

Dilemas de los profesionales de una unidad de terapia intensiva frente a la terminalidad

Gisly Macêdo de Sousa¹, Marinalva de Araújo Lustosa², Valéria Sena Carvalho³

Resumen

El objetivo general de este artículo es comprender cómo los profesionales intensivistas vivencian la terminalidad y sus impases bioéticos. El estudio presenta resultados de un estudio de campo cuali-cuantitativo con 12 intensivistas de un hospital público estadual. Para la recolección de datos se utilizaron un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada, grabada en audio y transcrita posteriormente. Los datos fueron procesados con ayuda del *software* Iramuteq, que analiza textos estadísticamente. El estudio evidencia cómo los profesionales comprenden de forma superficial el fin de la vida y los dilemas bioéticos resultantes, careciendo de una base para las decisiones terapéuticas. Se puede percibir que la vivencia de los profesionales está permeada por dificultades y sentimientos diversos. Finalmente, se concluye que es necesario invertir en formación continua para trabajar temas de bioética como la terminalidad.

Palabras clave: Bioética. Unidades de cuidados intensivos. Cuidados paliativos al final de la vida.

Resumo

Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade

O objetivo geral deste artigo é compreender como profissionais intensivistas vivenciam a terminalidade e seus impasses bioéticos. O estudo apresenta resultados de pesquisa de campo quali-quantitativa com 12 intensivistas de um hospital público estadual. Foram utilizados na coleta de dados questionário sociodemográfico e entrevista semiestructurada, gravada em áudio e transcrita posteriormente. Os dados foram processados com auxílio do *software* Iramuteq, que analisa textos estatisticamente. O estudo evidencia como os profissionais compreendem de forma superficial o fim da vida e os dilemas bioéticos decorrentes, faltando base para decisões terapêuticas. Pode-se perceber que a vivência dos profissionais é permeada por dificuldades e sentimentos diversos. Por fim, conclui-se que é necessário investir em educação continuada para trabalhar temas da bioética como a terminalidade.

Palavras-chave: Bioética. Unidades de terapia intensiva. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

Abstract

The dilemmas of the professionals of the intensive care unit in face of the terminality

The intensivists are in a context that involves terminality and its bioethical impasses. This article presents the results of a field study, with a quantitative and qualitative approach, carried out with 12 intensivists of a state public hospital. A sociodemographic questionnaire and a semi structured interview, recorded in audio and later transcribed, were used for the research. Content analysis was performed using the Iramuteq software to treat the collected data. The study shows that the professionals understand the end of life and the resulting ethical dilemmas in a superficial way, lacking the basis for the decisions about the best therapy for the patient. It was possible to perceive that the experiences of professionals are permeated by different difficulties and feelings. It is necessary that there be investment in continuing education to work on the themes of bioethics and terminality.

Keywords: Bioethics. Intensive care units. Hospice care.

Aprovação CEP-Uespi 2.153.848

1. **Especialista** gislymacedo@gmail.com – Universidade Estadual do Piauí (Uespi) 2. **Especialista** marylustosa@yahoo.com.br – Uespi
3. **Mestre** valeriasena.vip@hotmail.com – Uespi, Teresina/PI, Brasil.

Correspondência

Gisly Macêdo de Sousa – Rua Santa Filomena, 3.020, quadra 30, casa 20, Conjunto Renascença I, Renascença CEP 64082-290. Teresina/PI, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

Por lidiar con situaciones en que no hay posibilidad de cura, a menudo presenciando la muerte de pacientes, los intensivistas tienen contacto directo con el proceso de morir^{1,2}. Es en la unidad de cuidados intensivos (UCI) donde se presentan con mayor claridad las cuestiones relacionadas con la muerte y sus implicaciones en la relación entre profesionales de la salud, pacientes y familiares^{2,3}. En este entorno deben tomarse decisiones terapéuticas constantemente, lo que requiere agilidad profesional y asertividad de parte de los profesionales para que la UCI cumpla su finalidad: cuidar la vida^{2,3}.

Diariamente, los intensivistas enfrentan situaciones que requieren reflexión y retorno a principios éticos que fundamentan sus conductas⁴. Se trata de dilemas que llevan a cuestiones bioéticas como la distanacia, la eutanasia, la ortotanasia y los cuidados paliativos, especialmente en el caso de pacientes para quienes no hay más posibilidad de cura^{4,5}. En este contexto, comprender la terminalidad y aceptar la finitud de la vida es fundamental para que los profesionales orienten sus acciones^{1,6}.

Se han planteado numerosas discusiones sobre el final de la vida y sobre la terminología utilizada para esta temática. Este artículo adopta el término “paciente portador de enfermedad terminal” o “paciente en condición terminal”, utilizado por Siqueira, Pessini y Siqueira³ para referirse a las personas cuya enfermedad de base no tiene cura, teniendo como desenlace el final de la vida. La irreversibilidad se define por consenso del equipo de salud, que utiliza datos objetivos (historiales, condición clínica, exámenes)^{3,4,6}. Después de establecer esta condición, el objetivo principal de la asistencia pasa a ser los cuidados paliativos³⁻⁶.

Este estudio tiene como propósito general comprender cómo los intensivistas vivencian dilemas bioéticos relacionados con la muerte de los enfermos. Para ello, se establecieron los siguientes objetivos específicos: identificar los dilemas enfrentados en el cuidado del paciente en condición terminal, investigar los valores subyacentes a la conducta de estos profesionales y definir las principales dificultades y sentimientos vivenciados frente a los problemas planteados por la situación. Se han establecido las siguientes preguntas orientadoras: ¿cómo entienden los intensivistas los dilemas bioéticos y el final de la vida? ¿Cuál es la base ética para la toma de decisiones? Y ¿cómo lidian con estas situaciones en el tratamiento de enfermos portadores de enfermedades terminales?

Con el objetivo de contribuir a la reflexión bioética, el estudio se centra en una de las cuestiones que más afectan la atención de la salud en la actualidad, evidenciando cómo los profesionales, en la era tecnocientífica, enfrentan impases relacionados con la terminalidad a partir de un abordaje holístico.

Método

Este estudio presenta los resultados de una investigación de campo, exploratoria, cuali-cuantitativa, realizada en la UCI de un hospital público estadual de mediano porte, considerado un centro de referencia en medicina tropical en el país. Atendiendo a los estados de la región Norte y Noreste, el hospital cuenta con 134 camas, siete de ellas destinadas a la UCI de adultos y un equipo multidisciplinario: enfermeras, fisioterapeutas, logopedas, médicos, nutricionistas y técnicos de enfermería, con apoyo del personal de la Residencia Integrada Multiprofesional en Cuidados Intensivos del Adulto (Rimcia), compuesto por enfermero, psicólogo y fisioterapeuta.

La investigación se llevó a cabo con un total de 12 intensivistas: médicos, enfermeros y fisioterapeutas (las otras categorías, complementarias o técnicas, se excluyeron porque no estaban presentes en un turno completo en la UCI o porque no estaban directamente involucrados en la toma de decisiones). La selección para el muestreo fue aleatoria e incluyó a cuatro profesionales de cada categoría. Los criterios de inclusión fueron formar parte del personal del hospital; tener al menos dos años de experiencia en la UCI; estar presente al menos en dos turnos por semana durante el período de investigación; y aceptar responder a las preguntas, firmando un documento de consentimiento libre e informado.

La investigación respetó la Resolución del Consejo Nacional de Salud 466/2012, aprobada por el Comité de Ética e Investigación de la Universidad Estadual de Piauí y por la dirección del hospital donde se realizó. Para la recolección de datos, se utilizó un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada. Con una duración promedio de 20 minutos, los diálogos con los entrevistados fueron grabados en audio y transcritos para facilitar el análisis de contenido. Las conversaciones tuvieron lugar entre julio y diciembre de 2017, en una sala privada, para garantizar la privacidad y la confidencialidad.

El *corpus* resultante de las transcripciones se interpretó por medio del análisis de contenido, de acuerdo con el método propuesto por Bardin⁷. En el análisis cuantitativo, se identificó la frecuencia con la que aparecen características (palabras) en el texto; en el cualitativo, se considera el conjunto de estas características en un determinado fragmento del *corpus*, posibilitando su análisis semántico.

Por lo tanto, en la primera fase, de pre-análisis, se organizó el material y se transcribieron las grabaciones; en la segunda fase, se realizó la descripción analítica, con un estudio en profundidad del contenido a través de la codificación y la categorización,

teniendo como base el análisis estadístico del *software* Iramuteq, versión 0.7 alpha 2, desarrollado por Pierre Ratinaud⁸. Finalmente, la tercera etapa incluyó la interpretación inferencial del material, con una reflexión y significación de lo analizado.

Resultados y discusión

El análisis de los datos sociodemográficos permite comprender el perfil de los intensivistas de la UCI analizada. La muestra consistió en 12 profesionales (n=12) elegidos aleatoriamente: cuatro médicos, cuatro enfermeras y cuatro fisioterapeutas. Entre ellos, el 67% son de sexo femenino y el 33% de sexo masculino; 67% son católicos, 25% protestantes y 8% no profesan una creencia; el 50% tiene entre 25 y 35 años y el 50% más de 36 años; el 17% tiene un tiempo de egreso inferior a cinco años, el 25% entre cinco y diez años, y el 58% más de once. El promedio de tiempo de trabajo en la UCI es de 11 años (25% entre 2 y 5 años; 25% entre 6 y 10 años, y 50% más de 11 años); el 58% trabaja en una única UCI y el 42% en dos.

Se observaron 12.868 apariciones (palabras, formas, vocabulario en general) en las entrevistas de los participantes. El *corpus* se dividió en 351 unidades de contexto elementales (UCE), entre las cuales 307

(87.46%) se equipararon por clasificaciones jerárquicas descendentes de segmentos de texto (ST) de diferentes tamaños, indicando el grado de similitud en el vocabulario de las seis clases resultantes y la significancia del aprovechamiento del contenido. Para una mejor comprensión estadística, las clases resultantes del análisis se distribuyeron en el dendrograma de la Figura 1 y en el análisis factorial de correspondencia (AFC) de la Figura 2, uniendo el análisis estadístico y la descripción de las categorías que darán fundamento a las discusiones.

Las clases se generaron a partir de la prueba de chi-cuadrada (χ^2); en ellas, surgen evocaciones similares entre sí (palabras, formas, expresiones) y se expresan las más representativas para cada clase. Se tomó como base χ^2 mayor que 3.80, ya que corresponde a $p < 0.05$. Los discursos más significativos se discriminan según el análisis de significancia, y se presentarán en la discusión de cada categoría.

La AFC (Figura 2) permite asociar texto con palabras y clases, considerando la frecuencia, representada en el plano cartesiano. Nótese que palabras de todas las clases se presentan en un segmento centralizado que se expande hacia puntos periféricos, mostrando una distancia significativa entre 5 (terminalidad) y 4 (dificultades), y 1 (dilemas bioéticos) y 2 (decisiones).

Figura 1. Dendrograma de clasificación jerárquica descendente con particiones y contenido del *corpus*

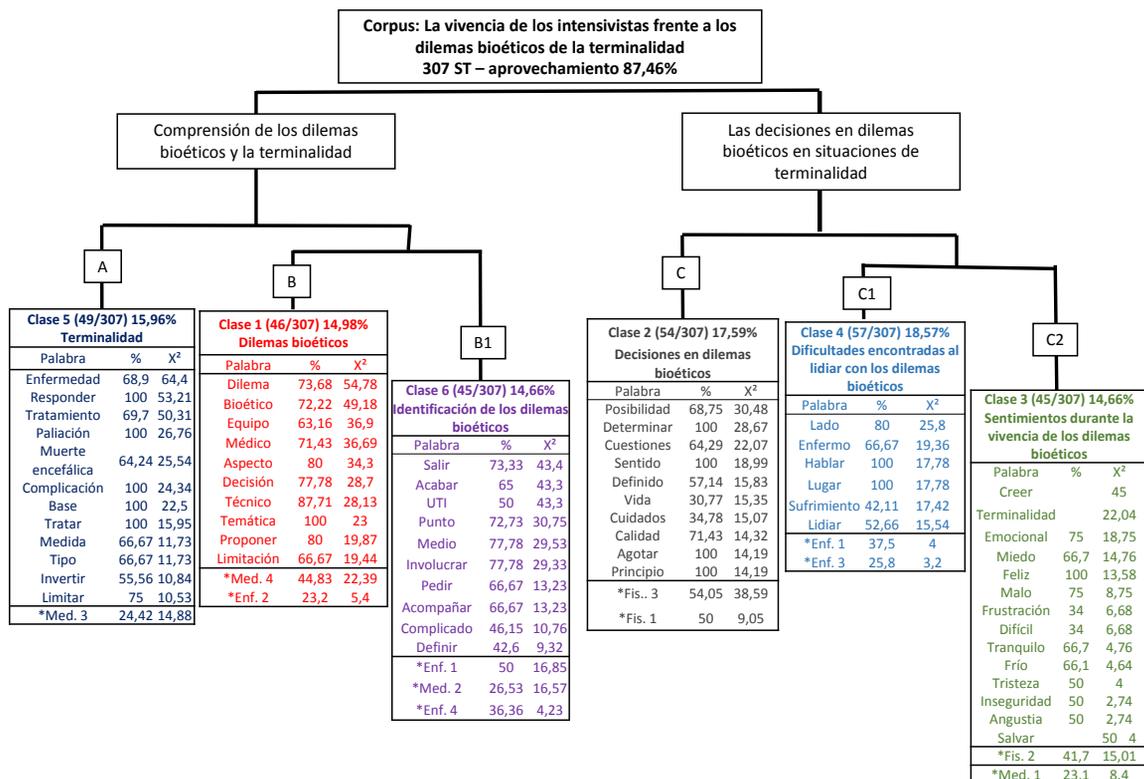
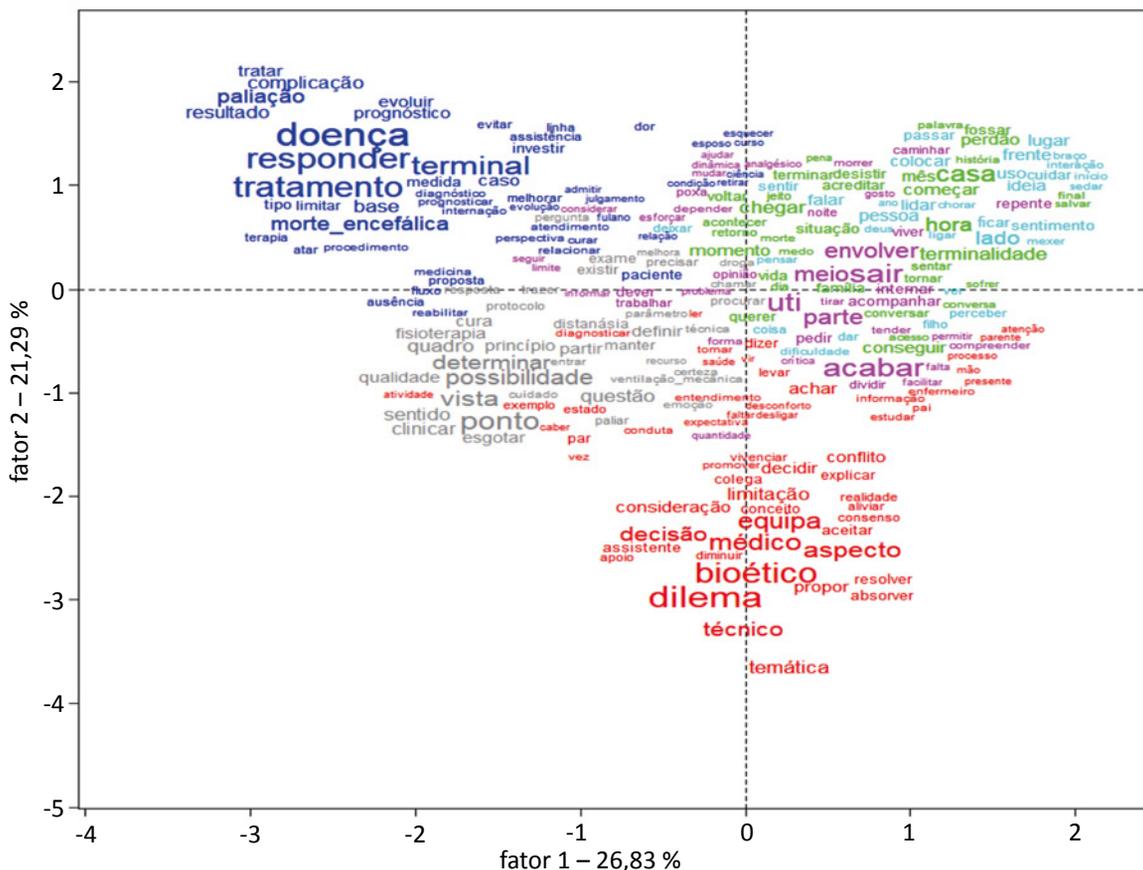


Figura 2. Análisis factorial de correspondencia



Azul: Clase 5 (terminalidad); rojo: Clase 1 (dilemas bioéticos); lila: Clase 6 (identificación de los dilemas bioéticos); gris: Clase 2 (decisiones en dilemas bioéticos); celeste: Clase 4 (dificultades encontradas para lidiar con dilemas bioéticos); verde: Clase 3 (sentimientos durante la vivencia de dilemas bioéticos).

Comprensión de los dilemas bioéticos y terminalidad

La categoría B, “dilemas bioéticos” (Clase 1), comprende el 14.98% del corpus (f=46), estando constituida por palabras y radicales en el intervalo de $\chi^2=3.9$ (“comprensión”) a $\chi^2 = 54.78$ (“conflicto”). Componen la categoría, además de los dos términos que establecen el intervalo, palabras como “bioética” ($\chi^2=49.18$), “equipo” ($\chi^2 = 36.9$), “médico” ($\chi^2=36.69$) y “decisión” ($\chi^2=28.7$).

El análisis demuestra que la temática “bioética” fue identificada por los participantes como difícil, complicada y compleja. En general, los entrevistados mencionaron impases éticos relacionados con el cuidado del paciente, definiéndolos como preguntas para las que no hay respuestas inmediatas, siendo necesarios principios y valores personales para responderlas. Entre los principios citados se destacan el respeto a la dignidad humana, la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia; entre los valores, la religión y las creencias personales.

También se abordaron cuestiones relacionadas con la definición de vida y muerte, como eutanasia, distanasia y cuidados paliativos:

“Dilemas bioéticos’ creo que es todo lo que tiene en cuenta los conceptos éticos y personales de las situaciones en la vida del paciente” (Médico 4);

“Es complicado decir, pero son dilemas relacionados con las decisiones sobre la vida del paciente. Es muy difícil lidiar con ellos” (Enfermero 2);

“Es algo bastante difícil, que va a generarte preguntas para las que no sabrás la respuesta. Será difícil de responder. Tienes que recurrir a ciertos principios para direccionar la forma en que actuarás” (Fisioterapeuta 2).

A partir de los testimonios, es posible percibir que los médicos entrevistados tienen una comprensión más definida de estos impases. El análisis

qualitativo nos permite identificar que son principalmente los fisioterapeutas y los enfermeros quienes encuentran más problemas para comprender la temática, definiéndola como complicada y difícil de conceptualizar. Además, los resultados indican que alrededor del 30% de los profesionales de fisioterapia y enfermería entrevistados dijeron que no recordaban el tema y reconocieron la necesidad de estudiarlo.

Estas dos categorías profesionales también afirmaron que la toma de decisiones con respecto a los dilemas bioéticos es de responsabilidad médica. Los profesionales, por lo tanto, demostraron un distanciamiento de la deliberación sobre temas relacionados con la vida y la muerte, como se señala en la siguiente declaración: *“las decisiones en dilemas bioéticos son muy complicadas. Generalmente, quien decide esa parte es el equipo médico. Ellos son quienes deciden. Yo sólo hago lo que dicen”* (Enfermero 3). Así, los hallazgos de este estudio corroboran lo que señala Machado⁴: aunque la bioética es interdisciplinaria, en la práctica todavía hay poco involucramiento de otras categorías distintas a la médica en las decisiones éticas relacionadas con la terminalidad, lo que eventualmente perpetúa el modelo biomédico.

La bioética puede entenderse como el estudio interdisciplinario de los problemas generados por el progreso biomédico (a nivel individual, institucional o social), sus repercusiones y sus sistemas de valores^{3,5,9,10}. El campo de conocimiento pretende evitar que la tecnología se convierta en un instrumento que prolongue el sufrimiento y retrase el inevitable proceso de muerte a cualquier costo, sometiendo al paciente a la agonía por métodos artificiales^{3,6,10}.

Al reflexionar sobre la vida y la muerte, la bioética exhibe cuestiones presentes en la vida cotidiana de los profesionales de salud, discutiendo temas como la prolongación de la vida, morir con dignidad, eutanasia, suicidio asistido y cuidados paliativos^{3,5,11}. También se refleja en el mantenimiento o retiro del soporte vital y el en el juicio de quién debe prevalecer para tomar esta decisión: equipo, paciente o familia¹¹.

La Categoría A, “terminalidad” (Clase 5), corresponde al 15.96% del *corpus* ($f=49$ ST), que comprende el intervalo entre $x^2=3.86$ (relacionar) y $x^2=64.4$ (enfermedad). Además de esta última, las palabras más representadas son: “respuesta” ($x^2=53.21$), “tratamiento” ($x^2=50.31$), “terminal” ($x^2=43.21$) y “paliación” ($x^2=26.76$).

A partir de estos datos y del análisis de los informes, es posible percibir que los profesionales comprenden la terminalidad a partir de la

descripción encontrada en la literatura científica, que la relaciona con el enfermo sin perspectivas de cura y con los cuidados paliativos, adoptados en este contexto. En este sentido, el final de la vida es inevitable, especialmente cuando la enfermedad de base no responde a los tratamientos, el individuo queda comprometido y no hay posibilidad de recuperación/rehabilitación.

Los participantes informan que, en la situación en que la muerte del paciente es inminente, se debe adoptar un tratamiento paliativo, buscando confort y aliviando el dolor y el sufrimiento, a fin de ofrecer calidad de vida y favorecer la muerte digna. Los intensivistas hablan de la posibilidad de rehabilitar al enfermo para que al menos viva más tiempo en su casa; sin embargo, no se mencionó la importancia de permitir la presencia de familiares en la UCI en los momentos finales de la vida:

“Los pacientes terminales son pacientes que tienen un cáncer terminal, [para quienes] ya no hay cómo hacer ningún tipo de terapia, o una enfermedad que ya no responde al tratamiento” (Médico 3);

“Un paciente terminal es el paciente que cualquier forma de tratamiento terapéutico no mejorará el pronóstico ni hará que evolucione, teniendo un alto o algo de ese tipo, inevitable, como aplazar lo inevitable, que en este caso es la muerte” (Enfermero 4).

Esta comprensión es acorde con la visión de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal)¹², que desarrolló una guía con elementos esenciales para los cuidados del paciente terminal a partir de los siguientes criterios: presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable; falta de posibilidades razonables para responder a un tratamiento específico; diversos problemas o síntomas intensos, múltiples y multifactoriales; gran impacto emocional para el paciente, la familia y el equipo terapéutico, relacionado con la inminencia explícita o no de la muerte, y un pronóstico de vida inferior a seis meses. En este contexto, es una premisa fundamental no etiquetar al paciente potencialmente curable como terminal. La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁰ señala además que, para los pacientes con enfermedades terminales, el tratamiento puede ser limitado, pero no debe interrumpirse, ya que los cuidados curativos y paliativos deben ir de la mano y hay una variedad de recursos y acciones para garantizar la muerte digna.

Corroborando los principios de los cuidados paliativos, los participantes consideran que el agotamiento de los recursos para la cura y la aceptación de que la persona se dirige hacia el final no

significan que no haya nada más que hacer^{5,6,11}. Según Machado⁴ y Monteiro y colaboradores⁵, una vez que se declara la condición terminal, hay una amplia gama de acciones paliativas para ofrecer, tanto para el sujeto que necesita cuidados como para los familiares, tendiendo no sólo a aliviar el dolor y a reducir la incomodidad, sino sobre todo a la posibilidad de enfrentar el final de la vida en compañía de personas que ofrecen escucha y apoyo.

En la subcategoría “identificación de dilemas bioéticos acerca de la terminalidad” (Clase 6), se evaluaron 45 ST, correspondientes al 14,66% del *corpus*. La clase comprende el intervalo entre $x^2=3.01$ (morir) y $x^2=43.4$ (salir). Las palabras más significativas fueron: “terminar” ($x^2=43.34$), “UCI” ($x^2=43.34$), “involucrar” ($x^2=29.33$), “acompañar” ($x^2=13.23$), “complicado” ($x^2=10.76$) y “definir” ($x^2=9.32$).

A pesar de la dificultad del equipo para nombrar y definir dilemas bioéticos intrínsecos a las situaciones del final de la vida, y del no involucramiento de algunas categorías profesionales en la toma de decisiones, durante la entrevista, los participantes describieron algunos problemas que enfrenta su área de especialización.

Los enfermeros destacaron las siguientes dificultades: revelar a los familiares el diagnóstico de SIDA de pacientes en coma; intentar curar u ofrecer consuelo; invertir o no en estomías y curaciones especiales; brindar atención relacionada con el alimento y bañar a los pacientes con enfermedades terminales; e incluso cuándo invertir en el tratamiento de estos pacientes. Por su parte, los fisioterapeutas citaron decisiones sobre el uso de oxigenoterapia (ventilación no invasiva o ventilación mecánica), medidas relacionadas con la desconexión del ventilador y el análisis de la movilización motora. Estos problemas críticos se analizaron en base al principio de beneficencia.

El equipo médico informó dilemas derivados de la aceptación de terapias paliativas por parte de familiares del enfermo. Entre ellas, la decisión sobre la sedoanalgesia; la elección, en los últimos minutos de vida, entre hacer que el paciente se sienta cómodo, pero sedado, o completamente consciente, y reflexionar sobre si la asistencia brindada está causando un gran sufrimiento o no. Estas indagaciones conducen al problema de la ausencia de protocolos para cuidados paliativos y terminalidad en la UCI.

El contexto de la UCI trae a los intensivistas complejos dilemas bioéticos que permean las áreas de medicina, enfermería, fisioterapia y psicología. Estos puntos, relatados en diversos estudios, abarcan: establecer la intervención más apropiada de acuerdo con

el estado general de salud del paciente^{13,14}, nutrición/hidratación^{13,14}, comunicación de malas noticias^{11,15}, participación de los familiares en las decisiones^{16,17}, interacción de los profesionales con los familiares del enfermo¹⁸ y decisiones judiciales para admitir pacientes¹⁶, reanimación cardiopulmonar¹⁶, drogas vasoactivas¹⁶, ventilación mecánica^{16,17}, métodos de diálisis^{16,17}, antibióticos^{16,17}, transfusión de sangre y hemoderivados^{16,17}, dignidad al final de la vida¹⁵⁻¹⁷, respeto por la autonomía del paciente¹³⁻¹⁷ y revelación del diagnóstico de SIDA a los familiares^{16,17}.

Decisiones en los dilemas bioéticos en la terminalidad

La Categoría C, “decisiones en dilemas bioéticos” (Clase 2), comprende el análisis de 54 ST, correspondiendo al 17.59% de los segmentos textuales analizados. Su intervalo varía de $x^2=4.12$ (“bueno”) a $x^2=43.1$ (“punto”). Las palabras que se destacan son: “posibilidad” ($x^2=30.48$), “determinar” ($x^2=28.67$), “cuestiones” ($x^2=22.07$), “definido” ($x^2=15.83$), “vida” ($x^2=15.35$), “cuidado” ($x^2=15.07$), “calidad” ($x^2=14.32$), “agotar” ($x^2=14.19$) y “principios” ($x^2=14.19$).

El análisis de los relatos en esta categoría permite identificar qué decisiones suelen tomarse de forma personal, siendo la expresión más destacada “mi punto de vista”, que indica que cada profesional actúa de acuerdo con sus propias concepciones. Sin embargo, frente a los impases, se constata la influencia de valores humanísticos, religiosos y tecnocientíficos, en la búsqueda de agotar todas las posibilidades terapéuticas, respetando los principios bioéticos y brindando calidad en el cuidado. Además, los profesionales reflexionan acerca de si la decisión técnica es beneficiosa o no, siendo importante en este juicio el sesgo subjetivo, la historia que cada uno carga.

La base humanista de las decisiones tomadas por los participantes implica valores relacionados con la vida y el respeto por las decisiones del enfermo cuando éste desiste de vivir, además del “*feeling*” y la percepción personal de cada caso: “*Yo uso mucho el feeling y también los sentimientos que percibo en la conversación con los familiares. Trato de percibir la interacción de la familia con el paciente, y también utilizo los fundamentos técnicos, pero trato de seguir intentando recuperar al paciente cuando hay algo que me dice en especial que va a funcionar*” (Médico 2).

Los conocimientos tecnocientíficos respaldan las definiciones acerca de la finitud y de la ponderación de si la enfermedad del paciente es tratable o no. Para esto, se analizan todas las posibilidades de tratamiento y el proceso de recuperación. Sin

embargo, cuando el equipo no percibe una evolución clínica significativa del cuadro clínico, el equipo tiende a aceptar la terminalidad, y los cuidados paliativos se convierten en la conducta principal. Para llegar a un consenso sobre el tratamiento paliativo, se utiliza el conocimiento de la bioética:

“Desde el punto de vista técnico, para ser lo más racional posible, trato de analizar si he agotado todas las posibilidades científicas que existían para ese paciente, sólo entonces acepto que ya no puedo rehabilitarlo, y lo único que puedo hacer es posibilitar la muerte sin incomodidad respiratoria, dentro de sus condiciones” (Fisioterapeuta 1).

Muchos profesionales mencionan creencias personales y religiosas como la base de sus decisiones. Algunas acciones están justificadas en función de la fe, Dios, la religión y los valores personales:

“Creo que, si minimizo los parámetros de ventilación mecánica para facilitar la terminalidad del paciente, voy en contra de mis principios y valores morales. Me niego a tener que disminuir frecuencias respiratorias” (Fisioterapeuta 3).

Algunos profesionales utilizan mecanismos de defensa frente a las decisiones de vida o muerte, tales como distanciamiento y atribución de responsabilidad a la categoría médica. Por otro lado, los médicos hablan de una sobrecarga en la toma de decisiones y dicen que sienten la necesidad de conversar sobre esto con otros miembros del equipo y con la familia del paciente con el fin de compartir responsabilidades:

“La parte terapéutica es el equipo médico. En cuanto a si todavía tiene o no posibilidad de rehabilitar [al paciente], esto es una cosa médica. Entonces no me involucro mucho. (...) [Hay] equipos que incluso hablan entre sí, pero siempre es muy complicado” (Enfermero 1);

“Definir la terminalidad de un paciente es una responsabilidad muy grande, por eso llamamos a la coordinación para que ayude, al equipo y a la familia” (Médico 2).

Además, según la AFC, la Clase 2 (“decisiones”) está presente en los discursos relacionados con la comprensión de los dilemas bioéticos. Se puede inferir que los profesionales se basan en principios bioéticos para definir comportamientos:

“Los dilemas bioéticos se identifican en caso de definir si ese paciente está en distanacia, si le estoy

haciendo más daño a ese paciente, o si mi decisión es paliar. ¿Esa situación traerá menos molestias o le permito que permanezca despierto al lado de la familia?” (Médico 1).

El comportamiento y la actitud de los intensivistas parecen estar basados en valores personales, no habiendo certeza sobre los límites de sus acciones, sobre cuándo adoptar acciones paliativas y con qué enfoque. Estas dudas también se identificaron en los estudios de Motta y colaboradores¹⁸ y Moritz y colaboradores¹⁶. Se observa que el temor a las consecuencias legales interfiere en la extracción de medidas fútiles, incluso con la certeza de que evitar la distanacia es una acción ética necesaria¹⁶.

A pesar de la tendencia a basarse en valores personales y de la falta de una base teórica para definir las conductas en los dilemas bioéticos, las resoluciones tomadas por los profesionales están en línea con el abanico de principios y reglas del Informe Belmont, que, según Durand¹⁹, es la guía que establece principios (respeto por las personas, beneficencia y justicia) para abordar los dilemas bioéticos, según la tradición estadounidense ya propuesta por William Frankena. Se destacan los valores: vida, salud, integridad, autonomía, intimidad, vida privada, cuerpo (no cosificación del cuerpo), singularidad, igualdad, sociabilidad, solidaridad, relación y convivencia.

La categoría D, “dificultades encontradas al lidiar con dilemas” (Clase 4), representa 57 ST, es decir, 18.57% del corpus. Es la categoría más extensa y más difundida en otras, según la CFA, relacionándose con los sentimientos y con el relato de los dilemas. Su frecuencia varía de $x^2=4$ (“entender”) a $x^2=25.8$ (“lado”). Las palabras más significativas son: “lado” ($x^2=25.8$), “enfermo” ($x^2=19.36$), “hablar” ($x^2=17.78$), “lugar” ($x^2=17.78$), “sufrimiento” ($x^2=17.42$) y “lidiar” ($x^2=15.54$).

La dificultad más citada por los intensivistas fue lidiar con el sufrimiento del paciente y del familiar, así como hablar sobre la muerte con ellos, como lo evidenciaron Staniscia y colaboradores²⁰. Este problema también fue constatado por Kübler-Ross²¹, quien demostró cómo los profesionales de salud sufren cuando acompañan a pacientes terminales, demostrando la dificultad para hablar sobre el tema y buscar ayuda para lidiar con sus sentimientos.

Hubo un consenso entre las categorías profesionales con respecto a la edad de los pacientes: cuanto más joven, más difícil es decidir, aceptar y lidiar con la falta de posibilidad de cura: *“Cuanto más joven, más difícil de lidiar. Tenía tanta vida por delante... Va a dejar una esposa, hijos pequeños. Seguimos poniéndonos en el lugar y preguntándonos:*

¿quién cuidará a los hijos? Y terminamos sufriendo con ellos” (Enfermero 3).

Este hallazgo corrobora la investigación de Vicensi²², quien señala que para cada profesional hay situaciones más o menos dolorosas, dependientes de variables como la edad o algún trazo del paciente que recuerda a alguien muy cercano. En el presente estudio, los participantes revelaron que los momentos en que más sufren son cuando ven y sienten el sufrimiento de los familiares en los informes médicos, las visitas y en la recepción de la noticia de fallecimiento:

“Lo más difícil para mí es lidiar con la familia; es triste verlos llorar. El pariente está muriendo... Dar la información de la muerte y recibir a la familia aquí es muy difícil para mí” (Enfermera 1);

“Pero la parte más difícil es ver a la familia sufriendo. Cuando el paciente está allí, está sedado, sin dolor, no le importa tanto su sufrimiento, ya sé que puede morir. Hago mi parte y trato de dar alivio para que pueda morir con dignidad” (Fisioterapeuta 3).

La categoría médica informó dificultades para lidiar con equipos que critican el tratamiento paliativo y tienen poco conocimiento teórico para comprender las decisiones relacionadas con la limitación terapéutica²³. Los médicos dicen que tienen pocos recursos tecnológicos para definiciones más precisas de distanasia y muerte encefálica, así como la ausencia de protocolos que ayuden en la solución de impases bioéticos frente a los enfermos terminales:

“Mi mayor dificultad es lidiar con el equipo, que no comprende las decisiones y hace críticas innecesarias. Es que algunos colegas no tienen bien definidos los conceptos de eutanasia, distanasia, ortotanasia y cuidados paliativos, hasta qué punto se debe limitar los cuidados. Muchos ni siquiera saben qué son los cuidados paliativos, por eso no los usan y no entienden que en un momento determinado tenemos que promover más analgesia, tenemos que dar ese consuelo” (Médico 4).

Este estudio concuerda con Machado⁴ cuando aborda la deficiencia general del conocimiento de los intensivistas sobre cuestiones relacionadas con la terminalidad. El impacto de esta deficiencia sobrecarga principalmente a quienes trabajan en unidades de cuidados intensivos y presencian el sufrimiento y la muerte en su vida cotidiana con pacientes sin posibilidades terapéuticas curativas⁵.

La clase 3, subcategoría “sentimientos vivenciados frente a los dilemas bioéticos”, aborda los

aspectos emocionales del equipo al lidiar con dilemas del fin de la vida. Corresponde al 14.66% de la UCE ($f=45$ ST), la clase cubre el intervalo de $x^2=2.74$ (“angustia”) a $x^2=18.75$ (“emocional”). Las palabras más significativas son: “creer” ($x^2=45$), “terminalidad” ($x^2=22.04$), “emocional” ($x^2=18.75$), “miedo” ($x^2=14.76$), “feliz” ($x^2=13.58$), “malo” ($x^2=8.75$), “frustración” ($x^2=6.68$) y “tristeza” ($x^2=4$).

Al experimentar situaciones relacionadas con la terminalidad, el equipo de salud siente miedo, angustia, frustración, tristeza e inseguridad, o incluso felicidad y tranquilidad. Hay momentos en que los profesionales “creen” (un verbo que se refiere a la fe y la esperanza), en función de sus creencias personales y concepciones de la vida, la muerte y el sufrimiento, que interfieren en aspectos emocionales relacionados con el fin de la existencia humana. Como también se evidencia en los relatos recopilados por Vicensi²², algunos muestran esperanza en la capacidad del ser humano para recuperarse y lidiar con la propia finitud; otros experimentan miedo, frustración y fracaso:

“Cuando comienza una situación de que el paciente no responde más a los tratamientos, y él entra en situación de terminalidad, nos enfrentamos a la frustración de no poder hacer todo, de tener límites. Ahí da miedo, y la duda: ¿será que estoy haciendo todo, será que lo que estoy haciendo está bien?” (Médico 2);

“Es la sensación de fracaso, eso es lo que sucede también: ‘Wow, qué mal, no funcionó’. Hay muchos sentimientos, miedo a cometer errores, miedo a no atender a las expectativas, porque todo el mundo que interna un familiar quiere llevarlo a la casa bien” (Médico 1).

Los datos refuerzan los hallazgos de Monteiro y colaboradores⁵, Staniscia y colaboradores²⁰ y Kovács²³, al evidenciar que la mayor dificultad de los profesionales de la salud está en la relación con la familia del paciente, teniendo en cuenta que, la mayoría de las veces, el paciente terminal en la UCI permanece sedado.

“La mayor angustia cuando dices, principalmente a la familia, que no hay nada para hacer con ese paciente, que no hay ningún tratamiento extraordinario, no hay nada. Entonces es un sufrimiento también. Para mí, genera una incomodidad extrema y dreña las energías de una forma que ninguna actividad física puede hacer” (Médico 2).

Los sentimientos de angustia, frustración y miedo pueden derivarse de la formación académica en salud, que enfatiza la figura del profesional como

un héroe que debe salvar vidas y vencer a la muerte a cualquier costo²⁴. Sin embargo, cuando “vence”, la muerte despierta en estos profesionales los peores sentimientos, resultando en un desgaste y en la creación de mecanismos de defensa, negación y distanciamiento. En consecuencia, también aumenta el sufrimiento de los pacientes y familiares²⁴.

Por otro lado, cuando se respeta el deseo del paciente y se favorece una muerte digna, se pueden experimentar sentimientos de felicidad: *“En los pacientes que ya están en esta situación de terminalidad, ya hay una desinversión propia. Él ya está ahí cansado de pelear, después de ir y venir a la UCI. Él ya está renunciando a la vida, y para él la mayor alegría es renunciar, estar feliz y renunciar, y listo. Y ahí nosotros nos sentimos felices porque favorecimos la muerte natural”* (Fisioterapeuta 2).

La AFC (Figura 2) señala que las clases 4 (“dificultad”), 6 (“identificación de los dilemas”) y 3 (“sentimientos”) se combinan, revelando que lidiar con dilemas bioéticos en la terminalidad trae varias dificultades y sentimientos, como muestra el testimonio de uno de los entrevistados:

“Pedí irme por la tarde, no me gusta ver sufrir a la familia, yo también sufro con ellos... Yo particularmente trato de no involucrarme demasiado y termino sin involucrarme. Como trabajo a la mañana, no necesito estar viendo a los familiares, sólo cuando tengo que informar una muerte, lo cual es muy difícil para mí” (Enfermera 3).

Una vivencia permeada por dificultades

El contacto continuo con pacientes terminales proporciona al equipo de salud la oportunidad de enfrentar su propio proceso de finitud. Este afrontamiento, debido a la falta de preparación para lidiar con la vida y la muerte, puede causar dolor y sufrimiento, como señala Klüber-Ross²¹. Los profesionales desarrollan entonces mecanismos de defensa que los distancian del paciente y sus familiares²⁰.

Los obstáculos para lidiar con las cuestiones bioéticas están relacionados principalmente con la falta de actualización de los intensivistas. Entre los entrevistados, el 58% se graduó hace más de 11 años. A estos profesionales les resulta difícil comprender los conceptos de bioética y terminalidad, lo que tiene repercusiones en la actuación práctica, como en las situaciones en que es necesaria una base teórica actualizada para tomar decisiones éticas basadas en valores humanitarios^{5,6}.

La falta de preparación para lidiar con estos problemas que requieren la toma de decisiones está

relacionada con las lagunas en la formación de estos profesionales que, en general, ya sea en la carrera de grado o en la formación continua, está dirigida a generar técnicos, héroes que salvarán vidas^{4,5,11}. Sin embargo, los intensivistas sienten la falta de conocimiento en estas situaciones, como lo muestra la siguiente declaración: *“Me siento incómodo al lidiar con la terminalidad, porque no estudié para lidiar con la muerte, estudié para tratar de salvar vidas, siempre que sea posible. Pero nosotros sólo vemos una posibilidad, la de salvar”* (Médico 4).

La falta de seguridad en las decisiones en estos momentos críticos lleva a los intensivistas a utilizar mecanismos de defensa para alejarse del contacto directo con pacientes y familiares, a fin de evitar reflexionar sobre su propia finitud^{21,23}. El resultado es una atención deshumanizada, que trata a los cuerpos y no a las personas²³.

Este estudio indica la necesidad de una formación continua para los profesionales de la UCI con el fin de tener una mejor comprensión de la bioética y la terminalidad. Según Pessini y Drane¹³, ante los impases, la persona debe ser el fundamento de toda reflexión, considerando la alteridad, es decir, la relación interpersonal. Para que esta comprensión se torne indisociable de la práctica cotidiana de los profesionales, es imprescindible reflexionar acerca de si lo que realmente importa es la vida o la calidad de vida. Ante las cuestiones relacionadas con posponer la muerte inevitable y mantener la vida a cualquier costo, está claro que es esencial buscar no sólo la extensión de la vida, sino la dignidad inherente a la condición humana.

Consideraciones finales

El presente estudio buscó comprender cómo los intensivistas experimentan dilemas bioéticos sobre la terminalidad. Las categorías detectadas en las declaraciones de los entrevistados se analizaron bajo dos ejes temáticos y, finalmente, se discutieron los problemas que enfrentan los profesionales. La comprensión de las cuestiones bioéticas es diferente a la comprensión de la terminalidad, de las decisiones y de la identificación de tales dilemas. Sin embargo, fue posible notar que las categorías profesionales tienen dificultades para hablar sobre temas relacionados con la bioética, revelando una comprensión poco profunda.

Los profesionales de enfermería y fisioterapia tienen aún más problemas para describir y discernir dilemas bioéticos, evidenciando su distanciamiento en relación con la responsabilidad de las deliberaciones en estos casos. Se verifica que, aunque la

bioética es interdisciplinaria, hay escaso involucramiento de estas categorías, lo que tal vez resulte de deficiencias en la formación profesional.

A pesar de la dificultad para discutir y clasificar los temas, todas las categorías pudieron describir los impases vivenciados en la terminalidad de los pacientes, como ya se había identificado previamente en la literatura. Se verificó que los intensivistas entienden la terminalidad al asociar el término a enfermos fuera de posibilidades de cura, presentando el relato de conductas diversas que remiten a la asistencia paliativa. Sin embargo, el impase está en definir si realmente no hay perspectivas de cura.

Además de la dificultad de discernir con precisión el cuadro clínico del paciente, el equipo vivencia otras cuestiones, como la necesidad de lidiar con el sufrimiento del paciente y de sus familiares. También se evidenciaron los obstáculos relacionados con la tecnología indispensable para definir hasta cuándo vale la pena invertir en tratamientos curativos y con la falta de preparación del equipo para lidiar con diferentes opiniones y creencias sobre el tratamiento.

Para abordar estos puntos críticos, los intensivistas se basan en valores humanísticos y religiosos, apoyándose más en creencias personales que en principios teóricos, lo que genera inestabilidad emocional e inseguridad con respecto a las conductas. Tales creencias e ideas llevan a los profesionales a vivenciar sentimientos diversos, como esperanza, miedo, frustración, angustia, inseguridad, felicidad y tristeza. Para evitar estos sentimientos y sensaciones, que se reflejan en reacciones de distanciamiento y poca participación en situaciones de terminalidad, los intensivistas evitan principalmente el contacto con la familia del paciente, que carece de una acogida y de un tratamiento humanizado.

Los problemas presentados por todas las categorías apuntan a la necesidad de una formación continua, relacionada tanto con el conocimiento y el uso de principios éticos en situaciones cotidianas como con la capacidad de los profesionales que trabajan en la UCI para reflexionar sobre estos temas y encarar su propia finitud. Por lo tanto, el foco debe estar en la reflexión bioética sobre la muerte, pues éste es el mejor camino para actuar con más eficiencia y dignidad en el área de la salud. Es importante entender la muerte como un fenómeno natural, normal, parte de la vida y conocer los principios bioéticos que guían las acciones más asertivas y minimizan el sufrimiento. Esto acerca al equipo a los familiares y a los pacientes, contribuyendo a lo que tanto anhelamos: la humanización de la asistencia en salud. e tristeza. Para esquivar desses sentimentos e sensações, que refletem em reações de afastamento e pouco envolvimento nas situações de terminalidade, os intensivistas evitam principalmente o contato com a família do paciente, que carece de acolhimento e tratamento humanizado.

Os problemas apresentados por todas as categorias apontam a necessidade da formação continuada, relacionada tanto ao conhecimento e utilização dos princípios éticos em situações do cotidiano quanto à capacidade dos profissionais que trabalham na UTI de refletir sobre esses temas e encarar a própria finitude. Portanto, o foco deve ser na reflexão bioética sobre a morte, pois este é o melhor caminho para atuar com mais eficiência e dignidade na área de saúde. É importante entender a morte como fenômeno natural, normal, parte da vida e conhecer os princípios bioéticos que orientam ações mais assertivas e minimizam o sofrimento. Isto aproxima a equipe dos familiares e pacientes, contribuindo para o que tanto almejamos: a humanização da assistência em saúde.

Referências

1. Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acesso 11 maio 2016];24(1):54-63. DOI: 10.1590/1983-80422016241106
2. Araújo LZS, Neves WA Jr. A bioética e a fisioterapia nas unidades de terapia intensiva. Rev Fisioter Univ São Paulo [Internet]. 2003 [acesso 3 maio 2016];10(2):52-60. Disponível: <https://bit.ly/2XWMMHf>
3. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CEM. Conflictos morales al final de la vida: aspectos médicos, filosóficos y jurídicos. Rev Colomb Bioét [Internet]. 2013 [acesso 10 maio 2016];8(2):116-28. Disponível: <https://bit.ly/2FhD2QA>
4. Machado KDG. O profissional de saúde na unidade de terapia intensiva frente ao paciente fora de possibilidades terapêuticas: um olhar da bioética [dissertação] [Internet]. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2007 [acesso 10 maio 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2XronfC>
5. Monteiro MC, Magalhães AS, Féres-Carneiro T, Machado RN. Terminalidade em UTI: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. Psicol Estud [Internet]. 2016 [acesso 11 maio 2016];21(1):65-75. Disponível: <https://bit.ly/2Krijho>
6. Godinho AM, Leite SG, Dadalto L, coordenadores. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina; 2017.

- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Ratinaud, P. Iramuteq: Interface de R pour les analyses multidimensionnelles de textes et de questionnaires [software]. Version 0,7 alpha 2. França: Laboratório Lerass; 2009.
- Schwartzman UP, Martins VCS, Ferreira LS, Garrafa V. Interdisciplinaridade: referencial indispensável ao processo de ensino-aprendizagem da bioética. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2017 [acesso 11 maio 2016];25(3):536-43. DOI: 10.1590/1983-80422017253210
- Connor SR, Bermedo MCS, editores. Global atlas of palliative care at the end of life. Londres: WPCA; 2014.
- Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicol USP [Internet]. 2003 [acesso 11 maio 2016];14(2):115-67. Disponível: <https://bit.ly/2ISpFaf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Secpal; 2014 [acesso 11 maio 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2MYhJd7>
- Pessini L, Drane J. Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola; 2005.
- Magalhães CBA, Vasconcelos TB, Ferreira SS, Alcântara Neto JM, Sales RP, Vasconcelos RS *et al.* Temas atuais sobre bioética em terapia intensiva: uma revisão narrativa integrativa. Conexão Ci [Internet]. 2013 [acesso 11 maio 2016];8(2):73-86. Disponível: <https://bit.ly/2WULgUN>
- Torres WC. A bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. Psicol Reflex Crit [Internet]. 2003 [acesso 11 maio 2016];16(3):475-82. Disponível: <https://bit.ly/2x3yad9>
- Moritz RD, Machado FO, Heerd M, Rosso B, Beduschi G. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2009 [acesso 11 maio 2016];21(2):141-7. Disponível: <https://bit.ly/2x5CJDK>
- Gregório Neto J. Conflitos éticos vivenciados por enfermeiros relativos a pacientes terminais [dissertação] [Internet]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010 [acesso 11 maio 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2MZySmx>
- Motta LCS, Oliveira LN, Silva E, Siqueira-Batista R. Tomada de decisão em (bio)ética clínica: abordagens contemporâneas. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acesso 11 maio 2016];24(2):304-14. DOI: 10.1590/1983-80422016242131
- Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2012.
- Staniscia ACM, Pereira L, Guimarães CPA, Mekler PL, Rezende F. Dificuldades emocionais vivenciadas pelos médicos intensivistas da unidade de terapia adulto de um hospital geral privado. Rev SBPH [Internet]. 2011 [acesso 11 maio 2016];14(1):41-73. Disponível: <http://bit.ly/21OgBWz>
- Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
- Vicensi CM. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acesso 8 jan 2017];24(1):64-72. DOI: 10.1590/1983-80422016241107
- Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. O Mundo da Saúde [Internet]. 2010 [acesso 11 maio 2016];34(4):420-9. Disponível: <https://bit.ly/2ZtSAIk>
- Silva, LCSP, Valença CN, Germano RM. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [acesso 11 maio 2016];63(5):770-4. Disponível: <https://bit.ly/2Y08fyL>

Participará de los autores

Gisly Macêdo de Sousa investigó y escribió el manuscrito. Marinalva de Araújo Lustosa fue responsable de la revisión crítica con Valéria Sena Carvalho, quien también orientó la investigación y aprobó la versión final.

Gisly Macêdo de Sousa

 0000-0003-2324-6807

Marinalva de Araújo Lustosa

 0000-0002-9112-0678

Valéria Sena Carvalho

 0000-0002-7487-2886



Anexo

1. Cuestionario sociodemográfico

Edad: () Menos de 25 años () entre 25 y 35 años () más de 35 años

Género: M () F () Otros () _____

Religión: () Católica; () Evangélica; () Espiritista; () No tiene; () Otras _____

Estado civil: () Casado; () Viudo; () Separado; () Soltero; () Otros _____

Formación profesional: () Enfermero () Fisioterapeuta () Médico

¿En cuántos turnos a la semana está presente en la unidad de aplicación de la investigación? _____

¿Hace cuánto tiempo trabaja en la UTI? _____

¿En cuántas UTI trabaja?: () Solamente en una () en dos () en más de dos UTI

¿Hace cuánto tiempo se graduó? () Menos de 5 años () entre 5 y 10 años () más de 10 años

2. Entrevista semiestructurada

A) ¿Cómo comprende el concepto de pacientes fuera de posibilidades terapéuticas curativas?

B) ¿Cuáles son los conflictos bioéticos que experimenta cuando tiene que decidir sobre la mejor terapia para el paciente terminal?

C) ¿Qué siente al tener que tratar con pacientes graves con riesgo vital?

D) ¿Cómo soluciona los conflictos bioéticos experimentados en la UTI?

E) ¿Cuáles son las principales dificultades enfrentadas en el cuidado del paciente con pronóstico reservado?