

Deliberación moral en sedación paliativa destinada a un equipo de cuidados paliativos oncológicos

Melisse Eich ¹, Marta Inez Machado Verdi ², Pedro Paulo Scremin Martins ³

Resumen

El objetivo de este estudio fue comprender cómo un equipo de cuidados paliativos busca soluciones en la cotidianidad de la asistencia para los conflictos éticos relacionados a la sedación paliativa y si las discusiones y decisiones son tomadas y deliberadas en el ámbito del equipo multiprofesional, englobando al sujeto enfermo y a su familia. Se trata de una investigación exploratoria-descriptiva de abordaje cualitativo, con base analítica en la hermenéutica dialéctica. Los sujetos de investigación fueron diez profesionales que integran el equipo de salud de un sector hospitalario de cuidados paliativos oncológicos. Los resultados indican que una asistencia humanizada presupone, entre muchos otros aspectos, el uso prudente de la sedación paliativa, como un recurso disponible para la minimización del sufrimiento en el proceso de morir. La práctica de la sedación paliativa requiere de un análisis minucioso de los factores clínicos, la reflexión ética en equipo multiprofesional, así como también de la participación y el respeto a los valores de la persona enferma y los de sus familiares; lo cual daría lugar a un proceso de deliberación moral.

Palabras-clave: Sedación profunda. Cuidados paliativos. Bioética. Toma de decisiones.

Resumo

Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos

O objetivo deste estudo foi compreender como uma equipe de cuidados paliativos busca soluções para os conflitos éticos relacionados à sedação paliativa, no cotidiano assistencial, e se as discussões e decisões são feitas e deliberadas em equipe multiprofissional, envolvendo também o sujeito doente e sua família. Trata-se de pesquisa exploratório-descriptiva de abordagem qualitativa, com base analítica na hermenêutica dialética. Os participantes da pesquisa foram 10 profissionais que integram a equipe de saúde de um setor hospitalar de cuidados paliativos oncológicos. Os resultados indicam que uma assistência humanizada pressupõe, entre tantos aspectos, o uso prudente da sedação paliativa como recurso disponível para a minimização do sofrimento no processo de morrer. A prática da sedação paliativa requer análise minuciosa dos fatos clínicos, reflexão ética em equipe multiprofissional, assim como participação e respeito aos valores da pessoa doente e seus familiares, o que propiciaria um processo de deliberação moral.

Palavras-chave: Sedação profunda. Cuidados paliativos. Bioética. Tomada de decisões.

Abstract

Moral deliberation in palliative sedation focusing on an oncology palliative care team

The aim of this study was to understand how a palliative care team seeks solutions for ethical conflicts related to deep palliative sedation in everyday care and whether the discussions and the decisions that are made within the multidisciplinary team involve the sick person and his family. This is a descriptive exploratory qualitative study, based on dialectical hermeneutics. The research subjects were ten professionals on the health team of a hospital's Oncology Palliative Care department. The results indicate that a humanistic attitude assumes, among many things, the prudent use of palliative sedation as an available resource to minimize suffering during the process of dying. The practice of palliative sedation requires a thorough analysis of the clinical facts, ethical reflection by the multidisciplinary team, as well as respect for the values of the sick person and their family and their participation, which would result in a process of moral deliberation.

Keywords: Deep sedation. Palliative care. Bioethics. Decision making.

Aprovação CEPESH/UFSC Parecer 550.595 e CEPESH/Instituição Hospitalar Parecer 642.272

1. **Mestre** meliseeich@hotmail.com 2. **Doutora** marverdi@hotmail.com 3. **Mestre** ppsm29@hotmail.com – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil.

Correspondência

Melisse Eich – Rua Abel Álvares Cabral Júnior, nº 444, apt. 101, bloco A, Ingleses CEP 88058-580. Florianópolis/SC, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

La práctica de la *sedación paliativa* en la asistencia de las personas en estadio avanzado de enfermedad oncológica y en fase final de la vida, cuyo tinte particular es el cuidado con responsabilidad, debe partir del presupuesto de que el proceso de morir y la muerte consisten en la *realidad más innegable del ser humano*, de modo que morir *con dignidad, asistido correctamente, es tan importante como recibir los cuidados necesarios para preservar la salud y proseguir en la jornada siempre finita y provisoria*¹. De hecho, los cuidados paliativos son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un abordaje que prioriza la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares en el afrontamiento de problemas asociados a enfermedades, valiéndose de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación oportuna, la evaluación correcta y el tratamiento del malestar y de otros problemas de orden físico, psicosocial y espiritual².

La necesidad de buscar una solución para las cocotanasias y, con esto, *impedir que muchas enfermedades conduzcan a la conclusión del ciclo vital en condiciones de asistencia, afectividad y estado mental que puedan, inevitablemente, causar una muerte dolorosa y plena de angustia*³, requiere el debido reconocimiento por parte de la sociedad contemporánea. Además, frente a la dificultad en el control del avance de enfermedades como el cáncer, es fundamental que se transformen las condiciones de asistencia a la salud de las personas en el final de su vida, tendiendo a minimizar los sufrimientos frente a la muerte. Esto presupone no sólo una mayor equidad y universalización de los cuidados paliativos como derechos humanos, sino también el desarrollo de un modo de cuidar singularizado, basado en reflexiones éticas capaces de elevar la consciencia ético-moral de aquellos que actúan en la asistencia durante el fin de la vida.

Más allá de la reflexión ética, es necesario ver en el diálogo un instrumento de la práctica asistencial de cuidados paliativos, altamente eficaz para ofrecer la sedación paliativa como un recurso a disposición de la persona enferma, en vista de su capacidad de integrarse a un acto de cuidado dirigido a la colectividad compartida. A propósito, Camargo-Borges, Mishima y McNamee⁴ entienden que somos seres relacionamente contruidos y que debemos invertir en esta condición humana, estableciendo intervenciones más sensibles a los aspectos relacionales, por medio del énfasis en las aproximaciones e interacciones, en un proceso de sensibilización abocado a la comunicación más co-

laborativa, contextual y responsable, que genera relaciones menos polarizadas y jerarquizadas.

Aunque la sedación paliativa no sea un procedimiento poco común en este tipo de cuidado, su utilización depende de diversos factores, razón por la cual su frecuencia es muy variable. Innumerables autores, tales como Maltoni *et al.*⁵ y Chiu *et al.*⁶, afirman que la sedación paliativa, incluso la sedación continua hasta el momento de la muerte, no tiene por finalidad acortar o prolongar la vida, pero sí aliviar el sufrimiento. Por consistir en una conducta que induce a *una reducción de la consciencia, de leve a profunda, temporaria o permanente, sin embargo no es una causa deliberada de muerte, de sujetos afectados por una enfermedad en estadio avanzado, en la fase final de la vida y con síntomas refractarios específicos*⁷, la sedación paliativa es altamente recomendable en la práctica asistencial de cuidados paliativos prestados por equipos multiprofesionales.

No obstante, el uso de la sedación paliativa genera conflictos éticos e interpersonales en la cotidianidad del equipo de cuidados paliativos, de manera que su afrontamiento implica la necesidad de toma de decisiones basadas no sólo en la ética, sino también en la axiología, esto es, en los valores de las personas involucradas – tal es la propuesta de Diego Gracia al elaborar el método de “deliberación moral”⁸. Creemos que este método es de suma importancia en la práctica de sedación paliativa, porque cuando el comienzo de la muerte de una persona enferma se aproxima y el sufrimiento se potencia en todas sus dimensiones, se intensifican también las angustias vivenciadas por los familiares y por otras personas próximas, incluso los miembros del equipo asistencial.

En este contexto, la toma de decisiones prudente y razonable requiere la explicitación y la consideración de los valores de las personas involucradas en el proceso. Esto es así porque diversos factores pueden favorecer las tensiones y los conflictos éticos, entre los cuales se destaca la mala comunicación o su ausencia. Esto da como resultado una situación en que la persona enferma y su familia no están lo suficientemente informadas sobre los problemas y sufrimientos inherentes a la fase final de la vida, así como sobre los recursos que pueden ser ofrecidos para minimizarlos, entre ellos, la sedación paliativa. Frente a los sufrimientos y angustias, es necesario una toma de decisión responsable y comprometida con el proceso de morir con dignidad. Efectivamente, ¡es preciso deliberar! Y, en este sentido, afirma Diego Gracia:

Los problemas tienen que enfrentarse mediante un proceso de deliberación. Y el objetivo de la deliberación no es la toma de decisiones ciertas o exclusivas, sino tan sólo prudentes. Personas diferentes pueden tomar decisiones diferentes ante un mismo hecho y ser todas prudentes (...). Esta es tal vez la gran tarea que tenemos por delante y que ganará cada vez más importancia en los próximos años: la necesidad de asumir un tipo de racionalidad que permita la participación de todos los implicados en el proceso de deliberación de los problemas prácticos —en nuestro caso, de los problemas morales. (...) Solamente así podremos contribuir a la gran tarea que compete a la ética y a la bioética: el fomento de la “responsabilidad”⁹.

Siendo así, la deliberación moral consiste en el método de conducción del problema a una solución, buscando superar el conflicto ético con prudencia y responsabilidad y considerando la toma de decisión como parte de este proceso. Se trata de un método dinámico que necesita, antes que nada, tener en cuenta el contexto sociocultural e histórico de la persona en estadio avanzado de la enfermedad y sin posibilidad de cura, lo cual implica, también, el conocimiento del contexto familiar como condición para identificar los conflictos éticos y los valores en cuestión.

Elma Zoboli, refiriéndose al método de deliberación moral en la obra de Diego Gracia, sintetiza el proceso deliberativo como un itinerario que incluye: deliberación de los hechos (presentación del caso y esclarecimiento de los hechos); deliberación sobre los valores (identificación de los problemas morales del caso; indicación del problema moral fundamental e identificación de los valores en conflicto); deliberación sobre los deberes (identificación de los cursos de acción extremos, intermedios y de lo óptimo); deliberación sobre las responsabilidades (someter el curso óptimo de acción a las pruebas de consistencia de tiempo, publicidad y legalidad)¹⁰.

Frente a la problemática, se buscó en este estudio comprender de qué forma los profesionales de salud lidian con los conflictos éticos relacionados a la sedación paliativa, así como investigar si las discusiones y decisiones son realizadas y deliberadas en el ámbito del equipo multiprofesional y si incluyen al sujeto enfermo y a su familia, condición que favorece el proceso de deliberación moral, según Gracia⁸.

Método

Para reflexionar acerca del proceso de deliberación, es decir, las discusiones y decisiones sobre la práctica de la sedación paliativa en el seno de un

equipo de cuidados paliativos oncológicos, se desarrolló una investigación exploratoria-descriptiva de abordaje cualitativo, basada en el método hermenéutico dialéctico. El campo de investigación fue el sector de cuidados paliativos de un hospital de la región Sur de Brasil.

Los participantes del estudio fueron los profesionales que integran el equipo de salud: enfermeros, médicos, técnicos de enfermería, asistentes sociales, psicólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas y nutricionistas, dando un total de 10 participantes. La aproximación del objeto de investigación se dio por medio de entrevistas con un equipo de profesionales de salud con una amplia experiencia en cuidados paliativos.

Se utilizó la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de datos y se adoptó como criterio de saturación el contenido de la información presentada por los participantes de la investigación. Es decir, la repetición de la información de una entrevista constituyó el parámetro de ocurrencia de la saturación.

En el proceso de análisis, se empleó el *software* de organización y análisis de datos cualitativos, Atlas.ti[®] 7.15, siguiendo las etapas: 1) categorización inicial; 2) reordenamiento de los datos y análisis final, como propone Minayo¹¹. El proceso analítico de los relatos de experiencias y vivencias de los participantes de la investigación, realizado a partir de entrevistas semiestructuradas, reveló la categoría temática que es objeto de discusión en este artículo: el proceso de toma de decisión.

Los aspectos éticos de la investigación – por involucrar seres humanos– fueron tratados de acuerdo con las normas y directrices de la resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, que prevé la sumisión del proyecto a la evaluación por parte de un comité de ética en investigación que involucra a seres humanos¹².

Los participantes fueron informados acerca del propósito y de los procedimientos de la investigación, así como sobre la posibilidad de renunciar a su participación en cualquier momento y, seguidamente, manifestaron su aceptación mediante la firma del término de consentimiento libre e informado (TCLE).

Resultados y discusión

La interpretación de la categoría temática que emergió del proceso de análisis de los datos

de las entrevistas fue dividida en subcategorías o subtemas relacionados a la práctica de la sedación paliativa, a saber: *comprensión de los conflictos éticos, planeamiento del proceso y soluciones para los conflictos éticos*. Los subtemas son discutidos a la luz de las contribuciones de Diego Gracia^{8,9} para la bioética aplicada a la clínica y de otros estudiosos de la disciplina¹⁰, así como de investigadores cuyos trabajos abordan la práctica de la sedación paliativa en cuidados paliativos⁵⁻⁷.

Para mantener el anonimato de los entrevistados, los discursos que sintetizaron respuestas al problema fueron referenciados por los moteos Margarita, Violeta, Girasol, Tulipán, Hortensia, Lirio, Romero.

Comprensión de los conflictos éticos y valores

En esta subcategoría analítica, se evidenció que el proceso de toma de decisión relacionado a la sedación paliativa es considerado complejo, con momentos y situaciones de tensión en el seno del equipo y en su relación con la persona enferma y sus familiares, como se puede verificar en el relato de conflictos éticos vividos por uno de estos profesionales: *“Los principales conflictos vivenciados fueron de familiares que no aceptaron la sedación cuando ésta tenía una clara indicación, por ejemplo, una dispenia refractaria. Hubo también una familia que quería que el paciente fuera sedado y el paciente no quería; y hubo (sic) casos en que el equipo no llegó a un consenso”* (Margarita).

Para los profesionales de salud, cuando los síntomas refractarios están presentes, se indica la sedación de la persona en sufrimiento frente a la muerte inminente. Es en este momento que la cuestión de la participación de la familia del enfermo emerge, como aparece en el testimonio de otro participante: *“Los síntomas intolerables para los pacientes, cuando brindamos todos los cuidados posibles en cuidados paliativos y no tenemos resultados satisfactorios de control del sufrimiento, la posibilidad de la sedación paliativa es abordada en equipo y después conversamos con los familiares. Consideramos la aceptación de la familia y, cuando es posible, la del paciente. A veces acontece que el paciente quiere la sedación y la familia no quiere; ya tuvimos situaciones así”* (Violeta).

En este ínterin, comienzan a surgir, también, los conflictos de valores entre la persona enferma y los familiares. Además de esto, es necesario comprender los “hechos”, teniendo siempre en mente que los “valores” de los profesionales interfieren igualmente en el proceso. Entre el equipo de salud y

las personas enfermas y sus familiares, los principales conflictos relatados están asociados a *“valores, creencias y cultura”*: *“Atendemos a los valores, las creencias y la cultura del paciente y de la familia. Seguramente, cada paciente reacciona de una forma diferente, no hay cómo no darse cuenta. A veces, es muy diferente a lo que yo pienso y se choca con mis valores y los valores del equipo”* (Girasol).

Ciertamente, entre “hechos” y “valores”, hay un terreno fértil para el ejercicio de una toma de decisiones que tenga en cuenta la solución de los conflictos éticos y los valores involucrados. En otras palabras, se trata de un campo oportuno para el ejercicio de la deliberación moral, que según Gracia⁹, busca analizar los problemas en toda su complejidad, lo cual supone la consideración de los principios y valores implicados, así como de las acciones posibles, esto es, las decisiones factibles.

En esta perspectiva, conforme al relato de un entrevistado, *“el razonamiento pasa a ser este: hay una conversación multiprofesional, para que después [haya] una conversación con la familia y el paciente; ahí entran los dos, en un momento muy próximo; pero vamos a respetar la voluntad del paciente, pues él es nuestro principal ente de cuidado y no es poco común, a veces, que un familiar pida el alivio con la sedación paliativa, y valorizamos realmente la autonomía del paciente cuando puede decidir sobre eso”* (Gardenia).

El planeamiento del proceso de toma de decisiones

En esta subcategoría, se aborda el planeamiento del proceso deliberativo y la toma de decisiones, a fin de reflexionar sobre el modo en que las acciones son planeadas y realizadas.

Se identificó que el equipo multiprofesional viene construyendo dos momentos para la discusión de los casos de sedación paliativa: la reunión semanal de equipo, en la cual procuran desarrollar un trabajo interdisciplinar, y la reunión de familia, realizada conforme a las necesidades de la persona enferma y su familia. De acuerdo con el relato de un entrevistado, entre los profesionales que participan de la reunión de equipo, están: *“el médico, la enfermera, la psicóloga, la nutricionista, la farmacéutica, la asistente social, la terapeuta ocupacional, los técnicos de enfermería del ambulatorio y del piso (cuando pueden, debido al trabajo en la asistencia) y la fisioterapeuta. Todos los que cuidan del paciente participan en la reunión y es un compromiso que es importante”* (Tulipán).

De este testimonio, también se desprende que la reunión multiprofesional es considerada una condición indispensable para el desarrollo de un trabajo interdisciplinar que refleja la importancia del proceso de discusión entre los profesionales del equipo. La reunión multiprofesional se constituye en un espacio legítimo del ejercicio de la reflexión bioética, por lo que en él el equipo identifica y discute los valores involucrados en la práctica de la sedación paliativa, ya sean aquellos provenientes del núcleo del cuidado (paciente y familiar) o los oriundos del propio equipo porque, de acuerdo con Zoboli, *la intuición de los valores puede ser clara para cada uno de nosotros individualmente, pero necesitamos compartirlas con los otros, pues no son comunes a todos*¹³.

Para planear y tomar una decisión prudente y responsable, los entrevistados entienden que es necesario identificar los conflictos éticos y de valores, incluso en el ámbito del equipo: *“Nosotros intentamos resolver en reunión de equipo. Claro, tenemos que recordar que todos los que trabajan aquí tienen sus creencias, su propia ética y su propia moral; que traen de la casa y de su medio social y de la propia formación”* (Margarita). La importancia de los valores de los profesionales involucrados se destaca en este relato: *“Tenemos nuestras creencias y el equipo multiprofesional es importante para orientar esta decisión, fundamentando esta decisión, esta actitud; sin lugar a dudas, mis valores están impresos allí, mis fantasmas, mis creencias, mis conocimientos...”* (Violeta).

Recurrir a la deliberación moral como método para conducir a una solución razonable y prudente del problema, con un enfoque en los conflictos a ser resueltos, significa alinearse a la idea de que la decisión a ser tomada es sólo una parte de un proceso dinámico, en el cual también se hace necesario el análisis de las vivencias y experiencias de la persona en estadio avanzado de la enfermedad y sin posibilidad de cura, así como las de sus familiares. Sólo a partir de esta visión, los profesionales de salud pueden considerar sus valores y discernirlos de aquellos pertinentes a la persona enferma y a sus entes más próximos.

Por los relatos de los participantes, quedó claro que el proceso de deliberación aún se encuentra en construcción, teniendo en cuenta que, *además de conocimiento y habilidades, deliberar implica actitudes [como] respeto mutuo, humildad o modestia intelectual y deseo de enriquecer la propia comprensión de los hechos por medio de la escucha de los otros*¹⁴. Sin duda, el planeamiento de las acciones a ser tomadas presupone la discusión y

decisión en equipo, como se confirma en el siguiente testimonio: *“No tengo cómo tomar una decisión compleja como esa individualmente. Es un recurso muy costoso y tan puntual para un momento único, una vivencia única”* (Violeta). De hecho, al considerar la importancia de esta conducta para todos los involucrados en el proceso de decisión sobre la sedación paliativa, se evidencia cuán fundamental es la comprensión compartida, especialmente para los profesionales, tal como se puede observar en el discurso de uno de los entrevistados:

“No sé si es porque, todas las veces que pasa algo que no está siendo [hecho] de la mejor forma, yo cuestiono; entonces, si preguntamos y pensamos sobre eso y conversamos para llegar a una determinada conclusión, yo creo que está siendo hecho de la mejor forma posible. Creo que no estaría siendo hecho de la mejor forma posible si yo hubiese dejado una duda sin preguntar, sin responder, sin preguntar por qué. Entonces, todas las veces que tengo dudas en relación a la sedación, intento escuchar la opinión del médico y de otros profesionales, porque es necesario que conversemos, pues yo voy a estar en la base de esa familia y entonces ellos van a traer estas preguntas para mí, y yo necesito estar tranquila para responder” (Hortensia).

A partir del análisis de los relatos, se verificó que el planeamiento del proceso deliberativo y la conducta profesional favorable a la toma de decisiones prudentes son factores asociados no sólo a la experiencia profesional, sino también a aquellas relacionadas con la práctica de la sedación paliativa:

“Yo creo que hubo una evolución muy grande a lo largo de este tiempo que estoy viviendo esto. Incluso conmigo, como profesional, ¡yo cambié mucho! Es un quiebre de paradigma. Cambia tu vida, tu forma de enfrentar la vida. Entonces creo que hubo un cambio en el mejoramiento de la discusión respecto a la sedación paliativa, porque las personas tienen una experiencia mayor. Ya vivenciaron muchos casos y muchas situaciones, entonces tienen una mirada más holística de la que cuando comenzamos este proceso. En el inicio era muy difícil, no existía un consenso, a veces la decisión era muy unilateral, era muy del médico, y con el tiempo eso fue siendo aligerado. Incluso porque es un tema muy difícil para todos, es un tema de difícil abordaje; entonces, creo que crecimos a lo largo del tiempo y creo que siempre hay más para mejorar” (Lirio).

Hay consenso entre los profesionales respecto a la gran relevancia de la discusión de los casos en

equipo, así como la primacía de la identificación de los valores que permean a la familia y a la persona enferma, de modo que el “servicio se va adecuando a toda mirada creciente de los profesionales en torno a los pacientes” (Lirio) – lo que significa hablar de una mirada más allá de los “hechos” que están en escena: “El hecho clínico es importante pero, en cuidados paliativos, quien va a decir lo que es importante es el individuo que está vivenciando y la familia. El escuchar hace la diferencia, pues orienta el cuidado en el sentido de la vida de ellos” (Violeta).

Los entrevistados creen que es en la escucha calificada donde se revelan los valores acerca de los hechos clínicos. Así, la comprensión de este aspecto por parte del equipo multiprofesional permitirá un enriquecimiento del diálogo, resultando en una formulación de toma de decisión más razonable y prudente, que puede ser asumida por todos o por la mayoría de los miembros del equipo, de forma tal de garantizar el éxito de la acción. En este sentido, la reunión de familia – pensada como la ocasión en la que el equipo multiprofesional se une a la familia para dialogar sobre la asistencia y necesidades de la persona enferma– es de extrema relevancia para la correcta percepción de los valores, los cuales, por su parte, serán importantes en la toma de decisión, incluso porque, como afirma Zoboli, *la ética clínica comienza con los datos clínicos, pero la inclusión de los valores en la toma de decisión aumenta la calidad de la atención*¹⁵.

Además de esto, para los profesionales, la reunión con la familia es un momento de interacción entre un grupo representativo de todo el equipo multiprofesional, como se observa en los relatos de dos participantes: “Pedimos que el asistente social entre en contacto con todos los familiares por vía telefónica, para una reunión en las instalaciones de la institución; participa uno de los médicos del equipo, la asistente social, la enfermera y la psicóloga” (Margarita); “En esta reunión, participa el médico, la psicóloga, la asistente social, la enfermera, a veces la nutricionista, a veces la terapeuta ocupacional, depende del momento” (Violeta).

De acuerdo con las necesidades de cada familia, la composición del equipo que participa de estas reuniones puede variar, de las cuales algunos forman parte con menos o más frecuencia, dependiendo de las dudas presentadas por los familiares: “Cada profesional en su área va desmitificando las situaciones, pero las familias preguntan. Uno de los conflictos de las familias es la alimentación. Es [el hecho de que la persona enferma] no esté comiendo y, cuando es necesario, se realiza una reunión de familia para

conversar sobre eso, cuáles son los beneficios y los perjuicios de la alimentación en esta situación de vida del paciente, en este momento de la vida. Son llamados: la nutricionista, el médico, la enfermera, la asistente social y la psicóloga (Hortensia).

Se verificó, como ejemplifica el relato a seguir, que la persona enferma no participa de la reunión de familiares: “Nuestra reunión familiar, es representada por el equipo multiprofesional y por la familia, quien no participa es el paciente” (Gardenia). El abordaje de la persona enferma es realizado de otra forma, en un momento diferente de aquel en que se conversa con la familia; por eso “el paciente no participa de estas reuniones, solamente los familiares” (Hortensia).

Probablemente, el motivo de este procedimiento se debe al contacto diario de la persona enferma con el equipo de salud y a la necesidad de preservarla de las discusiones con la familia o al hecho de que muchas veces la toma de decisión ha sido delegada a la familia. En general, esto ocurre cuando la persona enferma presenta indicios de síntomas refractarios, momento en el que es común que se encuentre confundida, desorientada como resultado de la evolución de la enfermedad. En otras palabras, aunque se crea que la sedación paliativa deba ser propuesta al sujeto en el curso de su proceso de enfermedad, cuando aún demuestra capacidad de decisión, no siempre esto es posible.

En este caso, como no puede expresar su deseo en relación al proceso de morir, la persona enferma permanece en dependencia de la percepción de los familiares y de los propios profesionales encargados de la cotidianidad del cuidado, sobre las “señales” de su voluntad, conforme a lo que se desprende del siguiente relato: “Nosotros, en nuestro trabajo, como realizamos una atención multiprofesional, la decisión es tomada en conjunto. El equipo observa señales de sufrimiento y procura recuperar la autonomía del paciente, o su posible autonomía, y cuando no puede presentarse la de él, se tiene la expresión de la familia, y se rescatan también algunas cosas sobre las cuales él pudiese haber dado alguna señal, algún indicio antes de estar inconciente” (Gardenia).

Uno de los motivos de la reunión de familia es explicar al mayor número de familiares posible cuestiones en relación a la sedación paliativa, de modo tal de compartir responsabilidades en la toma de decisiones: “Vamos a llamar a todos a su responsabilidad, (...) y la psicóloga (...) introduce esas responsabilidades con cuidado, para que todos hayan entendido y que la cosa ande mejor” (Tulipán).

A esto se agrega la preocupación por la preparación adecuada para el duelo. Tal medida se justifica, dado que, sin división de responsabilidades en el proceso decisorio, el duelo podría acabar ocasionando un sufrimiento adicional a la familia; por eso, según Gracia, *es irresponsable decidir teniendo en cuenta solamente los principios. Nuestra responsabilidad se dirige siempre al futuro y, por consiguiente, hay que considerar las consecuencias como una parte integrante del juicio moral*¹⁶. Es en este sentido que los profesionales aseguran la importancia de la reunión familiar: *“Hicimos una reunión pidiendo llamar a más familiares. No es sólo el familiar que está acompañando [a la persona enferma] quien decide. Pedimos llamar a la familia, los más próximos, para sentarnos, conversar y explicar la enfermedad desde el diagnóstico, el pronóstico y todo lo demás; las expectativas, explicar qué es la sedación y de ahí, sí, se logra un consenso”* (Girasol).

Por lo tanto, el análisis de las entrevistas demostró que, para la persona enferma, la buena comunicación es esencial para que sus familiares, a partir de una clara comprensión de las informaciones transmitidas por el equipo de salud, puedan asumir sus responsabilidades: *“Si la familia no lidia bien con la cuestión de la sedación, va a ser una familia que después va a tener problemas con el duelo. Y comienzan a preguntarse: ‘¿Por qué lo dejé? ¿Por qué no me quedé? Si no lo hubiese dejado, ¿él no hubiera tenido más días?’ Mientras que la familia no entienda toda esa cuestión de la sedación, no estará lista para aceptar la sedación. Entonces, todo eso es trabajado, a veces es necesario conversar con cada uno de la familia, separadamente, para entender por qué ellos no quieren la sedación, y es muy personal”* (Hortensia).

El examen minucioso de los datos mostró el trabajo que está siendo desarrollado en un equipo multiprofesional preocupado por analizar cada situación para encontrar una solución consensual, es decir, un grupo de profesionales empeñados en la búsqueda de la mejor solución en cada caso difícil, en el intento de mejorar el proceso de toma de decisión y asegurar, dentro de lo posible, que estas sean razonables y prudentes¹⁷. Para los profesionales, la discusión en equipo es fundamental, así como el involucramiento de la familia: *“La decisión de sedación nunca es simple. Nunca es una cosa simple, pero tiene que ser tomada, entonces hacemos una serie de cosas en sentido de facilitar eso”* (Romero).

Como se ha visto, otros problemas se presentan como resultado del propio proceso de morir y de la decisión sobre la sedación paliativa.

Soluciones buscadas para conflictos éticos y de valores

A partir del análisis de la tercera subcategoría, *soluciones para los conflictos*, fue posible constatar que las soluciones de los problemas no estaban presentes desde el inicio, pero – sí – fueron buscadas mediante un trabajo argumentativo en equipo. Esa búsqueda se ejemplifica en la decisión de administrar una alimentación enteral a un enfermo, donde se optó por una solución “intermediaria”, procurando respetar las creencias y valores de la familia y el principio de la no maleficencia: *“No alimentar es una de las cuestiones con que deparamos. Pues el no comer, el no estar comiendo, significa morir, para la familia. Para la familia, es muy triste ver a alguien que no puede comer y, muchas veces, es dejada la nutrición enteral en el mínimo nivel, sólo para bajar la ansiedad de la familia, para dejar a esa familia aliviada. En las explicaciones sobre la sedación paliativa, se explica la retirada de las medicaciones, que ya no serán necesarias, la reducción de la alimentación, pues permanecen con nutrición reducida”* (Hortensia).

Para tomar deliberaciones como esta, de manera consensual y sin acentuar conflictos entre los familiares, es necesario identificar cuáles son sus valores en relación a la alimentación: *“Tratamos de respetar e intentamos conversar, explicar el procedimiento, lo que va a ser mejor, respetando la opinión de la familia y del paciente. Por ejemplo, sobre la alimentación, al explicarse que podría ser retirada y la familia dice que no, nosotros dejamos; e intento, dentro de mi conocimiento científico técnico, lo que puedo hacer para hacer más ameno todo y que pudiese ayudar para dejar al paciente menos cansado y que consiga aliviar sin perjudicar. Nosotros valoramos el conocimiento de cada uno, respetando las opiniones y creencias, y procuramos entender”* (Tulipán).

En el intento de alcanzar una toma de decisión prudente y que respete la elección de la persona enferma y de sus familiares, el equipo recurre al diálogo interpersonal en los momentos de discusión, principalmente en los casos en que, por algún motivo, la familia y/o la persona enferma no aceptan o aceptaron el uso de la sedación paliativa. Este diálogo es fundamental en el proceso de deliberación, teniendo en cuenta que *el objetivo último de la vida moral es la toma de decisiones prudentes. Y estas no consisten sin más en la mera aplicación de los principios, sino sí en la intención de actuar conforme al canon de respeto a los seres humanos*¹⁸.

Para los profesionales, cuando la persona enferma no acepta la sedación, *“el equipo permanece*

muy angustiado (...) no consigue lidiar con ese sufrimiento; queda muy angustiado y, una vez más, tenemos que dialogar, pues no es una decisión nuestra, (...) ese sufrimiento, si para nosotros es angustiante, para la familia lo es más aún, es mucho mayor. Si para mí está siendo difícil, para el paciente está mucho más difícil y [yo] lo respeto por encima de todo” (Hortensia). Otros entrevistados corroboran ese punto de vista en sus discursos:

“Nosotros conversamos mucho, usamos el diálogo para con el equipo y el intercambio de experiencias” (Girasol);

“Es difícil y complicado trabajar con la decisión de no realizar la sedación paliativa cuando el paciente posee un síntoma refractario; generalmente la orientación que nosotros tenemos entre los profesionales, cuando la familia no acepta, no se realiza. Es respetada la autonomía del paciente y de la familia como argumento para la no realización de la sedación paliativa” (Margarita);

“Trabajamos como equipo, recordando con el equipo nuestros principios y recordando el respeto a la autonomía; entonces la autonomía es lo que el enfermo dice y no lo que él dice parecido con lo que nosotros haríamos” (Gardenia).

Fue posible identificar que el respeto mutuo permea el proceso de toma de decisión en el equipo multiprofesional. Para Zoboli, *la deliberación moral en la práctica clínica requiere un diálogo que posibilite el intercambio de hechos, emociones, sentimientos, creencias, valores y no sólo la información sobre señales, síntomas y resultados de exámenes. Son esenciales la escucha, el reconocimiento del vínculo, los afectos y el respeto por la diferencia y la diversidad, en un clima de respeto mutuo*¹⁴.

Aun así, es preciso considerar que cada profesional tiene la capacidad de decidir según su área de formación y respectiva competencia profesional, de modo que, en el proceso decisorio, no se puede garantizar que la solución deliberada de forma consensual será llevada a efecto, pues conviene no confundir el proceso deliberativo con la capacidad de decidir¹⁰. Por lo tanto, en el trabajo en equipo, es necesario tener en cuenta las competencias específicas de las profesiones relacionadas al acto de cuidar: *“La mayoría de las veces, es el médico asistente o el equipo médico asistente [quien decide]. Y eso generalmente es una decisión tomada luego del análisis del caso, la discusión del caso y es una*

decisión, obviamente, que debe ser compartida” (Margarita).

El análisis de los relatos permitió concluir que los profesionales consideran fundamental la idea de que, para existir, de hecho, una toma de decisión en equipo, ésta deberá estar basada en las “argumentaciones” de conocimiento del caso y no en la “autoridad” para argumentar: *“Pueden, todos pueden [argumentar]. Pero la decisión también va a tener que ser consensual por parte de todos, es eso lo que ocurre”* (Lirio).

La deliberación moral propuesta por Gracia⁸ es un método que puede conducir a un importante perfeccionamiento en el “modo de pensar” en equipo, particularmente cuando se trata de un equipo multiprofesional de cuidados paliativos, en donde los profesionales de salud, mediante sus prácticas, producen efectos directos, positivos y/o negativos, en la calidad de vida de los enfermos y, consecuentemente, en la calidad de su muerte. Efectos que dependen, entre otros factores, no solamente de la base teórica y de la capacidad técnica para prestar asistencia, sino sobre todo de los sistemas de justificación moral que sirven de soporte ético a la actuación de estos profesionales. Es decir, se trata de saber si reflexionan o no, o incluso, en qué medida reflexionan acerca de los hechos, deberes y valores implicados en todo el proceso.

Cada profesional conoce mucho de la historia clínica e individual, esto es, de los “hechos” y de los “valores” de la persona enferma y de sus familiares; pero, para facilitar la toma de decisión, este conocimiento debe ser compartido en equipo, como lo ejemplifica lo que relata un entrevistado:

“Uno conoce íntimamente a ese paciente, toda la estructura familiar, la gran mayoría de las veces, la profesión de cada uno de ellos, las interrelaciones personales; los problemas vivenciados por la familia son traídos por el servicio social, por la psicología y también por nosotros, por el contacto diario que uno va creando, y eso nos deja tranquilos para lidiar con eso, en el sentido de que conoces la estructura familiar, conoces la jerarquía familiar y así las decisiones se tornan menos difíciles con esa perspectiva. Cuando uno toma una decisión basada en hechos aislados o en síntomas específicos, pura y simplemente, sin toda una historia que respalde eso, se hace más complicado” (Lirio).

Además de favorecer el proceso de deliberación para una toma de decisión prudente y responsable, el hecho de compartir informaciones

contribuye a promover la reflexión ética en equipo. Por eso, la deliberación ética en salud *también es un instrumento de educación permanente para los profesionales, por el intercambio mutuo de experiencias y diálogos sobre valores, creencias y principios*¹⁹.

Por lo tanto, cuando se afirma que, en el campo de la investigación en cuestión, es posible construir un proceso de deliberación moral, se tiene la convicción de que esa construcción podría ser mejorada basándose en la propuesta de Gracia⁸, esto es, a partir de *una deliberación colectiva sobre los objetivos comunes, con la exposición de los distintos puntos de vista y su justificación racional*—esto puede ser, según el autor, *el método adecuado para la remoralización de las profesiones y para el resurgimiento de las éticas profesionales*¹⁷. Seguramente, la misma sugerencia podrá ser bien recibida por cualquier otro servicio de cuidados paliativos que aún no haya construido un método deliberativo y de toma de decisiones en equipo, con las bases necesarias bioéticas. Incluso para los servicios que ya disponían de un método consolidado, vale la pena conocer la “deliberación moral” de Diego Gracia⁸.

Consideraciones finales

Se buscó, en este estudio, emprender un esfuerzo investigativo, mediante la reflexión y el diálogo con los profesionales de salud de cuidados paliativos, a fin de comprender la deliberación de algunos conflictos éticos relacionados a la sedación paliativa. Fue posible identificar que las reflexiones sobre esta práctica son realizadas en un equipo multiprofesional, evidenciando un trabajo interdisciplinar y que las discusiones establecidas con los familiares acerca de los problemas y conflictos éticos tienen lugar en momentos distintos y por separado de aquellas realizadas con la persona enferma. Aun así, se evidenció un proceso de deliberación en construcción, independientemente de la toma de decisión en equipo basada en la voluntad de la persona enferma y de sus valores, siendo aún una conducta no consolidada. No obstante, el equipo de salud comprende y busca soluciones a los conflictos éticos y de valores relacionados a la práctica de la sedación paliativa, aunque, algunas veces, ninguna de las salidas sea suficientemente satisfactoria.

Se verifican, todavía, ciertas características peculiares no sólo de la cultura profesional, sino también de la cultura de los usuarios (personas enfermas y familiares) de los cuidados paliativos—culturas que son, en realidad, la fuente de los

valores morales de todos los involucrados en el proceso.

De acuerdo con el referente de análisis utilizado, para una deliberación moral y el respectivo proceso de toma de decisión sobre la práctica de la sedación paliativa, se identificó la necesidad, por parte del equipo multiprofesional, de un profundo conocimiento de los hechos (clínicos)—esto es, de los síntomas refractarios físico-psíquico-existenciales-, de los deberes y de los valores. En otras palabras, para que pueda deliberar una decisión prudente y responsable, se hace necesario que los hechos sean aclarados, que los posibles conflictos éticos sean considerados en el ámbito del equipo multiprofesional y que los valores de la persona enferma y de sus familiares sean conocidos y respetados, en la medida en que son responsables por concretizar la decisión tomada. He aquí el trípode de la deliberación moral respecto al uso (o no) de la sedación paliativa de la persona enferma en el fin de su vida.

Es en este sentido que la bioética viene a ser uno de los hilos conductores de las prácticas de los profesionales de salud, particularmente en el ámbito de los cuidados paliativos, los cuales, por su naturaleza, abordan cotidianamente las cuestiones y problemas concernientes a los límites entre la vida y la muerte, buscando siempre respetar los valores de la persona enferma y de la familia.

Por consiguiente, la decisión de recurrir (o no) a la sedación paliativa exige una amplia discusión en equipo, en la cual se respeta, por encima de todo, el protagonismo de la persona enferma y de sus familiares en la toma de decisión—condición considerada como esencial para la caracterización de esta práctica. Se destaca también que, en el intento de garantizar el derecho a la información y el respeto a la autonomía de la persona enferma, el recurso de la sedación paliativa debe ser propuesto anticipadamente, es decir, durante el proceso de enfermedad, mientras que el sujeto no tiene aún su capacidad de decisión afectada.

Con esto, la promoción del acceso a la sedación paliativa es de suma importancia en el cuidado integral en el fin de la vida, teniendo en cuenta su capacidad de minimizar sufrimientos inherentes al proceso de morir de cáncer, así como de favorecer la muerte con dignidad. No obstante, complementariamente a la difusión de esta práctica, se recomienda que los profesionales de cuidados paliativos avancen en el conocimiento ético y en la axiología y que la aprehensión de estos conocimientos les sea favorecida, dado que el proceso de toma de decisión frente a los hechos clínicos, por ser con-

textualizado, exige de parte de todo el equipo una amplia reflexión ética y respeto a los valores de los involucrados en el proceso.

En resumen, solamente en el ámbito de las relaciones de trabajo, es posible reorientar el camino

a ser recorrido en la práctica de la sedación paliativa –recorrido realizado de forma consensual, entre todos los involucrados, en vista de lograr una toma de decisión prudente y razonable, esto es, una deliberación moral.

Este artículo se originó a partir de la disertación de maestría desarrollada en el marco del Programa de Posgrado en Salud Colectiva de la Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil.

Referências

1. Minayo MCS. Cuidar do processo de morrer e do luto. [Internet]. Ciênc. saúde coletiva. 2013 [acesso 3 abr 2015];18(9):2484. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900001&script=sci_arttext
2. Connor SR, Bermedo MCS. Global atlas of palliative care at the end of life. [Internet]. London: WPCA; 2014 [acesso 3 abr 2015]. Disponível: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
3. Berlinguer G. Questões de vida: ética, ciência e saúde. São Paulo: Hucitec; 1993. p. 87.
4. Camargo-Borges C, Mishima S, McNamee S. Da autonomia à responsabilidade relacional: explorando novas inteligibilidades para as práticas de saúde. [Internet]. Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia. 2008 [acesso 3 abr 2015];1(1):8-19. Disponível: http://pubpages.unh.edu/~smcnamee/portuguese/Aritgo_Gerais_RR_2008.pdf
5. Maltoni M, Pittureri C, Scarpì E, Piccinini I, Martini F, Turci P *et al.* Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. [Internet]. Ann Oncol. 2009 [acesso 3 abr 2015];20(7):1163-9. Disponível: <http://annonc.oxfordjournals.org/content/20/7/1163.full.pdf+html>
6. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. [Internet]. J Pain Symptom Manage. 2001 [acesso 3 abr 2015];21(6):467-72. Disponível: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(01\)00286-X/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(01)00286-X/fulltext)
7. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms. [Internet]. J Support Oncol. 2004 [acesso 3 abr 2015];2(2):181-6. Disponível: <http://www.oncologypractice.com/jso/journal/articles/0202181.pdf>
8. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clín. 2001;117(1):18-23.
9. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo: Loyola; 2010. p. 142.
10. Zoboli ELCP. Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010 [acesso 3 abr 2015]. Disponível: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/7/tde-22022011-104726>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 2013; Seção 1, p. 59-62.
13. Zoboli ELCP. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. [Internet]. Bioethikos. 2012 [acesso 3 abr 2015];6(1):49-57. Disponível: <http://www.pucpr.br/arquivosUpload/1237436911409851330.pdf>
14. Zoboli ELCP. Op. cit.; 2012. p. 50.
15. Zoboli ELCP. Op. cit.; 2010. p. 53.
16. Gracia D. Op. cit.; 2010. p. 520.
17. Gracia D. Op. cit.; 2010. p. 326.
18. Gracia D. Op. cit.; 2010. p. 263.
19. Nora CRD, Zoboli ELCP, Vieira MM. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2015 [acesso 3 abr 2015];23(1):114-23. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/992/1209

Participación de los autores

Melisse Eich es responsable por la concepción, investigación bibliográfica, recolección de datos, transcripciones de las entrevistas, análisis e interpretación de los resultados y de la redacción del artículo, bajo la orientación académica y revisión de Marta Inez Machado Verdi. Pedro Paulo Scremin Martins colaboró en la investigación bibliográfica, redacción y formato del texto original.

Recebido: 30.4.2015

Revisado: 18.8.2015

Aprovado: 24.8.2015