

El debate bioético sobre el paciente en la atención al final de la vida

Paula Christina Pires Muller Maingué¹, Anor Sganzerla², Úrsula Bueno do Prado Guirro³, Carla Corradi Perini⁴

Resumen

El objetivo de este estudio es identificar los factores que influyen en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios frente a los pacientes terminales que se encuentran en unidades de cuidados intensivos. Se trata de una encuesta cuantitativa realizada en dos hospitales de Paraná, entre marzo y mayo de 2018, con una muestra de 45 miembros de un equipo multiprofesional. Se observó la preocupación de los entrevistados por respetar la autonomía, proteger la dignidad y preservar la calidad de vida de los pacientes y familiares por medio de la decisión compartida. No obstante, la tendencia de la obstinación terapéutica por cumplir con el deber profesional mostró la necesidad de más discusiones y formación en cuidados paliativos para minimizar los conflictos éticos.

Palabras clave: Toma de decisiones. Unidades de cuidados intensivos. Cuidados paliativos.

Resumo

Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida

O objetivo deste estudo é identificar fatores que influenciam a tomada de decisões de profissionais de saúde diante de pacientes em cuidados de fim de vida internados em unidades de terapia intensiva. Trata-se de pesquisa quantitativa realizada em dois hospitais paranaenses, entre março e maio de 2018, com amostra de 45 integrantes de equipe multiprofissional. Constatou-se preocupação dos entrevistados em respeitar a autonomia, proteger a dignidade e preservar a qualidade de vida de pacientes e familiares por meio da decisão compartilhada. Porém, a tendência de obstinação terapêutica para cumprir o dever profissional mostrou necessidade de mais discussões e formação em cuidados paliativos para minimizar conflitos éticos.

Palavras-chave: Tomada de decisões. Unidade de terapia intensiva. Cuidados paliativos.

Abstract

Bioethical discussion on end of life patient care

This study aimed at identifying factors that influence the decision-making of health professionals regarding patients in intensive care units. We carried out a quantitative research in two hospitals in Paraná, between March and May 2018. We defined a sample of 45 members of a multidisciplinary team. As results, we identified the interviewees' concern in respecting autonomy, protecting dignity and preserving the quality of life of patients and family members by making shared decision. However, we also observed a tendency of therapeutic obstinacy to fulfill the professional duty, which indicated the need for more discussions and training on palliative care to minimize ethical conflicts.

Keywords: Decision making. Intensive care units. Palliative care.

Aprobación CEP-PUCPR 2.397.069/2017

1. **Magíster** paula.muller@pucpr.br – Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) 2. **Doctor** anor.sganzerla@gmail.com – PUCPR 3. **Doctora** ursulaguirro@gmail.com – Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba/PR 4. **Doctora** carla.corradi@pucpr.br – PUCPR, Curitiba/PR, Brasil.

Correspondencia

Paula Christina Pires Muller Maingué – Rua Deputado Heitor Alencar Furtado, 1.661, Mossunguê CEP 81200-110. Curitiba/PR, Brasil.

Los autores declaran no haber conflictos de interés.

Los avances técnicos en la atención sanitaria en las unidades de cuidados intensivos (UCI) han aumentado la capacidad de la ciencia para prolongar la vida, sustituyendo las funciones vitales del paciente por la tecnología. Esto ha añadido valor a la práctica médica, pero ha cambiado la forma de entender la enfermedad y la muerte^{1,2}. Hoy en día, es difícil reconocer y aceptar la finitud, incluso para los profesionales sanitarios, que a menudo recurren a medidas desproporcionadas para evitar el final de la vida prolongando el sufrimiento. Se trata de una "obstinación terapéutica", caracterizada por la adopción de prácticas no recomendadas en lugar de acciones paliativas².

La obstinación terapéutica puede ser una respuesta al sufrimiento generado por la muerte inminente, a la frustración de quienes se forman para luchar siempre por la vida³, al déficit de conocimientos del equipo multiprofesional sobre cuidados paliativos y a la inseguridad ante los conflictos éticos⁴. A medida que ha aumentado el número de pacientes con enfermedades crónicas y limitantes en la UCI, también es evidente la mayor difusión de información sobre los cuidados paliativos.

Sin embargo, la mayoría de los pacientes siguen recibiendo una atención inadecuada, centrada sólo en tratar de curarse. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha llegado a la conclusión de que sólo el 14% de las personas indicadas para el tratamiento paliativo lo reciben⁵. Este tipo de asistencia tiene por objeto llenar el vacío entre el conocimiento científico y el humanístico, tratando de rescatar la dignidad de la vida y la posibilidad de morir como se desea⁶.

El equipo multidisciplinario de la UCI debe reevaluar continuamente el estado clínico del paciente, redefiniendo los objetivos del tratamiento y considerando los cuidados paliativos, especialmente cuando hay limitaciones de la terapia modificadora de la enfermedad. Cuando la enfermedad se encuentra en una fase avanzada, con indicios de que la muerte está próxima, esta fase se define como "cuidado del fin de la vida". En esos casos, retrasar la muerte con recursos tecnológicos generaría elevadas pérdidas psicológicas, sociales y financieras para todas las partes involucradas (paciente, familia, profesionales de la salud y red de hospitales)^{7,8}.

En el tratamiento paliativo, la interdisciplinariedad es absolutamente necesaria. El plan de cuidados y la planificación terapéutica debe involucrar a todo el equipo, buscando siempre mejorar la calidad de vida del paciente y sus familiares^{9,10}. Además de la competencia científica, la formación de los profesionales debe incluir la bioética y las humanidades. A fin de promover la acogida y la atención, la actualización frecuente es siempre muy importante¹¹.

La resolución 1.805/2006¹² del Consejo Federal de Medicina (CFM) apoya la suspensión de los tratamientos inútiles para pacientes con enfermedades incurables, si son aceptados por ellos o por sus representantes legales. Las directivas de voluntad anticipada (DAV), previstas por la Resolución CFM 1.995/2012¹³, son un recurso que orienta al médico para respetar la voluntad de la persona. Permiten al paciente tomar sus propias decisiones en los tratamientos futuros, aceptando o rechazando los procedimientos por adelantado, en caso de incapacidad de comunicar o expresar su voluntad⁸. La resolución establece que nadie, ni siquiera en una situación de peligro de muerte, puede ser obligado a recibir un tratamiento clínico o quirúrgico¹⁴, basándose en la premisa de que, como la vida, la muerte digna es también un derecho¹⁵.

La tecnología disponible hoy en día en la UCI es tan grande que el equipo multiprofesional puede sentirse obligado a ofrecer todas las opciones terapéuticas posibles, sin importar si el pronóstico de la enfermedad es limitado. Así, muchas veces los profesionales terminan manteniendo vivo un organismo gravemente enfermo, posponiendo el momento de la muerte a límites antes impensables¹⁶. De hecho, para estos pacientes, el objetivo más apropiado sería proporcionar las condiciones para una muerte libre de dolor y sufrimiento, con una atención compasiva que se extendería a los familiares del paciente¹⁷.

Hay muchas preguntas sobre lo que es técnicamente posible y éticamente correcto, y hasta dónde se debe proceder en el tratamiento sin dañar la dignidad humana. Debe haber límites a la terapia completa, ya que llega un momento en que no es conveniente continuar el tratamiento que tiene como objetivo la recuperación. La autonomía del individuo y los principios de beneficencia y no de maleficencia deben ser respetados¹⁸.

Frente a la falta de preparación para tratar a los enfermos terminales, esta obra trata de responder a algunas preguntas: ¿cuál es la percepción de los profesionales sanitarios sobre la obstinación terapéutica? ¿Qué entienden estos profesionales, que trabajan en la UCI, sobre esta práctica? ¿A qué conflictos éticos se enfrentan cuando toman decisiones que implican a los pacientes en la atención al final de la vida?

Muchos factores contribuyen a que la obstinación terapéutica sea una práctica común en las UCI. Entre ellos, el creciente tecnicismo en la atención sanitaria, la dificultad del profesional para comprender el término de la vida humana, el sentimiento de frustración, fracaso e impotencia, la educación deficiente y el temor a sufrir las acciones judiciales emprendidas por los familiares de los pacientes. Frente a estos y otros factores que influyen en la toma de decisiones, los debates en el campo de la bioética tienen una inmensa responsabilidad. Porque no sólo es necesaria la formación adecuada de los

profesionales, sino también la concienciación de toda la sociedad sobre estas cuestiones¹⁹.

Uno de los métodos utilizados por la bioética clínica es la práctica deliberativa, que presenta soluciones para una situación determinada, basándose en la escucha y en el análisis cuidadoso de los principales factores/valores implicados²⁰. Siguiendo este método, esta investigación tiene como objetivo identificar los elementos que influyen en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios ante los pacientes de la UCI en la atención al final de la vida, buscando soluciones que respeten la autonomía de la persona, asegurando su calidad de vida y el derecho a una muerte digna.

Método

Se trata de una investigación exploratoria y descriptiva, con enfoque cuantitativo, hecha en la UCI de dos hospitales universitarios generales situados en la ciudad de Curitiba, Paraná, Brasil, que atienden a pacientes adultos clínicos y quirúrgicos. Los participantes en el estudio eran profesionales de la salud de un equipo multiprofesional directamente involucrado en el cuidado de pacientes terminales, formado por médicos, enfermeros, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales y fonoaudiólogos.

Se incluyeron en la muestra todos los profesionales de la UCI de los dos hospitales que cumplían los siguientes criterios de inclusión: participar en el equipo multiprofesional, actuar en la atención directa a los pacientes terminales y haber completado la educación superior. Por lo tanto, se excluyeron los profesionales que completaron la residencia. Por último, 45 participantes respondieron al cuestionario de la encuesta (Anexo), 38 mujeres y 7 hombres.

La recopilación de datos tuvo lugar entre febrero y abril de 2018, mediante un cuestionario adaptado de Moritz³, con la sustitución de la escala adjetiva de Streiner y Norman²¹ por la escala de Likert para facilitar la comprensión de las respuestas. La escala de Likert adoptada tiene cinco puntos: “totalmente en desacuerdo”, “parcialmente en desacuerdo”, “ni de acuerdo ni en desacuerdo”, “parcialmente de acuerdo” y “totalmente de acuerdo”, que corresponden a una puntuación de 1 a 5. Además, después de cada caso clínico, se incluyó una pregunta sobre los factores que influyeron en la respuesta del profesional. Los casos se basaban en situaciones reales de toma de decisiones en cuanto a la denegación o suspensión del tratamiento, descritas por Moritz³ en su tesis.

El análisis estadístico de los datos se realizó con el software IBM SPSS Statistics (v. 21.0). La asociación entre las respuestas y el género, la profesión y el sector de trabajo de los participantes se probó

utilizando la prueba exacta de Fisher, ya que algunas frecuencias esperadas fueron inferiores a 1. Las variables cuantitativas continuas relativas a la caracterización de la muestra – el tiempo de trabajo en la UCI y el tiempo de trabajo con pacientes terminales – se sometieron a prueba para comprobar la normalidad de sus distribuciones con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Como no presentaron una distribución normal en todas las categorías, estas variables se compararon con las respuestas en los casos clínicos mediante la prueba de Kruskal-Wallis.

Para relacionar la pregunta “en el ambiente del hospital, ¿ha participado alguna vez de este debate?” con el tiempo de trabajo en la UCI, se realizó un análisis *post hoc* con la prueba de Mann-Whitney. Se asumió un nivel de significación de 0,016 exclusivamente para este análisis ($\alpha/3$) después de la corrección de Bonferroni. En todos los demás análisis se consideró un nivel de significación de 0,05 ($\alpha=0,05$). Los resultados se presentaron como media, desviación estándar (DS), mediana, mínima, máxima, primer cuartil (1Q) y tercer cuartil (3Q), frecuencias absolutas y porcentajes relativos.

Resultados y discusión

Todos los entrevistados estaban trabajando – o habían trabajado – en la UCI y con pacientes terminales. Sin embargo, a pesar de la experiencia práctica, la mayoría de los profesionales no tenían formación en cuidados paliativos, como cursos de extensión, perfeccionamiento o especialización (Tabla 1).

Tabla 1. Características generales de la muestra

Características		Frec.	%
Profesión	Asistente social	1	2,2
	Enfermero	9	20,0
	Fisioterapeuta	22	48,9
	Fonoaudiólogo	1	2,2
	Médico	4	8,9
	Nutricionista	5	11,1
Estado civil	Psicólogo	3	6,7
	Soltero	20	44,4
	Separado	2	4,4
	Viudo	1	2,2
	Vive con pareja	20	44,4
Religión	No informado	2	4,4
	Católica	27	60,0
	Protestante	5	11,1
	No tiene religión	2	4,4
	Otras	5	11,1
	No informado	6	13,3

continua...

Tabla 1. Continuación

Características	Frec.	%	
Sector en el que trabaja	UCI	20	44,4
	Enfermería	5	11,1
	UCI + otro sector	6	13,3
	Otro sector	11	24,4
	No informado	3	6,7
¿Trabaja o ha trabajado alguna vez en una UCI?	Sí	45	100,0
	No	0	0,0
¿Trabaja o ha trabajado alguna vez con pacientes terminales?	Sí	45	100,0
	No	0	0,0
¿Tiene entrenamiento en cuidados paliativos?	Sí	6	13,3
	No	39	86,7

Frec.: frecuencia; UCI: unidad de cuidados intensivos; %: porcentaje

Las respuestas relativas a las decisiones de tratamiento se cotejaron con el sexo, la profesión y el sector de trabajo de los encuestados. No se observó ninguna asociación significativa con el sexo de los participantes. En cuanto a la profesión, la respuesta positiva en cuanto a la participación en los debates sobre el tratamiento fue mayor entre los médicos, los enfermeros y los fisioterapeutas, profesionales que forman parte del personal fijo del equipo multiprofesional de la UCI, que tienen una mayor convivencia con los pacientes y los familiares de los pacientes. Por otra parte, otros profesionales trabajan no sólo en la UCI, sino también en otros sectores, permaneciendo más distantes de los pacientes y de los familiares.

Las decisiones compartidas tienen un efecto positivo en la asistencia: los usuarios confían más en el equipo y en los servicios prestados, y se sienten más satisfechos con la atención recibida¹⁷. Aun así, en muchos casos el paciente sigue estando sometido a las decisiones de otras personas sobre su vida, transfiriendo el poder de elección al equipo multiprofesional.

La mayoría de los encuestados que participaron en debates sobre la denegación o suspensión del tratamiento trabajan exclusivamente en la UCI, lo que demuestra lo común que son estos debates en este

entorno. Entre los que trabajan exclusivamente en la UCI, sólo dos participantes (10%) informaron no haber colaborado nunca en este tipo de decisión. Los datos, sin embargo, pueden explicarse por el hecho de que estos profesionales han estado trabajando en la UCI durante menos de un año.

Las otras respuestas muestran que los profesionales que trabajan exclusivamente en la UCI hablan más sobre la muerte con sus familiares. También afirman que no les gustaría ser resucitados en caso de enfermedad grave – o incluso con buena salud, pero con edad avanzada –, y que no resucitarían a los familiares que no tenían este deseo. En su vida cotidiana, los profesionales sanitarios experimentan dolor, pérdida y muerte, experimentando conflictos internos, fragilidad, vulnerabilidad, temores e incertidumbres que no siempre pueden compartir²².

Los conflictos entre el equipo multiprofesional son frecuentes, y la mayoría de ellos implican divergencias en el pronóstico y el plan terapéutico. Las cuestiones relacionadas con el término de la vida suelen ser objeto de desacuerdo y desgaste entre los profesionales, lo que afecta a la asistencia y a menudo provoca retrasos en la toma de decisiones²³.

También se investigó la asociación entre el sexo y la profesión con respuestas sobre casos clínicos. Sólo se observó una asociación significativa en relación con el sexo de los entrevistados en el Caso Clínico 3, pregunta 16, en el que se trata a un paciente anciano con un pronóstico desfavorable, sin respuesta al tratamiento, dependiente de la ventilación mecánica y de drogas vasoactivas, como se muestra en la Tabla 2.

La pregunta que se hizo a los profesionales fue si hablarían con este paciente para conocer su opinión sobre las técnicas de resucitación, antes de un posible paro cardíaco. La mayoría de las mujeres (84,2%) respondieron “totalmente de acuerdo”, mientras que entre los hombres la mayoría de las respuestas se dividieron entre “totalmente en desacuerdo” (28,6%) y “totalmente de acuerdo” (42,9%). La tendencia que demuestran estas cifras es que es más difícil mantener una comunicación efectiva con el paciente entre los hombres entrevistados. El problema es grave porque, independientemente de la esfera de la educación básica, los profesionales sanitarios tienen como base de su trabajo las relaciones humanas y, por lo tanto, necesitan mejorar su capacidad de comunicación.

Tabla 2. Asociación entre las respuestas de los casos clínicos con el sexo de los participantes

Caso clínico/ cuestión	Opciones de respuesta	Sexo		p
		Femenino	Masculino	
Caso 1	Totalmente en desacuerdo	20 (52,6%)	5 (71,4%)	0,869
	Parcialmente en desacuerdo	3 (7,9%)	0 (0%)	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 (10,5%)	1 (14,3%)	
	Parcialmente de acuerdo	4 (10,5%)	1 (14,3%)	
	Totalmente de acuerdo	7 (18,4%)	0 (0%)	

continua...

Tabla 1. Continuación

Caso clínico/ cuestión	Opciones de respuesta	Sexo		p
		Femenino	Masculino	
Caso 2 Cuestión 10	Totalmente en desacuerdo	11 (28,9%)	5 (71,4%)	0,103
	Parcialmente en desacuerdo	6 (15,8%)	0 (0%)	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3 (7,9%)	1 (14,3%)	
	Parcialmente de acuerdo	5 (13,2%)	1 (14,3%)	
	Totalmente de acuerdo	13 (34,2%)	0 (0%)	
Caso 2 Cuestión 12	Totalmente en desacuerdo	6 (15,8%)	3 (42,9%)	0,469
	Parcialmente en desacuerdo	4 (10,5%)	0 (0%)	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	5 (13,2%)	0 (0%)	
	Parcialmente de acuerdo	5 (13,2%)	0 (0%)	
	Totalmente de acuerdo	18 (47,3%)	4 (57,1%)	
Caso 3 Cuestión 14	Totalmente en desacuerdo	9 (23,7%)	4 (57,1%)	0,101
	Parcialmente en desacuerdo	6 (15,8%)	0 (0%)	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	9 (23,7%)	0 (0%)	
	Parcialmente de acuerdo	7 (18,4%)	0 (0%)	
	Totalmente de acuerdo	7 (18,4%)	3 (42,9%)	
Caso 3 Cuestión 16	Totalmente en desacuerdo	1 (2,6%)	2 (28,6%)	0,018*
	Parcialmente en desacuerdo	0 (0%)	1 (14,3%)	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	1 (2,6%)	0 (0%)	
	Parcialmente de acuerdo	4 (10,5%)	1 (14,3%)	
	Totalmente de acuerdo	32 (84,2%)	3 (42,9%)	
Caso 3 Cuestión 18	Totalmente en desacuerdo	0 (0%)	0 (0%)	0,591
	Parcialmente en desacuerdo	0 (0%)	0 (0%)	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2 (5,3%)	1 (14,3%)	
	Parcialmente de acuerdo	7 (18,4%)	1 (14,3%)	
	Totalmente de acuerdo	29 (76,3%)	5 (71,4%)	
TOTAL		38 (100%)	7 (100%)	

* Significado estadístico; prueba exacta de Fisher ($\alpha=0.05$). Para consultar la lista de casos y preguntas, véase el anexo.

Las personas que trabajan con pacientes terminales deben saber no solo qué, sino cuándo y cómo hablar, teniendo en cuenta también el tiempo de callarse⁶. El paciente necesita ser escuchado en el curso de la toma de decisiones²⁴, y *los profesionales de la salud tienen el deber de respetar la autonomía del usuario, (...) dejando que la muerte ocurra en el lugar, el tiempo y la compañía de quien el paciente quiera*²⁵.

Se observaron importantes asociaciones con la profesión en las respuestas al Caso Clínico 2, que se refiere a una mujer anciana con buena salud que desea morir. Se preguntó a los participantes si llamarían al equipo de reanimación si la señora fuera de su familia y presentara un paro cardiorrespiratorio. La mayoría de los médicos (50%), enfermeros (44,4%) y nutricionistas (60%) respondieron “totalmente en desacuerdo”, mientras que la mayoría de los fisioterapeutas (40,9%) respondieron “totalmente de acuerdo”. Incluso si el paciente es un miembro de la familia que ya ha manifestado su deseo de morir repentinamente, los profesionales siguen teniendo dudas sobre llamar o no al equipo de reanimación o respetar la autonomía del

paciente, lo que revela conflictos en relación con decisiones de este tipo.

Los desacuerdos en los equipos sanitarios no suelen ser sobre los hechos en sí, sino sobre su interpretación y representación. No hay hechos puros, ya que se interpretan a partir de valores que se les atribuyen. Como el argumento se encuentra en el ámbito de los valores²⁶, percibidos como obligaciones morales, es común que los pacientes ancianos afectados por enfermedades inesperadas se sometan a tratamiento o a esfuerzos fútiles de reanimación, simplemente por falta de consenso o de una comunicación más eficaz entre los profesionales, incluso cuando hay una expresión previa de la voluntad del paciente²³.

También hubo una asociación significativa entre la profesión y las respuestas a la cuestión 12 del Caso Clínico 2, que pregunta, todavía sobre el paciente anciano que desea morir: “si usted perteneciera al equipo de reanimación, ¿iniciaría las técnicas de reanimación?”. Los porcentajes más altos de la respuesta “totalmente de acuerdo” se encontraron entre enfermeros (44,4%), nutricionistas

(40%) y fisioterapeutas (63,6%). Entre los médicos y otras profesiones, las respuestas variaron. Cuando se trata del paciente, y no del familiar, los entrevistados aceptan iniciar la reanimación, siguiendo la legislación, incluso si ésta no respeta la autonomía del paciente. Las respuestas muestran la inquietud de los profesionales en relación con la curación con la obligación ética de no descuidar la atención.

Es evidente que *los profesionales sanitarios suelen acabar realizando algunos procedimientos porque temen los riesgos de verse expuestos a posibles procedimientos civiles o penales si registran sus decisiones en los historiales médicos*²⁷. Esto demuestra que, incluso cuando se trata frecuentemente de la fase terminal de la vida, es habitual que el profesional no sea consciente de las consecuencias jurídicas de la indicación o suspensión de las terapias en los pacientes en fase terminal. Todas las demás respuestas, aunque sin significación estadística, mostraron que la mayoría de los profesionales están de acuerdo en que, antes de tomar una decisión, es necesario hablar con el paciente, el protagonista de las elecciones²⁸.

También se compararon las respuestas con el tiempo de trabajo de los entrevistados con este tipo de pacientes en la UCI, para investigar si las opiniones variaban. La cuestión relativa a la participación en los debates sobre el tratamiento de los pacientes en fase terminal fue la única que mostró una diferencia significativa en relación con el tiempo de trabajo en la UCI. En el análisis *post hoc*, por la prueba Mann-Whitney no paramétrica, se observó una diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas “totalmente en desacuerdo” y “totalmente de acuerdo” ($p=0,009$). La media de tiempo de trabajo en la UCI entre los que nunca participaron en este tipo de debate fue de nueve meses, mientras que la de los que afirmaron haber participado fue de 48 meses.

Los debates sobre el tratamiento de los pacientes en fase terminal son regulares en los equipos multiprofesionales, y podrían ser incluso más frecuentes, ya que aumentan los conocimientos y disminuyen los conflictos. Son importantes para resolver dudas y minimizar las divergencias, ya que la incertidumbre sobre los dilemas éticos comunes a medida que avanzan la tecnología y las opciones de tratamiento genera estrés para todos los implicados²³. Para preservar a los pacientes, los profesionales sanitarios terminan firmando una especie de pacto de silencio con ellos. En cambio, en los programas de cuidados paliativos es posible discutir los procedimientos colectivamente para compartir información y sentimientos²⁹.

En todos los casos clínicos, se preguntó a los encuestados qué factores influyen más en sus respuestas a fin de identificar los valores en la toma de decisiones. Como estas preguntas son abiertas, con respuestas discursivas, no es posible presentar aquí

todas las respuestas obtenidas. Entonces se las agruparon y categorizaron para cuantificarlas.

Sobre el Caso Clínico 1 – una paciente joven, con insuficiencia de múltiples órganos, pronóstico desfavorable, sin respuesta al tratamiento, y que después de 60 días de estancia en la UCI presenta un paro cardiorrespiratorio – se preguntó a los entrevistados: “¿cree que esta paciente debería ser resucitada?” Veintiocho participantes (62,2%) respondieron “totalmente en desacuerdo” o “parcialmente en desacuerdo”, entre los cuales 15 (53,5%) señalaron el “pronóstico desfavorable”, en forma aislada, como el factor más relevante en la toma de decisiones. En las respuestas que apuntaban a más de una justificación, otros ocho participantes indicaron el “pronóstico desfavorable” como elemento que se tenía en cuenta: pronóstico desfavorable y deterioro de la calidad de vida (4), pronóstico desfavorable y hospitalización prolongada, (2) pronóstico desfavorable, deterioro de la calidad de vida y cuestiones familiares (2). En total, el 82,1% de las justificaciones contenían un “pronóstico desfavorable”. El pronóstico de vida es uno de los criterios más discutidos en la actualidad. Normalmente se establece el límite de seis meses de esperanza de vida como criterio para indicar los cuidados paliativos. Sin embargo, la OMS recomienda que, a partir del diagnóstico, todo paciente con una enfermedad grave, progresiva e incurable tenga la opción de recibir un tratamiento paliativo asociado con terapias curativas. Deben evitarse las medidas para prolongar la vida – y, por consiguiente, el sufrimiento de todos los afectados – a fin de mantener la comodidad y la dignidad de la persona, ya que algunos síntomas físicos – como el dolor, el miedo, la falta de aliento, la ansiedad y la depresión – asociados con el sufrimiento emocional y espiritual, pueden ser tan profundos que hacen la vida insoportable^{6,30}.

En el Caso Clínico 2 – mujer anciana, con buena salud, que quiere morir repentinamente y tiene un paro cardiorrespiratorio – se preguntó a los entrevistados si, siendo el paciente un miembro de la familia, llamarían al equipo de resucitación. Las respuestas más frecuentes fueron “totalmente en desacuerdo” y “parcialmente en desacuerdo”, con un total de 22 participantes (48,9%), entre los cuales 19 (86,4%) justificaron la decisión “respetando la voluntad previamente expresada”. Dieciocho profesionales (40%) respondieron “totalmente de acuerdo” o “parcialmente de acuerdo”, de los cuales 12 (66,6%) explicaron la opción por la “condición clínica previa del paciente” y tres (16,7%) por el “vínculo familiar”. Los otros tres (16,7%) presentaron justificaciones variadas.

Aunque deben definir los tratamientos basados en hechos y valores, los profesionales sanitarios no siempre incluyen este debate en la atención. Esto les lleva a decidir basándose en hechos clínicos y en su propio punto de vista, sin tener en cuenta al paciente,

cuya inclusión en la toma de decisiones es una obligación moral y ética que, cuando se cumple, mejora la atención sanitaria. Así, es necesario dar espacio a las conversaciones sobre los valores²⁶, manteniendo una comunicación clara y objetiva que haga del paciente el protagonista de las deliberaciones^{30,31}.

Todavía en el Caso Clínico 2, se preguntó a los participantes si iniciarían las técnicas de resucitación si pertenecieran al equipo de resucitación. Veintisiete profesionales (60%) respondieron “totalmente de acuerdo” o “parcialmente de acuerdo”, entre los cuales nueve (33,3%) justificaron la respuesta por la condición clínica previa del paciente. Las otras justificaciones eran variadas.

Cuando se produce una disminución de la capacidad funcional y se sabe que, incluso en buenas condiciones de salud, la recuperación del paciente nunca lo llevará al nivel anterior, es imperativo aplicar acciones paliativas, en lugar de tratamientos invasivos y dolorosos que sólo prolongarían inútilmente el sufrimiento²⁶. En estas circunstancias, el equipo multiprofesional tiene la obligación de velar por la ética médica y los derechos del paciente, para que sus deseos sean considerados independientemente de los valores personales de los profesionales³².

Desde la década de 1960 ha habido un movimiento mundial para valorar la autonomía del paciente, especialmente en la atención al final de la vida. Esta preocupación se ha materializado en documentos de manifestación de voluntad, entre los que se encuentran las DAV. Es muy importante que los pacientes conozcan esta posibilidad y que se les estimule a elaborar el documento, atestiguando previamente sus deseos sobre los cuidados paliativos en caso de que no puedan expresarse¹⁴.

En el Caso Clínico 3 – un anciano con pronóstico desfavorable, sin respuesta al tratamiento y dependiente de ventilación mecánica y drogas vasoactivas –, se preguntó a los entrevistados si, en caso de un paro cardíaco, revivirían al paciente. Diecinueve participantes (42,2%) indicaron “totalmente en desacuerdo” o “parcialmente en desacuerdo”, y en 13 respuestas (68,4%) la justificación fue el “pronóstico desfavorable”. Una vez más surge la discusión sobre

los cuidados paliativos y la renuncia a las técnicas que prolongan el sufrimiento.

Aún en el tercer caso clínico, se preguntó a los participantes si creían que debían hablar con el paciente para obtener su opinión. Cuarenta profesionales (88,9%) respondieron “totalmente de acuerdo” o “parcialmente de acuerdo”. Entre ellos, 23 (57,5%) indicaron “el respeto de la autonomía del paciente/su derecho a elegir/su voluntad” como principal razón de la decisión.

Finalmente, se preguntó si creían que era necesario hablar con los familiares del paciente de antemano para obtener su opinión. Cuarenta y dos participantes (93,3%) respondieron “totalmente de acuerdo” o “parcialmente de acuerdo”. Las justificaciones más frecuentes fueron: “se debe respetar la opinión de los familiares” (8 respuestas, 19%); “los familiares deben ser conscientes” (5 respuestas, 11,9%) y “se debe tener en cuenta la opinión de los familiares, aunque la voluntad del paciente sea soberana” (5 respuestas, 11,9%); “es necesario preparar a la familia sobre la evolución clínica del paciente” (3 respuestas, 7,1%); “la consulta es importante para definir el soporte vital avanzado” (3 respuestas, 7,1%); y “es una cuestión ética y humanista” (3 respuestas, 7,1%).

Consideraciones finales

Teniendo en cuenta los resultados presentados, existe la preocupación de los profesionales por respetar la autonomía de los pacientes y los familiares. En circunstancias de pronóstico desfavorable, se tuvo cuidado de proteger la dignidad y asegurar la calidad de vida a través de la decisión compartida. Sin embargo, una cierta tendencia de obstinación terapéutica para cumplir con el deber profesional revela la necesidad de discutir la toma de decisiones e intensificar la formación en cuidados paliativos, minimizando los conflictos éticos. Por último, es importante señalar como factor limitante la dificultad de conseguir la adhesión de los profesionales a la investigación.

Referencias

1. Alvarez CB. Limitation of therapeutic effort: when less is more. *Colomb Med (Cali)* [Internet]. 2015 [acceso 9 ago 2019];46(1):1-2. Disponible: <https://bit.ly/2FMD1DT>
2. Gómez-Sancho M, Altisent-Trota R, Bátiz-Cantera J, Ciprés-Casasnovas L, Gándara-del-Castillo Á, Herranz-Martínez JA *et al*. Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Gac Méd Bilbao* [Internet]. 2015 [acceso 9 ago 2019];112(4):216-8. Disponible: <https://bit.ly/2Np8C2R>
3. Moritz RD. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte [tese] [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002 [acceso 9 ago 2019]. Disponible: <https://bit.ly/2NpFLvb>
4. Silva CF, Souza DM, Pedreira LC, Santos MR, Faustino TN. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia

- intensiva. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 21 set 2017];18(9):2597-604. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900014
5. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* [Internet]. 2015 [acesso 8 out 2018];373(8):747-55. DOI: 10.1056/NEJMra1404684
 6. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
 7. Oliveira ABF, Dias OM, Mello MM, Araújo S, Dragosavac D, Nucci A, Falcão ALE. Factors associated with increased mortality and prolonged length of stay in an adult intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2010 [acesso 23 set 2018];22(3):250-6. DOI: 10.1590/S0103-507X2010000300006
 8. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2017 [acesso 11 nov 2018];29(2):222-30. DOI: 10.5935/0103-507X.20170031
 9. Santos FS. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011.
 10. Vianna MLGS, Silva DSN. Existem cuidados paliativos sem interdisciplinaridade? In: Corradi-Perini C, Esperandio MRG, Souza W, organizadores. *Bioética e cuidados paliativos*. Curitiba: Prismas; 2016. p. 65-80.
 11. Bertinato CB, Wrzesinski JT. Interface dos princípios dos cuidados paliativos com os fundamentos da bioética clínica. In: Corradi-Perini C, Esperandio MRG, Souza W, organizadores. *Bioética e cuidados paliativos*. Curitiba: Prismas; 2016. p. 41-61.
 12. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 227, p. 169, 28 nov 2006 [acesso 16 out 2018]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2RbCz7G>
 13. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 170, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 16 out 2018]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/30j68s7>
 14. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 16 out 2018];21(3):463-76. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300011
 15. Paiva FCL, Almeida JJ Jr, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 13 set 2017];22(3):550-60. DOI: 10.1590/1983-80422014223038
 16. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CE. Olhar bioético sobre a terminalidade da vida e os cuidados paliativos. In: Porto D, Schlemper BR Jr, Martins GZ, Cunha T, Hellmann F, organizadores. *Bioética: saúde, pesquisa, educação*. Brasília: CFM; 2014. p. 245-63.
 17. Siqueira JE, Zoboli ELCP, Sanches M, Pessini L, organizadores. *Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética*. Brasília: CFM; 2016.
 18. Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations regarding end-of-life decisions in pediatric patients. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 12 jan 2019];26(1):12-21. DOI: 10.1590/1983-80422018261221
 19. Silva FS, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2009 [acesso 31 ago 2017];21(2):148-54. DOI: 10.1590/S0103-507X2009000200006
 20. Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios*. São Paulo: Loyola; 2010.
 21. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scale: a practical guide to their development and use*. 3ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2003.
 22. Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização*. São Paulo: Loyola; 2014.
 23. Azevedo R, Oliveira RA. *Reflexões éticas em medicina intensiva*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2018.
 24. Kovács MJ. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. *Rev Bras Med*. 1999;56(8):786-96.
 25. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2006 [acesso 20 set 2017];22(8):1749-54. p. 1753. DOI: 10.1590/S0102-311X2006000800024
 26. Zoboli E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 13 out 2018];6(1):49-57. Disponível: <https://bit.ly/36QnvmD>
 27. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CE. *Op. cit.* p. 255.
 28. Menezes MB, Selli L, Alves JS. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2009 [acesso 15 set 2017];17(4):443-8. DOI: 10.1590/S0104-11692009000400002
 29. Oliveira RA, coordenador. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008.
 30. Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2011.
 31. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* [Internet]. 2014 [acesso 28 set 2017];370(26):2506-14. DOI: 10.1056/NEJMra1208795

32. Pellegrino ED, Thomasma DC. Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde. São Paulo: Loyola; 2018.

Participación de los autores

Paula Christina Pires Muller Maingué diseñó la investigación, analizó e interpretó los datos y escribió el artículo. Carla Corradi Perini ayudó a interpretar los datos y, con Anor Sganzerla y Úrsula Bueno do Prado Guirro, revisó el trabajo.

Paula Christina Pires Muller Maingué

 0000-0003-2485-1478

Anor Sganzerla

 0000-0001-8687-3408

Úrsula Bueno do Prado Guirro

 0000-0003-4879-3057

Carla Corradi Perini

 0000-0002-9340-8704



Recibido: 19. 5.2019

Revisado: 9.12.2019

Aprobado: 11.12.2019

Anexo

Datos demográficos

Edad: _____

Sexo: () Femenino () Masculino

Estado civil: () Soltero () Viudo () Separado () Vive con pareja

Religión: _____

Origen étnico: () Portugués () Alemán () Asiático () Africano () Italiano () Otro

¿Cuál? _____

Profesión: _____

Sector del hospital donde trabaja:

() Trabajó anteriormente en la UCI () Trabaja actualmente en la UCI

Tiempo: _____ años

() Trabaja con pacientes terminales () Trabajó con pacientes terminales

Tiempo: _____ años

¿Tiene algún entrenamiento en cuidados paliativos?

() No () Sí

¿Cuál?

Decisiones de rechazar o suspender el tratamiento

En el ambiente hospitalario, ¿ha participado alguna vez en este debate?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

Caso positivo

1. Cite qué profesionales participaron en el debate.

2. ¿Quién cree que debería participar en este debate?

() Paciente () Psicólogo () Familiares

() Médico () Asistente social () Enfermero

() Religiosos () Técnicos y auxiliares de enfermería

() Otros

¿Cuáles?

En el ambiente doméstico

3. ¿Ha hablado alguna vez en casa con sus familiares, especialmente con los ancianos, sobre la muerte y sobre las decisiones ante la muerte?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

4. Si tuviera una enfermedad grave e irrecuperable y sufriera un paro cardiorrespiratorio, ¿desearía ser resucitado?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

5. Si tuvieras 85 años, con buena salud, compatible con la edad, y de repente tuvieras un paro cardíaco, ¿querrías ser resucitado?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

6. Si un familiar suyo, ante una edad avanzada o una enfermedad grave, mostrara el deseo de no ser resucitado y en esas circunstancias sufriera un paro cardíaco, ¿iniciaría la resucitación cardiorrespiratoria (RCP)?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

7. ¿Cómo quiere morir?

() Repentinamente () Después de una enfermedad grave () Otros

¿Cuál?

Casos clínicos

- Caso 1

Paciente mujer de 16 años. Historial de estenosis esofágica tras la ingestión de soda cáustica a los 4 años. Fue admitida para una corrección quirúrgica por una neumonía recurrente. Evolucionó postoperatoriamente con mediastinitis, manteniendo la condición séptica sin perspectiva de tratamiento quirúrgico y sin mejora con tratamiento clínico. La paciente evolucionó con una insuficiencia orgánica múltiple y presentó un paro cardiorrespiratorio en el 60º día de hospitalización.

8. ¿Cree que esta paciente debería ser resucitada?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

9. ¿Qué factores cree que influyen más en su decisión?

- Caso 2

Una mujer de 86 años, que vive con sus parientes y goza de buena salud para su edad, había dicho varias veces a sus familiares que le gustaría morir repentinamente. Presenta pérdida repentina de la conciencia y paro cardíaco.

10. Si fuera un miembro de su familia, ¿llamaría a un equipo de salud y comenzaría la reanimación cardiopulmonar?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

11. ¿Qué factores cree que influyen más en su decisión?

12. Si estuviera en el equipo de resucitación, ¿comenzaría las técnicas de resucitación?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

13. ¿Qué factores cree que influyen más en su decisión?

• Caso 3

Un paciente, hombre de 63 años, fue diagnosticado con insuficiencia cardíaca por miocardiopatía isquémica, con una fracción de eyección del 20%. El paciente fue admitido en la UCI en un centro médico sin condiciones de trasplante de corazón, sin respuesta al tratamiento clínico, dependiente de la dobutamina y la ventilación mecánica durante 30 días. En caso de que este paciente presentara un paro cardiorrespiratorio:

14. ¿Usted iniciaría las técnicas de reanimación?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

15. ¿Qué factores cree que influyen más en su decisión?

16. Antes de esto, durante la hospitalización, ¿cree que debería hablar con el paciente para pedirle su opinión?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

17. ¿Qué factores cree que influyen más en su decisión?

18. Antes de ese hecho, durante la hospitalización, ¿cree que debería hablar con los familiares del paciente para saber sus opiniones?

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo

19. ¿Qué factores cree que influyen más en su decisión?
