

# Limitación del soporte de vida en la Terapia Intensiva: percepción médica

Emanuelle Caires Dias Araújo Nunes<sup>1</sup>, Jéssica de Oliveira Sousa<sup>2</sup>

## Resumen

Se analizó el proceso de toma de decisiones médicas para limitar el soporte de vida de pacientes críticos. Se trata de estudio descriptivo-exploratorio y cualitativo, realizado por medio de entrevistas semi-estructuradas con 14 médicos de un hospital público en el suroeste de Bahía, Brasil. Se utilizó la técnica del discurso del sujeto colectivo, identificando seis ideas centrales: limitar es no prescribir una terapia fútil a un paciente terminal; el paciente tiene derecho a una muerte digna y a cuidados paliativos; es necesario contemplar a la familia y atender al papel profesional de incluirla en el proceso de limitación del soporte de vida; decidirse por la limitación es una cuestión racional y médica, la familia sólo es informada; no soy Dios, tengo incertidumbre y miedo de diagnosticar la terminalidad; la Medicina tiene muchos sesgos, ¿cómo voy a protocolar la limitación? Y un anclaje: si tiene cáncer, no tenemos dificultad para limitar el soporte frente a la terminalidad. Se concluye que existe una necesidad de mejorar la formación médica en relación a la muerte y sus desafíos.

**Palabras clave:** Enfermo terminal. Muerte. Unidades de cuidados intensivos. Toma de decisiones.

## Resumo

### Limitação do suporte de vida na terapia intensiva: percepção médica

Analisou-se o processo de tomada de decisão médica para limitar o suporte de vida de pacientes críticos. Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva e qualitativa, realizada por entrevista semiestruturada com 14 médicos em hospital público no sudoeste baiano. Utilizou-se a técnica do discurso do sujeito coletivo, identificando seis ideias centrais: limitar não é prescrever terapia inútil a paciente terminal; o paciente tem direito à morte digna e a cuidados paliativos; é preciso perceber a família e o papel do profissional em incluí-la na limitação do suporte de vida; decidir pela limitação é questão racional e médica; a família é apenas comunicada; não sou Deus, tenho incertezas e medo de diagnosticar a terminalidade; a medicina tem muitos vieses, como vou protocolar a limitação? E uma ancoragem: se tem câncer, não temos dificuldade para limitar o suporte diante da terminalidade. Concluiu-se que há necessidade de aprimorar a formação médica em relação à morte e seus desafios.

**Palavras-chave:** Doente terminal. Morte. Unidades de terapia intensiva. Tomada de decisões.

## Abstract

### The limitation of life support in intensive care: the medical perception

The present study sought to analyze the process of medical decision-making when limiting the life support of critical patients. A descriptive-exploratory, qualitative study was performed with 14 doctors from a public hospital in the southwest of the state of Bahia, Brazil, using semi-structured interviews. The Discourse of the Collective Subject technique was used to identify six central ideas: limitation means not employing useless treatment on terminal patients; the patient has the right to a dignified death and palliative care; it is important to be aware of the family and the professional role in including them when limiting life support; deciding on limitation is a rational and medical question; the family is only informed about the decision; I am not God, I have uncertainties and fear when diagnosing terminality; medicine has many biases, how will I create a protocol for the limitation of care? There was also one anchoring factor: we have no difficulty in limiting support when faced with terminality in cancer cases. It was concluded that there is a need to improve medical training when dealing with death and its challenges.

**Keywords:** Terminally ill. Death. Intensive care units. Decision making.

La limitación del soporte de vida (LSV), también denominada limitación del esfuerzo terapéutico es definida como la decisión de no establecer un tratamiento médico o de interrumpir un soporte avanzado de vida ya establecido en pacientes terminales sin posibilidad de recuperación<sup>1</sup>.

La LSV es una práctica legal en Brasil, garantizada por la publicación de la Resolución 1.805/2006 del Consejo Federal de Medicina (CFM), y da respaldo al médico para limitar o suspender los procedimientos que prolongan la vida del enfermo en fase terminal, respetada la voluntad de la persona o de su representante legal. El médico debe informar las modalidades terapéuticas adecuadas para cada situación, registrar la decisión en un historial, asegurar al enfermo y a su familia el derecho a una segunda opinión médica y continuar brindando una asistencia integral al enfermo para aliviar su sufrimiento<sup>2</sup>.

No obstante, a pesar de que la LSV es una práctica creciente en el mundo<sup>3,4</sup>, aún está cercada por conflictos, pues incluso con amparo legal persisten inseguridades y dificultades en lo que atañe a la toma de decisión sobre su adopción<sup>5-7</sup>.

El escenario de las unidades de cuidados intensivos (UCI) es donde hay mayor probabilidad de que surja la necesidad de LSV. Los pacientes críticos, frecuentemente con su capacidad de decisión comprometida, tienen su tratamiento a cargo del equipo médico y de la familia. En este contexto, es muy importante considerar la participación familiar y su opinión sobre la LSV, haciéndose evidente en ciertos estudios la voluntad de los familiares de participar en este proceso<sup>8</sup>. Así, se destaca no sólo la obligatoriedad legal de la participación de la familia en estas decisiones, sino la importancia de insertarla como co-participante de este proceso<sup>9</sup>.

Considerando la complejidad de la temática se buscó conocer su estado del arte, en el que se verificó la escasez de trabajos que aborden el tema en el país, sobre todo en las UCI adulto<sup>5-7</sup>. Tal revisión evidenció la importancia de profundizar la discusión, justificando la relevancia de este estudio involucrando a profesionales que lidian con esta situación en su cotidianidad laboral.

De este modo, se constituye como problema central: “¿Cómo se establece el proceso de toma de decisión médica para LSV de pacientes críticos?”. El interrogante que determinó el objetivo general: analizar el proceso de toma de decisión médica para la limitación del soporte de vida de pacientes terminales internados en Unidades de Cuidados Intensivos.

## Método

Se trata de un estudio descriptivo exploratorio de abordaje cualitativo, cuyo escenario de investigación implicó dos UCI adulto del Hospital General de Vitória da Conquista (HGVC), institución estadual localizada en la región Sudoeste de Bahía. Participaron del estudio 14 médicos de planta de las referidas unidades, seleccionados por un método no probabilístico y con al menos un año de trabajo en la UCI. El criterio de inclusión se estableció para garantizar mayor experiencia médica en situaciones que implican la toma de decisión respecto de LSV.

Los profesionales fueron sometidos a una entrevista semiestructurada con las siguientes preguntas: “¿Qué entiende usted por limitar el soporte de vida de un paciente terminal?”; “¿Cuál es el tipo de medida más utilizada para limitar el soporte de vida de un paciente terminal?”; “¿Cuáles son los principales criterios que orientan una decisión médica, en este caso la suya, para decidirse por no invertir más en un paciente?”; “¿Existe algún protocolo aquí en el servicio que oriente esto?”; “¿Cuál es para usted la principal dificultad presente en este proceso?”; “Y usted, como médico, ¿cuál es su visión sobre la familia en este proceso? ¿Cuál es su papel?”.

Luego de la aceptación mediante el documento de consentimiento libre e informado (DCLI), las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas. Se realizaron en un lugar privado de la UCI, a lo largo de dos meses, teniendo una duración promedio de treinta minutos. El trabajo de campo fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación de la Universidad Federal de Bahía, *campus* Anísio Teixeira, respetando la Resolución CNS 466/2012<sup>10</sup>.

La técnica utilizada para analizar los datos fue el discurso del sujeto colectivo (DSC), que se basa en la teoría de las representaciones sociales y que, en este estudio, sirvió como referencia metodológica de análisis. La técnica del DSC consiste en organizar y tabular datos cualitativos de naturaleza verbal, obtenidos por medio de entrevistas.

El sujeto colectivo se expresó por medio de un discurso estructurado sintácticamente en primera persona del singular, que remite a un único “yo” que sintetiza los dichos colectivos. Este discurso identificado como sujeto individual expresa, por otra parte, una referencia colectiva, a partir de la afirmación “en nombre de un grupo de entrevistados”.

Se analizó el material verbal obtenido extrayendo de cada testimonio las ideas centrales (IC), los anclajes (AC) y sus expresiones clave (EC). Estas

últimas son fragmentos y transcripciones literales que revelan la esencia del contenido discursivo, siendo la materia prima para definir los DSC. Las IC son expresiones lingüísticas que describen de forma fidedigna el significado de cada discurso analizado y de cada conjunto de expresiones clave homogéneas. No se trata de una interpretación del discurso, sino de una descripción de su sentido. El AC es una manifestación lingüística de una ideología o creencia revelada por el autor del discurso y sólo es considerada en el método de los DSC cuando está explícitamente presente, lo cual, al contrario de las IC, no siempre ocurre.

Luego de extraer las figuras metodológicas del discurso y a partir de la conexión de EC semejantes, se elaboraron los DSC en primera persona del singular<sup>11</sup>.

## Resultados

El análisis señaló seis ideas centrales y un anclaje:

Las IC incluyeron: 1) limitar es no establecer una terapia inútil para el paciente terminal; 2) el paciente tiene derecho a una muerte digna y a cuidados paliativos; 3) es necesario tener en cuenta a la familia y a mi rol de incluirla en la LSV; 4) decidirse por la LSV es una cuestión racional y médica; la familia sólo es informada; 5) no soy Dios, tengo incertidumbres y miedo de diagnosticar la terminalidad; 6) la Medicina tiene muchos atravesamientos, ¿cómo voy a protocolar la LSV?. El AC incluyó: si tiene cáncer, no tenemos dificultad para la LSV frente a la terminalidad.

### **IC 1: Limitar es no establecer una terapia inútil para el paciente terminal**

*“Limitar es dejar de ofrecer algo que no va a traer ningún cambio en el pronóstico del paciente, se trata de no aplicar una terapia que es considerada fútil porque no alcanzará su objetivo, que es mejorar la calidad y no sólo la cantidad de vida, sólo prolongando el sufrimiento. Cuando el paciente es terminal, lo más ocurre es la no instalación de hemodiálisis, la no reanimación cardiopulmonar y el no aumento del flujo de drogas vasoactivas. En los casos de terminalidad establecemos que, incluso en inestabilidad hemodinámica, aumentar el flujo de drogas vasoactivas para tener un incremento de la presión arterial no cambia el pronóstico. No aumentamos, pero tampoco retiramos. Ahora, si el paciente entra en paro, nadie lo reanima – si para, paró” (DSC 1)*

### **IC 2: El paciente tiene derecho a una muerte digna y a cuidados paliativos**

*“Cuando percibimos que los esfuerzos que están siendo realizados no están obteniendo éxito, que ya se hizo todo lo posible y el paciente no respondió a nada, entramos en los cuidados paliativos. Por eso nunca suspendemos la analgesia, y en caso de que no tenga efectos colaterales o contraindicación, mantenemos la dieta, el aporte calórico. Y aunque el objetivo de la terapia no sea paliativo, si ya está establecida se mantiene, si el paciente está con un cuadro infeccioso grave, va a continuar recibiendo los antibióticos que cubrirán aquel tipo de infección” (DSC 2)*

### **IC 3: Es necesario tener en cuenta a la familia y mi rol de incluirla en la LSV**

*“Lo que nos liga a nuestros familiares no son sólo los lazos de sangre, sino principalmente el amor y el cariño que tienen unos por otros, y es justamente ese afecto la mayor dificultad cuando se habla de limitación de esfuerzos. Si no hubiera una relación de confianza con la familia, ésta se tornará el mayor obstáculo en este proceso. Ya vi negativas de la familia, pero en el momento en que uno tiene una relación abierta con la familia, de llegar, conversar y explicar, aquella familia se vincula con uno y con mucha frecuencia concuerda con nosotros cuando exponemos que ya no hay un horizonte de tratamiento para aquel paciente. La familia tiene que entender lo que está ocurriendo; cuando perciben que todo ya fue hecho, son los primeros en estar de acuerdo, aquí, con nuestra práctica.” (DSC 3)*

### **IC 4: Decidirse por la LSV es una cuestión racional y médica; la familia sólo es informada**

*“La decisión de la limitación terapéutica es meramente técnica y restricta al médico, no pudiendo prevalecer la opinión de la familia, porque ésta tiene un involucramiento emocional con la situación, perdiendo un poco la racionalidad. Lo que vemos es un apego familiar absurdo y mucha contestación. En realidad, quieren que quede vivo para ellos y no para la persona en sí. Pero nosotros del área de la salud tenemos cierta racionalidad, no podemos permitir absurdos, ¡porque esta es una decisión basada en la ciencia! Entonces cuando empezamos a limitarle cosas al paciente, decidimos esto entre nosotros, y la familia es sólo informada” (DSC 4)*

### **IC 5: No soy Dios, tengo incertidumbres y miedo de diagnosticar la terminalidad**

*“¡Yo no soy Dios! Tengo dificultad en determinar quién está terminal. Suspender algún tratamiento es algo*

*muy complicado. Yo creo que todos los médicos tienen esa duda, ¿y si es eso, si es aquello? Entonces, si no tengo certeza, torno al paciente un reo de mi juicio, ¿como si uno estuviera jugando un poco a ser Dios! Estadísticamente la Medicina no tiene una certeza absoluta porque el ser humano está lleno de variables, el riesgo de óbito puede ser muy alto, pero estamos hablando de riesgo, ¿y yo cómo voy a saber? ¿Tener certeza absoluta de que está siendo fútil la inversión para aquel individuo? No somos los dueños de la verdad, podríamos estar errados” (DSC 5)*

### **IC 6: La Medicina tiene muchos atravesamientos, ¿cómo voy a protocolar la LSV?**

*“Aquí en el hospital no existe ningún protocolo escrito que trate sobre eso, incluso porque la construcción y la aplicación de un protocolo para estas situaciones son muy complicadas, pues cada paciente tiene sus particularidades y responde clínicamente de una forma. Estudiamos cada caso como único; ¿cómo vamos a enmarcar todo en un solo protocolo? La Medicina tiene muchos atravesamientos, muchas consideraciones a ser realizadas, lo que debe haber es un buen sentido” (DSC 6)*

### **AC 1: Si tiene cáncer, no tenemos dificultad para la LSV frente a la terminalidad**

*“El paciente terminal es aquel con alguna enfermedad irreversible, por ejemplo, un cáncer con metástasis, que el paciente ya hizo n tratamientos y tiene reincidencias. Estos no deberían entrar en la UCI. No tienen pronóstico, entonces tenemos una mayor facilidad para establecer un límite de soporte de vida en estos casos” (DSC 7)*

## **Discusión**

### **IC 1: Limitar es no establecer una terapia inútil al paciente terminal**

En cuanto al significado de limitar, expuesto en el DSC 1, los entrevistados sólo ejemplificaron tratamientos que no debían ser establecidos y que, si ya se habían iniciado, debían mantenerse, hecho que contradice la bibliografía. La mayor parte de los estudios sobre el asunto afirma que el soporte de vida no se resume sólo al no establecimiento de tratamiento, sino que se refiere también a la remoción del soporte avanzado de vida ya establecido en el caso de pacientes con cuidados de fin de la vida<sup>1</sup>.

El Artículo Primero de la Resolución CFM 1.805/2006 le permite al médico no sólo limitar, sino también suspender procedimientos y tratamientos

que prolonguen la vida del enfermo en situación terminal<sup>2</sup>. A pesar de que la norma autoriza la suspensión, en el segundo discurso se citan sólo tratamientos no establecidos: la no intervención con hemodiálisis; no aumento del flujo de drogas vasoactivas; y la no reanimación cardiopulmonar. Otro estudio ya observó los mismos tratamientos citados por los entrevistados como los menos establecidos<sup>8</sup>.

No establecer o suspender son cuestiones morales y legalmente equivalentes. No obstante, los sujetos de este estudio se mostraron resistentes a suspender algo ya establecido, incluso sabiendo que el tratamiento es inútil. Esta interpretación tiene que ver con cierto conflicto ético también discutido en un estudio sobre cuidados paliativos integrados en el final de la vida de un paciente internado en la UCI. Tal estudio confirma el énfasis en el no establecimiento de tratamientos de soporte avanzado de vida, como la intubación orotraqueal, la hemodiálisis, el uso de drogas vasoactivas y la orden para no resucitar<sup>12</sup>.

El no establecimiento, por lo tanto, es más frecuentemente percibido en las UCI y reforzado por el respeto a la práctica de la ortotanasia, es decir, la no prolongación de la vida por medios artificiales cuando se diagnostica la terminalidad. Se refuerza, en este sentido, la contribución de los cuidados paliativos integrados, para que las decisiones de LSV sean tomadas cuanto antes en orden a la ortotanasia de los pacientes<sup>12</sup>.

Vale destacar que los cuidados paliativos van más allá del concepto de ortotanasia, teniendo en cuenta su principio mayor de alivio del sufrimiento – intervenir siempre, mientras que sea desde la perspectiva de aliviar el sufrimiento y de promover la calidad de vida de la persona en situación terminal y de su familia.

El DSC 1 evidencia además que todos los médicos entrevistados se posicionaron a favor de la LSV, con las mismas justificaciones señaladas por otros estudios, entre ellas: evitar procedimientos que no resulten en una mejor calidad de vida y abreviar el sufrimiento, buscándose la conducta más sensata posible, ya que algunos tratamientos no presentan beneficios justificables, provocando una baja calidad de vida, sin una perspectiva de cura de la enfermedad de base<sup>5</sup>.

Un último aspecto importante que este discurso reveló fue la expresión “si para, paró”, que remite a cierto anclaje dentro de la IC 1. La expresión se refleja en palabras frecuentemente utilizadas en las UCI o en otros sectores de internación en relación a la orientación médica de no reanimar. El uso creciente de esta orientación despierta la reflexión sobre la adecuación de la jerga y sus posibles



consecuencias o generalizaciones que pueden surgir en el contexto hospitalario contemporáneo.

La mayoría de los médicos participantes de otro estudio conocía la orden de no reanimar y estaba de acuerdo en prescribirla. No obstante, se señaló la necesidad de regular la decisión. Incluso en el caso de una enfermedad en fase terminal progresiva, se destaca la importancia de no reanimar sólo mediante solicitud o consentimiento familiar, a pesar de estar de acuerdo en que el médico debe tomar parte de la decisión<sup>13</sup>.

### **IC 2: El paciente tiene derecho a una muerte digna y a cuidados paliativos**

El DSC 2 indicó terapias caracterizadas por los participantes como cuidados paliativos, generalmente aquellas no suspendidas por los médicos, para garantizar la comodidad, el bienestar y la muerte digna al paciente, además de cuidados con la familia. De hecho, es importante considerar qué acciones tendientes a la comodidad y al bienestar del paciente nunca serán consideradas inútiles; por el contrario, controlar el dolor, alimentación e hidratación, por ejemplo, son cuidados que no pueden ser cuestionados cuando hubiera una indicación de alivio del sufrimiento, tanto del paciente como de la familia.

No obstante, cabe discutir mejor el significado de cuidados paliativos, referidos en el DSC 2 como aquellos ofrecidos cuando el paciente está muriendo. Esta comprensión se refleja en cierto anclaje social aún impregnado en el discurso de algunos médicos, la asociación de cuidados paliativos con terminalidad.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, cuando enfrentan problemas ligados a enfermedades que amenazan la vida, por el alivio del sufrimiento identificado precozmente, mediante una evaluación impecable y un tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>14</sup>.

Siendo así, la concepción de cuidados paliativos está actualmente dirigida a cualquier individuo con una enfermedad incurable, es decir, crónica y progresiva, aunque no amenace la vida en el corto plazo, o que sea pasible de control, pero no de cura. En vez de estar asociados exclusivamente a pacientes con un fallecimiento próximo, estos cuidados hoy deben ser brindados desde la primera fase de cualquier enfermedad incurable, progresiva y que amenace la vida. En este sentido, su propósito es alcanzar no sólo el cuerpo, sino el estado psicológico

del paciente y de los familiares, teniendo en cuenta la sublimidad y la circunstancia del ser<sup>15</sup>.

En el contexto de la terminalidad, los cuidados paliativos que deberían haber sido implementados previamente deben ser continuos y no resumirse al control del dolor y a la alimentación, sino a la atención de las diversas necesidades del paciente y de su familia, como afirma la propia Resolución CFM 1.805/2006 al especificar que el enfermo debe recibir todos los cuidados necesarios para aliviar los síntomas causantes del sufrimiento, garantizándoles una asistencia integral, alivio físico, psíquico, social y espiritual<sup>2</sup>.

En esa perspectiva emergen los cuidados en el fin de la vida, que son parte importante de los cuidados paliativos, pero difieren de estos porque se refieren a la asistencia específica que la persona debe recibir durante la última etapa de vida. Estos cuidados son oportunos a partir del momento en el que el individuo se encuentra en un decaimiento progresivo e inexorable, y se extienden al acogimiento de los familiares en el duelo<sup>16</sup>.

### **IC 3: Es necesario tener en cuenta a la familia y mi rol de incluirla en la LSV**

Se observa en el DSC 3 la comprensión respecto de los sentimientos de los familiares a partir de la posibilidad de una constante, honesta y efectiva comunicación, citada por los participantes como fundamental para crear vínculos que favorezcan la confianza en el médico y en sus decisiones, incluso en la LSV.

Acerca de las inferencias de los participantes de este estudio sobre los familiares del paciente, se destaca la inclusión de ideas contradictorias que pueden ser mejor observadas en un análisis simultáneo de esta y de la próxima IC. En este sentido, cabe afirmar que la dualidad fue generada por las siguientes preguntas: "En su opinión, ¿cuál es la principal dificultad presente en este proceso (LSV)?" y "¿Cuál es el papel de la familia del paciente en el proceso de LSV?".

Se hace claro que la mayoría de los médicos entrevistados señaló como mayor dificultad del proceso de LSV lidiar con la familia del paciente, relatando en las entrevistas cuáles son las estrategias desarrolladas por ellos para trabajar mejor en este contexto de vínculos y sentimientos familiares. Tales inferencias desembocaron en esta IC.

Así, la comunicación empática se mostró central en el acogimiento de la familia, en la comprensión de que cada una tiene su manera particular de reaccionar frente a la terminalidad. Este aspecto está relacionado con la historia de vida, la cultura, la ideología, los mitos, entre otros. Es extremadamente importante conocer estos factores, que

deben ayudar a comprender lo que piensan las familias sobre la LSV<sup>8</sup>.

En este contexto, es pertinente que el profesional de salud tenga empatía con los involucrados en la situación, esto es, comprenda las experiencias únicas que el paciente y la familia viven, sin juicios o preconceptos, con la intención verdadera de cuidar<sup>17</sup>.

Se destaca que la elección de la limitación terapéutica no debe hacerse aisladamente por parte del médico, que debe bregar por el diálogo con los familiares del enfermo terminal. Esta conducta es uno de los pilares éticos en este proceso de toma de decisión, dado que el uso indiscriminado de la tecnología avanzada ya no se acepta para todos los pacientes. Es necesario refinar la actuación médica para una adecuada limitación terapéutica de los pacientes terminales, incluyendo, además, en el proceso, al equipo y a la institución<sup>18</sup>.

#### **IC 4: Decidirse por la LSV es una cuestión racional y médica; la familia sólo es informada**

En el DSC 4 se evidencia la supremacía de la decisión médica, a pesar de que los entrevistados reconocieron la importancia de la familia en el cuidado y en las decisiones del fin de la vida. De acuerdo a casi el 78% de los participantes del estudio, la opinión de la familia no debe ser considerada cuando se trata de LSV, un hallazgo que contradice a la IC anterior.

La importancia de la familia en esta discusión se debe al hecho de que la mayoría de los pacientes internados en las UCI estudiadas son incapaces de tomar decisiones, siendo que en estos casos la tarea debería quedar a cargo del médico y de los familiares. Pero como se hace evidente en este discurso y en otros estudios sobre el tema, el médico ha asumido el papel de único responsable por la decisión de limitar los esfuerzos<sup>5-7</sup>.

El profesional incluso reconoce la importancia de la familia y de sus valores, pero en caso de opiniones discordantes, su decisión prevalece. Para el médico, la familia difícilmente esté de acuerdo con el diagnóstico de terminalidad del enfermo debido al involucramiento emocional. En realidad, la familia tiende a decidir por lo que sería mejor para sí y no para su ser querido.

Este proceso de negación es comprensible, por el hecho de que la institución familiar queda extremadamente afectada cuando percibe la proximidad de la muerte de uno de sus integrantes, instalándose un desequilibrio entre sus miembros<sup>9</sup>. Para que haya una buena relación con los familiares, los profesionales deben comprender y respetar el momento por el cual están pasando.

Algunos estudios comprueban que muchas veces los familiares niegan la situación de terminalidad de su ser querido para no desestimar ninguna inversión de cuidado<sup>19</sup> ofrecido, con la esperanza en la cura o en un milagro, a pesar de que el diagnóstico revele que no es posible. La fase de confianza en la cura tal vez sea la de mayor dificultad para los médicos, debido al apego de la familia, de la expectativa de que el enfermo se cure. Sin embargo, se debe entender que esta es una reacción natural y cultural que demanda habilidades de parte de los profesionales.

Independientemente del comportamiento de la familia, es su derecho tener voz en las decisiones relativas a su pariente, siendo reconocida como su responsable. A pesar de eso, la familia del paciente terminal frecuentemente es desatendida. Por lo tanto, reflexionar sobre su inserción en asuntos referidos a la terminalidad es imprescindible para garantizar la dignidad y el cumplimiento de las voluntades manifestadas por el paciente, además de proporcionar alivio a los familiares en esta situación estresante. Los profesionales de salud deben estar atentos al cuidado de la familia, evitando conductas inflexibles y, tanto como sea posible, estimulando conversaciones sinceras en el contexto de fin de la vida<sup>20</sup>.

En este sentido, las directivas anticipadas de voluntad son reguladas como un instrumento que permite a la persona registrar su voluntad sobre los tratamientos futuros y sobre la asistencia que desea recibir en caso de que la enfermedad se agrave y no pueda responder por sí mismo. Este dispositivo es reconocido por el Consejo Federal de Medicina (Resolución CFM 1.995/2012)<sup>21</sup> y representa un soporte ético y legal para garantizar que los profesionales de salud respeten la voluntad de la persona que designa un representante para tomar decisiones, generalmente un familiar.

Las directivas pueden ser sólo verbalizadas y registradas por el médico en un historial o registradas ante un notariado, con testigos, con el fin de escoger como representante legal a una persona de confianza del paciente para tomar esas decisiones<sup>22</sup>.

#### **IC 5: No soy Dios, tengo incertidumbres y miedo de diagnosticar la terminalidad**

Se observa a partir del DSC 5 que los médicos entienden como una responsabilidad muy grande diagnosticar al paciente terminal y afirmar que ya nada puede beneficiarlo, idea expresada por la duda, la incertidumbre y el temor de ocupar el "lugar de Dios" al afirmar el juicio de que determinado paciente ya no tiene salvación, "sentenciándolo" a morir.

Este posicionamiento resulta probablemente del desconocimiento de los profesionales de salud sobre los cuidados paliativos. En relación a la afirmación de que “ya nada va a beneficiar al paciente”, se olvida que mucho puede hacerse aún para minimizar el sufrimiento en el transcurso del proceso de muerte y en su proximidad, lo que requiere de parte de los profesionales habilidades específicas para aliviar el sufrimiento humano.

En este sentido, se observa en la bibliografía que los médicos reconocen en el diagnóstico de la terminalidad recelo, relatividad y subjetividad. El hecho de que la situación no dependa sólo de saberes técnicos dificulta aún más el diagnóstico<sup>23</sup>. Se comprende, así, que, incluso centrada en la racionalidad, la Medicina no puede responder a todas las preguntas objetivamente.

Como señala el primer discurso del eje, el médico se siente mucho más seguro desconectando aparatos de un paciente cuyo protocolo de muerte encefálica (ME) ya está caracterizado por la realización de exámenes clínicos y complementarios durante intervalos variables, propios de determinadas franjas etarias<sup>24</sup>, que, limitando algún tratamiento para un enfermo con pronóstico reservado, justamente por la subjetividad y la percepción de cada uno en el proceso decisorio.

Esta mayor facilidad para desconectar aparatos de pacientes con ME también fue observada por la insistencia de los participantes en asociar LSV a pacientes con ME. Para deshacer esta confusión, todos los entrevistados fueron informados de que la persona necesita estar viva para que el soporte de vida fuese limitado, y no muerta. Pues, como el propio término lo revela, la LSV es una alternativa a ser considerada para pacientes que están vivos, aunque en estado terminal, y no para quienes ya están con un diagnóstico de muerte establecido<sup>6</sup>.

Esta situación resulta, frecuentemente, del hecho de que los profesionales de salud no se sienten preparados para comunicar malas noticias, experimentando cierto sufrimiento al hacerlo. Se puede considerar que este impasse inicia en la formación médica que, aunque en evolución, aún se encuentra anclada en dictámenes de la ciencia positivista, dejando a la subjetividad en un segundo plano.

Por lo tanto, prevalece una formación que crea barreras a los sentimientos y emociones en la práctica clínica. La relación entre médicos, pacientes y familiares debe desarrollarse a partir de un comportamiento médico compatible con la situación de incertidumbre. En este contexto, el mayor problema surge cuando la fragilidad del otro revela al

médico su propia fragilidad y finitud, lo que puede desencadenar en los médicos algunos mecanismos de defensa, muchas veces no permitiendo que lidien adecuadamente con cuestiones emocionales<sup>25</sup>.

### **IC 6: La Medicina tiene muchos atravesamientos, ¿cómo voy a protocolar la LSV?**

El DSC 6 evidencia que no todas las cuestiones en Medicina, a pesar de su estatuto de ciencia, tienen respuestas exactas e irrefutables. Esta falta de objetividad y linealidad del cuadro clínico de cada paciente dificulta el diagnóstico de la terminalidad, así como el establecimiento de protocolos sobre el tema.

Frente a lo expuesto, es posible ver al proceso que involucra las decisiones del fin de la vida atravesado no sólo por la objetividad, sino también por la subjetividad, exigiendo que el proceso decisorio sobre la limitación terapéutica pase por una amplia discusión.

Se deben tener en cuenta no sólo los criterios objetivos de la enfermedad, sino también los que influyen en la homeostasis del paciente de acuerdo con el momento, la enfermedad y el contexto familiar y social. En este sentido, otros miembros del equipo multiprofesional pueden contribuir con su conocimiento para conducir la situación de forma más equilibrada y segura.

Resultados de otra investigación corroboran la necesidad de que haya más subsidios y regulaciones para orientar de forma más amplia a los médicos frente a esta difícil toma de decisión. Además, concluye que el momento es oportuno para elaborar orientaciones éticas sobre la orden de no reanimar en Brasil, lo que completa la actual laguna normativa<sup>13</sup>.

Otro estudio confirma esta comprensión con relatos concernientes a la necesidad de mejorar la comunicación entre profesionales del equipo de la UCI, uniformizando conductas en la asistencia al paciente. Señala también la urgente necesidad de capacitación, para que en conjunto el equipo multiprofesional pueda brindar el soporte necesario a los familiares y al paciente en fase final de la vida<sup>26</sup>.

### **AC 1: Si tiene cáncer, no tenemos dificultad para la LSV frente a la terminalidad**

En el DSC 7, que representa el AC 1, queda claro el convencionalismo con el que es visto el paciente oncológico. La idea de que el diagnóstico de cáncer, acompañado de metástasis resistentes al tratamiento, implica terminalidad explica la clasificación de este eje como un anclaje, es decir, una idea central impregnada por un estigma socialmente construido.

Esta discusión remite a la transición de las principales causas de muerte en el mundo actual. En el pasado, las epidemias diezmaron vidas, pero debido al rápido progreso de la Medicina preventiva, con acciones como vacunación y terapias de antibióticos, entre otros aspectos sanitarios, estas causas vienen cediendo lugar a las enfermedades crónicas, como el cáncer<sup>27</sup>.

Las neoplasias crecen en todo el mundo y ya representan la segunda causa de muerte en la mayoría de los países, con una tendencia a tornarse la primera en los próximos años. De este modo, el cáncer es considerado una de las enfermedades crónicas de mayor mortalidad, motivo que explica el prejuicio de que la enfermedad no tiene un buen pronóstico<sup>28</sup>.

Por otra parte, las ordenes de no reanimar son una expresión sensible de la evolución ética en Medicina, dejando de ser consideradas como una mala práctica. En otras palabras, “no reanimar” en el contexto de la terminalidad se configura hoy como un patrón de buena práctica médica y se establece como un procedimiento a seguir en casos de neoplasia metastásica en fase terminal no sólo en Brasil, sino también en Europa<sup>29</sup>.

De esta forma, no reanimar a individuos en fase terminal de enfermedad progresiva es algo señalado en los estudios como un acto humano que sale al encuentro del principio bioético de la no maleficencia, dado que tiende a minimizar el sufrimiento y evitar la distanasia<sup>13</sup>.

## Consideraciones finales

El estudio evidenció que el proceso decisorio médico para limitar tratamientos en pacientes terminales está influenciado no sólo por criterios objetivos y concretos, sino también por los matices de la

subjetividad. Esto lo torna más complejo, revelando la inseguridad médica para determinar la terminalidad, comportamiento complejo frente a las interpretaciones sociales que involucran la vida y la muerte humanas.

Más allá de este conflicto interior, también se mostró relevante el desafío de la relación con la familia en el contexto de la LSV. En este sentido, la empatía por parte del equipo médico es imprescindible, dado que la sensibilidad para conducir esa relación por medio de una comunicación honesta y efectiva se torna un factor importantísimo para potenciar y desarrollar la resiliencia de las familias.

Frente a esto, se sugieren más investigaciones en el área, procurando sensibilizar y movilizar a estos profesionales sobre la necesidad de transformar su praxis en cuanto al acogimiento de las necesidades subjetivas de los pacientes y las familias, sobre todo en el contexto intensivista. También se propone una reforma curricular de las carreras de grado en Medicina para que discutan más la muerte y el morir y sus demandas psicosociales.

Las limitaciones de este estudio se deben al hecho de que estas percepciones representan a los profesionales de la UCI de un único hospital en la región Nordeste del país. Otros escenarios podrían representar nuevas diversidades, demostrando una variación de comodidad y experiencia con la temática.

Finalmente, se propone que se establezcan ruedas de conversación entre familiares y equipo multiprofesional, haciendo viable una mejor comprensión por parte de estos respecto del proceso de la LSV y que se diluyan las fronteras disciplinarias de las profesiones. Estructurar equipos que contemplen estas diferencias en el escenario de la terapia intensiva permitiría al paciente crítico y a sus familiares gozar de una asistencia con más vínculos y enriquecida por los saberes/haceres de todos los profesionales.

## Referências

1. França GV. Tanatologia médico-legal. In: França GV. Medicina legal. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008. p. 380-8.
2. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Diário Oficial da União. [Internet]. 9 nov 2006 [acesso 14 dez 2015]. Seção 1:169. Disponível: <http://bit.ly/2f2ID0a>
3. Khandelwal N, Curtis JR. Clinical and economic implications of timing of limitations in life support. Crit Care Med. [Internet]. 2014 [acesso 20 jul 2016];42(2):455-6. Disponível: <http://bit.ly/2w7hpvH>
4. Turnbull AE, Ruhl AP, Lau BM, Mendez-Tellez PA, Shanholtz CB, Needham DM. Timing of limitations in life support in acute lung injury patients: a multi-site study. Crit Care Med. [Internet]. 2014 [acesso 20 jul 2016];42(2):296-302. Disponível: <http://bit.ly/2ye9op6>
5. Linhares DG, Siqueira JE, Previdelli ITS. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2013 [acesso 20 jul 2016];21(2):291-7. Disponível: <http://bit.ly/2w8HgmE>
6. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2014 [acesso 20 jul 2016];22(3):519-28. Disponível: <http://bit.ly/2fcu6OM>
7. Gomes HA, Almeida MA, Matoso TVF, Viana MAA, Rezende MBC, Bento MAF *et al.* Limitação de esforço terapêutico na pessoa com lesão encefálica grave. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2014 [acesso 20 jul 2016];22(2):282-90. Disponível: <http://bit.ly/2jLi306>



8. Santos MFG, Bassitt DP. Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. *Rev Bras Ter Intensiva*. [Internet]. 2011 [acesso 24 fev 2016];23(4):448-54. Disponível: <http://bit.ly/2hix58R>
9. Franco MHP. Famílias vivem seus lutos. In: Bomfim LA, organizadora. *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. p. 371-9.
10. Brasil. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. 13 jun 2013 [acesso fev 2017]. Disponível: <http://bit.ly/20ZpTyq>
11. Lefevre F, Lefevre AMC. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2014 [acesso 6 fev 2017];23(2):502-7. Disponível: <http://bit.ly/2wyLmsS>
12. Mazutti SRG, Nascimento AF, Fumis RRL. Limitação de suporte avançado de vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. *Rev Bras Ter Intensiva*. [Internet]. 2016 [acesso 5 jul 2017];28(3):294-300. Disponível: <http://bit.ly/2xwYBt5>
13. Putzel EL, Hilleshein KD, Bonamigo EL. Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. *Rev. bioét. (Impr.)*. [Internet]. 2016 [acesso 16 jul 2017];24(3):596-602. Disponível: <http://bit.ly/2fboVi6>
14. Worldwide Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life*. [Internet]. London: WHO; 2014 [acesso 21 jul 2016]. Disponível: <http://bit.ly/VpiThu>
15. Bifulco VA, Caponero R. *Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde*. Barueri: Manole; 2016.
16. National Hospice and Palliative Care Organization. *A pathway for patients and families facing terminal illness*. Alexandria: NHPCO; 1997.
17. Saviato RM, Leão ER. Assistência em enfermagem e Jean Watson: uma reflexão sobre a empatia. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2016 [acesso 11 jul 2017];20(1):198-202. Disponível: <http://bit.ly/2jMV0Sr>
18. Palhares D, Santos Á, Cunha ACR. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. *Rev. bioét. (Impr.)*. [Internet]. 2016 [acesso 16 jul 2017];24(3):567-78. Disponível: <http://bit.ly/2xiaPnr>
19. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Moraes NA, Lütke MF, Cassel PA. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. *Rev Gaúch Enferm*. [Internet]. 2012 [acesso 20 jul 2016];33(3):104-10. Disponível: <http://bit.ly/2wzbseY>
20. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 [acesso 5 jul 2017];69(6):1031-8. Disponível: <http://bit.ly/2xRYGc7>
21. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. *Diário Oficial da União*. Brasília; p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 9 nov 2017]. Disponível: <http://bit.ly/207VBbw>
22. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. *Vamos falar de cuidados paliativos*. [Internet]. São Paulo: SBGG; 2015 [acesso 28 ago 2017]. Disponível: <http://bit.ly/1SCBz73>
23. Monteiro DT, Reis CGC, Quintana AM, Mendes JMR. Morte: o difícil desfecho a ser comunicado pelos médicos. *Estud Pesqui Psicol*. [Internet]. 2015 [acesso 21 jul 2016];15(2):547-67. Disponível: <http://bit.ly/2jLgkDj>
24. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.480, de 8 de agosto de 1997. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias. Revoga-se a Resolução CFM nº 1.346/91. *Diário Oficial da União*. [Internet]. 21 ago. 1997 [acesso 20 set 2017];(160):Seção 1, p.18227-8. Disponível: <https://goo.gl/EZFZMR>
25. Monteiro DT, Quintana AM. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos. *Psicol Teor Pesqui*. [Internet]. 2016 [acesso 5 jul 2017];32(4):1-9. Disponível: <http://bit.ly/2yeoRWi>
26. Gullini JEHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Rosa LM, Silveira NR, Vargas MAO. A equipe da unidade de terapia intensiva frente ao cuidado paliativo: discurso do sujeito coletivo. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2017 [acesso 11 jul 2017];51:e03221. Disponível: <http://bit.ly/2fj5O9B>
27. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
28. World Health Organization. *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. Geneva: WHO; 2011.
29. Nunes R. Testamento vital. *Nascer Crescer*. [Internet]. 2012 [acesso 21 jul 2016];21(4):250-5. Disponível: <http://bit.ly/2yefTIN>

#### Participación de los autores

Emanuelle Caires Dias Araújo Nunes participou da concepção e da planificação del proyecto; de la interpretación de los resultados; de la elaboración de la primera versión/borrador del manuscrito; de la revisión crítica del contenido del manuscrito y de la versión final del manuscrito. Jéssica de Oliveira Sousa contribuyó en la concepción y planificación del proyecto; en la obtención de datos; en el análisis y la interpretación de los resultados, además de haber elaborado también la primera versión/borrador del manuscrito.

