicina paliativa. [Internet]. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. 2 jul 2014 [acesso 22 jun 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2lfsVzi>
 26. Alves NL, Casagrande ML. Aspectos éticos, legais e suas interfaces sobre o morrer. [Internet]. *Rev Cient ITPAC*. 2016 [acesso 22 jun 2016];9(1). Disponível: <http://bit.ly/2jXDMfU>
 27. Reiriz AB, Scatola RP, Buffon VR, Santos CMD, Fay AS, Ceron J *et al*. Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. *Prat Hosp*. 2006;6(48):77-82.
 28. Bardin L. Análise de conteúdo. 6ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
 29. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 13 jun 2013 [acesso 22 jun 2016]. Disponível: <http://bit.ly/1mTMIS3>
 30. Kovács MJ. Op. cit. p. 115.
 31. Penalva LD. As contribuições da experiência estrangeira para o debate acerca da legitimidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. [Internet]. Anais do XVII Congresso Nacional do Conpedi; 20-22 nov 2008 [acesso 22 jun 2016]. Brasília: Conpedi; 2008. p. 516-38. Disponível: <http://bit.ly/2kmTp4j>
 32. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado AHA, Tabet CG, Almeida GG *et al*. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev. bioét. (Impr.)*. 2015;23(3):572-82.
 33. Furtado GR. Considerações sobre o testamento vital. [Internet]. *Civilistica*. 2013 [acesso 22 jun 2016];2(2):1-20. Disponível: <http://bit.ly/2ljnLlB>
 34. Dantas EVS. Aplicação do código do direito do consumidor no exercício da medicina. In: Figueiredo AM, Lana RL, organizadores. *Direito médico: implicações éticas e jurídicas na prática médica*. Rio de Janeiro: Lúmen Juris; 2009. p. 203-38. p. 206.
 35. Ferreira PRG. O testamento vital no Brasil: realidade e prática notarial. Anais do I Simpósio Notarial Mineiro; 15 jun 2012. Belo Horizonte: CNB-MG; 2012.
 36. Salomão W, Jacob CB. Testamento vital: instrumento jurídico para resguardo da vontade pertinente a situações existenciais e de saúde. [Internet]. *Colégio Notarial do Brasil*; 2015 [acesso 22 jun 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2kOgJbz>
 37. Marta GN, Hanna SA, Silva JLF. Cuidados paliativos e ortotanásia. *Diagn Tratamento*. 2010;15(2):58-60.
 38. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
 39. Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Baldessari CEF, Paula KF, Rezende MAE *et al*. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. 2009;3(1):77-86.
 40. Conselho Federal de Medicina. Op. cit. p. 38-9.
 41. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução Cofen nº 311, de 8 de fevereiro de 2007. Aprova a reformulação do código de ética dos profissionais de enfermagem. [Internet]. Rio de Janeiro; 8 fev 2007 [acesso 15 mar 2013]. Disponível: <http://bit.ly/2mXNQs3>
 42. Sousa ATO, França JRFS, Santos MFO, Costa SFG, Souto CMRM. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na bioética. *Rev Cuba Enferm*. 2010;26(3):123-35. p. 120.
 43. Lima PMS. Aspectos éticos e legais da aplicabilidade da ortotanásia. *Jus Societas*. 2008;2(1):1-20.

Participación de los autores

Júlio César Batista Santana fue el responsable de la estructuración del proyecto de investigación, la presentación al CEP y el análisis de las entrevistas. Janaina Maria Machado Carlos y Jenniffer Kelly Assis de Barros colaboraron en la estructuración del proyecto y recolección de datos. Todos los autores intervinieron en la estructuración del artículo.

Recebido: 26.8.2016

Revisado: 12.11.2016

Aprovado: 23.12.2016

