

Vida y muerte en la UCI: la ética en el filo de la navaja

Leo Pessini

Resumen

Este artículo intenta abordar algunas cuestiones éticas vivenciadas en las fronteras entre la vida y la muerte en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Estos son lugares especiales en los hospitales, donde existe una presencia obligatoria de tecnología médica de vanguardia, para preservar y mantener la vida de un paciente en estado grave o en riesgo. Es en este contexto complejo que surgen cuestiones éticas difíciles: ausencia de criterios objetivos para la admisión en la UCI; condiciones de hacinamiento de pacientes sin indicación; dificultades para limitar los tratamientos que se convierten en prácticas distanásicas. Se analizaron: un caso de suicidio asistido, de la joven estadounidense Brittany Maynard; la necesidad de cuidados paliativos; el deber ético de cuidar del dolor y del sufrimiento humano; la recuperación del paradigma de la atención más allá de la cura y la controvertida cuestión de la ortotanásia, que apunta al fin de la vida sin dolor ni sufrimiento, pero en paz y con dignidad.

Palabras-clave: Cuidados paliativos-Manejo del dolor. Eutanasia-Cuidados paliativos na terminalidade de la vida. Inutilidad médica. Bioética-Unidades de cuidados intensivos.

Resumo

Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha

Este artigo busca abordar algumas questões éticas vivenciadas nas fronteiras de vida e morte, nas unidades de terapia intensiva (UTI). Esses são locais especiais no âmbito hospitalar onde é obrigatória a presença de tecnologia médica de última geração, para preservar e sustentar a vida de pacientes em estado grave ou em risco. É nesse contexto complexo que emergem difíceis questões éticas: ausência critérios objetivos para internações em UTI; superlotação das UTI, com pacientes sem indicação; até as dificuldades de limitar a terapêutica, que se transforma em práticas distanásicas. Analisamos um caso de suicídio assistido, da jovem estadunidense Brittany Maynard, bem como a necessidade de cuidados paliativos, o dever ético de cuidar da dor e sofrimento humanos, a valorização do paradigma do cuidar para além do curar e a polêmica questão da ortotanásia, em busca de um final de vida sem dor ou sofrimento, mas em paz e com dignidade.

Palavras-chave: Cuidados paliativos-Manejo da dor. Eutanásia-Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Futilidade médica. Bioética-Unidades de terapia intensiva.

Abstract

Life and death in the ICU: ethics on the razor's edge

This article seeks to address some ethical issues experienced on the borders of life and death in Intensive Care Units (ICUs). These are special places in hospitals, where there is the mandatory presence of cutting-edge medical technology and support for the preservation of life of a patient in a critical condition or risk. It is in this complex context that difficult ethical issues emerge: there are no objective criteria for admissions to the ICU, ICUs can be overcrowded with patients without diagnosis and there are difficulties in limiting treatment, which results in medical procedures that only prolong the dying process of the patient. We analyzed a case of assisted suicide, the young American Brittany Maynard, the need for Palliative Care, the ethical duty to care for pain and human suffering, the need to rediscover the paradigm of care, in search of an end to life without pain and suffering, and to avoid the practice of "medical futility", which only prolongs the dying process and only imposes more suffering on the patient, family members and health care professionals.

Keywords: Palliative care-Pain management. Euthanasia-Hospice care. Medical futility. Bioethics-Intensive care units.

Doutor pessini@saocamilo-sp.br – Centro Universitário São Camilo, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Piazza della Maddalena, 53 – 0086. Roma, Itália.

Declara não haver conflito de interesse.

*De inmediato soy transportado a la UCI. Y ahí viviré una experiencia, por lo menos, insólita. En la UCI la vida está en suspenso. El tiempo allí no pasa —además, no hay relojes en las paredes. La luz nunca se apaga: no es día, no es de noche, reina una claridad fija, inmutable. Pero el movimiento es constante; médicos, enfermeros, auxiliares, circulan sin parar, examinando, manipulando a los enfermos, siempre en estado grave.*¹

En la UCI la vida está en suspenso, así lo define Moacyr Scliar, escritor famoso y médico de sur de país, en el epígrafe que acompaña la introducción de nuestra reflexión ética sobre la utilización de las UCI, luego de su experiencia de vida al pasar un tiempo en una de ellas, al recuperarse de un problema de salud. En esta imagen plástica, Scliar, como fino escritor y profesional médico conocedor de las cosas médicas, capta muy bien el imaginario popular en relación a esta especialidad terapéutica médica contemporánea de “salvar vidas”. Allí la vida está como en un “limbo”, como habiendo ultrapasado los “peligros de ser mortal” y los umbrales de la muerte, estando en un nuevo estado, “en suspenso”.

Las UCI son hoy las unidades hospitalarias de cuidado de la vida humana en situaciones críticas que presentan una gran complejidad y dramatismo. Por un lado, estamos frente a expresiones magníficas del progreso técnico-científico de la medicina, que realiza verdaderos “milagros” al salvar vidas que hasta hace muy poco tiempo era simplemente imposible realizar, ¡a no ser en sueños! Por otro lado, ¡asombra y asusta el hecho de que podamos ser obligados a pasar por un prolongado, sufrido e inútil proceso de muerte!

Este es el núcleo de la problemática de la llamada “obstinación terapéutica”, o medicina fútil e inútil, o simplemente “distanasia”, que puede transformar el final de nuestra existencia, tornándonos simples prisioneros de una aparatología técnica que, más que prolongar la vida en el final de ésta en el ser humano, transforma a estos momentos en una verdadera tortura de dolores y sufrimientos. En este contexto de cuidados intensivos y críticos, los sentimientos de esperanza a la espera de una recuperación “milagrosa”, difícil pero posible, sumados al miedo y a la angustia profunda de perder la propia vida o la de alguien querido, ¡están increíblemente juntos!

Es importante, desde el inicio, definir qué constituye una unidad de cuidados intensivos (UCI). El Consejo Regional de Medicina del Estado de São Paulo (Cremesp), por medio de la Resolución

71/1995, define a la UCI, en su Artículo 1º, como el lugar dentro del hospital destinado a la atención, en sistemas de control continuos, de pacientes graves o de riesgo, potencialmente recuperables². El Artículo 2º de la misma resolución caracteriza específicamente al “paciente grave” como aquel que presenta inestabilidad de alguno de sus sistemas de órganos, debido a alteraciones agudas o agudizadas, y al “paciente de riesgo” como aquel que tiene alguna condición potencialmente determinante de inestabilidad.

El Ministerio de Salud, por intermedio de la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (Anvisa), dispone acerca de los requisitos mínimos para el funcionamiento de una UCI, definiendo al paciente grave como aquel que presenta un compromiso de uno o más de los principales sistemas fisiológicos, con pérdida de su autorregulación, necesitando de asistencia continua³. La Anvisa también define a la UCI como el área crítica destinada a la internación de pacientes graves, que requieren de atención profesional especializada de manera continua, materiales específicos y tecnologías necesarias para el diagnóstico, el monitoreo y la terapia. El documento clasifica a las UCI en varias categorías:

- a) UCI – adulto, destinada a la asistencia de pacientes con edad igual o superior a 18 años, pudiendo admitir pacientes de entre 15 y 17, si estuviera así definido por las normas de la institución.
- b) UCI especializada, destinada a la asistencia a pacientes seleccionados por el tipo de enfermedad o intervención, como cardiopatas, neurológicos, quirúrgicos, entre otros.
- c) UCI neonatal, destinada a la asistencia de pacientes admitidos con edad entre 0 y 28 días.
- d) UCI pediátrica, destinada a la asistencia de pacientes con edad de 29 días a 14 o 18 años, siendo este límite definido de acuerdo con las rutinas de la institución.
- e) UCI pediátrica mixta, destinada a la asistencia de pacientes recién nacidos y pediátricos en una misma sala, existiendo separación física entre los ambientes de UCI Pediátrica y UCI Neonatal³.

Las cuestiones éticas que hoy se presentan en las UCI son innumerables y complejas: decisiones terapéuticas de invertir o no en el tratamiento del paciente; definición de estado de reversibilidad o no; administración de nutrición e hidratación; comunicación de malas noticias; participación de los familiares en el proceso de decisiones del paciente; interacción profesional del equipo de cuidados que actúa en la UCI con el paciente y familiares

(humanización); decisiones judiciales para la admisión de pacientes en la UCI, entre tantas otras. Cada uno de estos temas puede constituirse en un capítulo a ser profundizado y lo hicimos, en varias obras de público conocimiento⁴⁻⁸, aunque en el presente texto nos centraremos solamente en la cuestión de la *dignidad de la vida y de la muerte en la UCI*, para poner en evidencia el punto en que se pretende profundizar la discusión.

A pesar de los avances de la medicina de cuidados críticos, o medicina científica, la UCI aún es la unidad en la que muchas personas mueren. Entre los pacientes portadores de enfermedades crónicas que mueren en el hospital, aproximadamente la mitad es cuidada en la UCI los tres días previos a su muerte y un tercio pasa por lo menos 10 días en la UCI durante el período final de su hospitalización. En 1995, aproximadamente el 20% de todas las muertes en los Estados Unidos (EE.UU.) tenían lugar en una UCI. Algunos estudios en EE.UU., Canadá y Europa mostraron que la mayoría de las muertes en la UCI involucran decisiones difíciles en relación al uso de tratamientos de mantenimiento de la vida para los pacientes graves que no responden ya a las terapias de cuidados críticos. Para estos pacientes, un objetivo importante es proporcionarles una muerte sin dolor o sufrimiento, así como un cuidado compasivo para sus familiares⁹.

*La muerte nunca deja de ser actual y de provocarnos en términos de vida. Ella siempre tiene un encuentro no planeado con nosotros, nos visita de una forma silenciosa, mansa y sorprendente, a través de pérdidas de seres queridos, obligándonos a reflexionar sobre nuestra propia vida finita o, entonces, a través de situaciones inusitadas e inesperadas que nos atemorizan*¹⁰.

Este asunto es tan preocupante y punzante que el arte, la literatura y los medios, discuten en torno a él constantemente. Entre las películas que abordan la temática, premiadas con el Oscar, se destacan “Mar adentro”¹¹ y “Chica de oro”¹², que presentan a la eutanasia como una solución frente a una vida marcada por el sufrimiento y la dependencia. En la esfera social también comienzan a surgir las primeras políticas públicas como, por ejemplo, la legalización de la eutanasia en 2002, en Holanda y en Bélgica¹³. En este último país se aprobó, en 2014, la *extensión de la práctica de la eutanasia para los menores de edad*, encendiendo una vez más *el debate internacional sobre las decisiones médicas en el fin de la vida de los niños*¹⁴.

En los meses de marzo y abril de 2005, el caso de la estadounidense Terri Schiavo alcanzó la

opinión pública mundial, sobrepasando el límite de la discusión interna en los EE.UU. Luego de 16 años en estado vegetativo persistente, Terri murió de inanición el 31 de marzo de aquel año, a los 43 años, 14 días después de la remoción del tubo de alimentación¹⁰. Casi concomitantemente, el 2 de abril, el Papa Juan Pablo II se despedía de la humanidad luego de exponer su agonía y sufrimiento angustiantes, lo que generó críticas e incomodidad en muchas personas. Al final, sabiamente, el Papa se negó a volver al hospital, optando por pasar sus momentos finales en sus propios aposentos¹⁵.

Mientras que estos acontecimientos aislados provocaban conmoción mundial, varias guerras, rebeliones y conflictos mataban a millares de personas en todo el mundo: Cachemira, Darfur, Colombia, Afganistán, Somalia y Uganda, fueron algunos de los países en los cuales el enfrentamiento armado ha durado décadas. En Iraq, donde la guerra continúa hasta hoy, las noticias de 2005 que informaban sobre las decenas de muertes en atentados diarios, no provocaban la misma agitación en los medios: los muertos eran personas “sin rostro y sin nombre”, identificados simplemente como “civiles” o “soldados”. Un ejemplo de los contrastes y contradicciones de la situación es la posición manifestada por el entonces presidente estadounidense George W. Bush, en el momento de declararse defensor de la “cultura de la vida”, al posicionarse en el caso Terri Schiavo, aunque él mismo fuera un protagonista y promotor de guerra en Iraq¹⁶.

A finales de 2014, el mundo asistió a otro caso de repercusión de los EE.UU., en el estado de Oregon, donde la práctica del suicidio asistido está permitida legalmente¹⁷. Se trata de la joven Britney Maynard que, al descubrir en enero de 2014 una enfermedad fatal que la condenaba a pocos meses de vida, temiendo una muerte angustiante y dolorosa, opta, acordando con su joven esposo, familiares y médico, por el suicidio asistido, llevado a cabo el 2 de noviembre del mismo año¹⁸. En este momento histórico, la Suprema Corte de Canadá está legalizando en ese país el suicidio asistido, y Francia la sedación profunda, que viene siendo criticada como una forma de “eutanasia disfrazada”¹⁹⁻²⁰.

Cuidados paliativos: necesidad emergente y urgente en el sistema de salud

En 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a los “cuidados paliativos” (CP), enfatizando la eliminación o disminución del dolor y

el sufrimiento: *Cuidados paliativos es un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*²¹.

A partir de esta definición, se puede pensar en una filosofía de cuidados paliativos, la cual específica algunos principios fundamentales: a) valorar la obtención y el mantenimiento de un nivel óptimo de dolor y la administración de los síntomas; b) los CP afirman la vida y encaran el morir como un proceso normal; c) no apresuran ni adelantan la muerte; d) integran aspectos psicológicos y espirituales de los cuidados del paciente; e) ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible, hasta el momento de su muerte, f) ayudan a la familia en el afrontamiento de la enfermedad del paciente y en el duelo; g) la familia es una unidad de cuidados, conjuntamente con el paciente; g) los CP exigen un abordaje inter y multidisciplinar (trabajo en equipo); h) se destinan a mejorar la calidad de vida; i) son aplicables en el período inicial de la enfermedad, concomitantemente con las modificaciones de la enfermedad y de las terapias que prolongan la vida.

Otro aspecto ético y humano de gran impacto en las relaciones e interacciones humanas y profesionales, apenas mencionado anteriormente, es considerar al paciente y a la familia como una unidad de cuidados. La asistencia a los familiares es uno de los aspectos más importantes del cuidado global de los pacientes internados en las UCI, y uno de los pilares del cuidado humanizado.

El cuidado prestado a la familia merece el respeto necesario, tanto en el ámbito asistencial como en el proceso de formación de los profesionales. Se comprende como necesidad humana el hecho de que la familia quiere permanecer cerca del paciente y también la importancia de ser adecuadamente informada acerca de la evolución del estado de salud del paciente. Una abundante literatura contemporánea evidencia que las estrategias asistenciales dirigidas a los familiares (englobando no sólo a los parientes consanguíneos y cónyuges, sino también a todos los que forman parte del círculo afectivo del paciente), como la mejora de la comunicación, la prevención de conflictos de valores y de elecciones y el alivio espiritual, sólo para nombrar algunas, dan como resultado una mayor satisfacción y percepción

de la calidad de la asistencia prestada al paciente en la UCI⁷⁻²².

A pesar de la existencia de estos estudios, la producción de nuevos trabajos es muy bienvenida, dado que es importante continuar profundizando los estudios sobre políticas de visita en las UCI, buscando conciliar los procedimientos y rutinas con la mayor flexibilidad de la presencia de los familiares. De las aceptables “visitas especiales” sólo en casos de finalización de la vida, prácticamente destinadas sólo a la despedida de los seres queridos, se pasa a la participación efectiva en todo el proceso de cuidado y asistencia. El paciente y los familiares tienen que estar en el centro de las atenciones y los cuidados²³⁻²⁴.

En las situaciones de terminalidad, los familiares de los pacientes tienen necesidades específicas que deben ser tenidas en cuenta. Estas necesidades fueron resumidas en las recomendaciones de la Society of Critical Care Medicine, con sede en el estado de Illinois (EE.UU.), en los siguiente términos: estar cerca del paciente; sentirse útil para éste; tener conciencia de las modificaciones del cuadro clínico – comunicación eficiente; comprender lo que está siendo realizado en el cuidado y por qué; tener garantía de la gestión y el cuidado del dolor y del sufrimiento; estar seguro de que la decisión en cuanto a la limitación del tratamiento curativo, interrumpiendo o suspendiendo alguna terapia, medicación o procedimiento, fue apropiada; poder expresar sus sentimientos y angustias; ser aliviado y consolado; y, finalmente, encontrar un significado en la muerte del paciente²⁵⁻²⁶.

El cuidado del dolor y del sufrimiento como derecho fundamental

Dolor y sufrimiento son compañeros de la humanidad desde tiempos inmemoriales. Su control y alivio se constituyen hoy en competencias y responsabilidades éticas fundamentales de los profesionales de salud. Esta acción es un indicador esencial de calidad del cuidado del dolor y del sufrimiento, así como de la asistencia integral del paciente, en el ámbito de la salud.

El dolor es un síntoma y una de las causas más frecuentes de la búsqueda de servicios de salud. En muchas instituciones de salud que hoy están a la vanguardia del cuidado integral del ser humano vulnerado por alguna enfermedad grave, viéndose obligado a enfrentar dolores angustiantes, esta experiencia de dolor es reconocida como la quinta

señal vital integrada a la práctica clínica. Si el dolor fuera tratado con el mismo recelo que las demás señales vitales (temperatura, presión arterial, respiración y frecuencia cardíaca), sin duda habría mucho menos sufrimiento. El objetivo de la evaluación del dolor es identificar su causa, así como comprender la experiencia sensorial, afectiva, comportamental y cognitiva que ésta representa para la persona, teniendo en cuenta la promoción de su alivio y cuidado.

Actualmente se reconoce que el dolor es una enfermedad. De acuerdo con la definición de la OMS, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o de malestar²⁷. Es evidente que las condiciones dolorosas constituyen un estado de malestar; por lo tanto, el ser humano que sufre de dolor no está sano y puede afirmarse —legítimamente— que se está violando su derecho inalienable a la salud. El Artículo 25 de la *Declaración de los Derechos Humanos* reconoce como uno de los derechos de los seres humanos un nivel de vida adecuado para la salud y el bienestar²⁸. Infelizmente, salud y bienestar no siempre son una elección posible, ya que, en innumerables situaciones, muchas personas, a causa de la vejez o de las enfermedades, sienten dolor y sufren mucho en el final de la vida.

La diferencia entre dolor y sufrimiento tiene un gran significado, principalmente cuando se lidia con pacientes terminales. El afrontamiento del dolor exige el uso de medicamentos analgésicos, mientras que el sufrimiento demanda una acogida para fortalecer el espíritu y las nociones de significado y sentido de la vida, ya que el dolor sin explicación, generalmente, se transforma en sufrimiento. Y el sufrimiento es una experiencia humana profundamente compleja, en la cual intervienen la identidad y la subjetividad de la persona, así como sus valores socioculturales y religiosos.

Uno de los principales peligros de desatender la distinción entre *dolor* y *sufrimiento* es la tendencia de los tratamientos de concentrarse solamente en los síntomas y dolores físicos, como si estos fueran la única fuente de angustia y padecimiento para el paciente. Se tiende a reducir el sufrimiento a un simple fenómeno físico, que puede ser más fácilmente identificado, controlado y dominado por medios técnicos.

Además de esto, tal relación permite continuar agresivamente con tratamientos inútiles, en la creencia de que si el tratamiento protege a los pacientes del dolor físico, los protegerá también de todos los otros aspectos, inclusive de su angustia

existencial. La continuidad de estos “cuidados” puede estar imponiendo más sufrimientos al paciente terminal y a sus familiares¹⁰. El sufrimiento ha de ser visto y cuidado en cuatro dimensiones fundamentales²⁹, explicadas en la secuencia.

Dimensión física

En el nivel físico, el dolor funciona como un claro indicador, alertando que algo no está funcionando normalmente en el cuerpo.

Dimensión psíquica

Se presenta a la conciencia cuando es necesario enfrentar la inevitabilidad de la muerte; cuando los sueños y esperanzas se desvanecen y surge la necesidad urgente de redefinir el mundo que se está por dejar.

Dimensión social

Es el dolor del aislamiento, que surge cuando la persona que está por morir percibe que dejará de vivir, pero el mundo tal como lo conoce continuará existiendo. Es el sufrimiento de sentirse inexorablemente tocado por un destino que no quiere experimentar, y de la soledad por saber que es imposible compartir plenamente esa realidad que obliga a redefinir los vínculos y las necesidades de comunicación.

Dimensión espiritual

Surge de la pérdida del sentido, del objetivo de vida y de la esperanza. Todos necesitan de un horizonte de sentido —una razón para vivir y una razón para morir. Algunas investigaciones recientes en los EE.UU.³⁰⁻³¹ revelan que el asesoramiento sobre cuestiones espirituales está entre las tres necesidades más solicitadas por los enfermos terminales y sus familiares. El CFM, en un posicionamiento reciente aprobado en plenario ante la consulta respecto de la “Asistencia religiosa/espiritual a los pacientes en la UCI” y relatado por el Consejero Henrique Batista y Silva, concluye que *los estudios científicos evidencian que la prestación de asistencia espiritual religiosa puede traer beneficios para la salud y el bienestar de pacientes internados en las UCI. Además, estando esta disposición amparada en la legislación nacional y en los dispositivos éticos, el hospital tiene el deber de viabilizar y garantizar esta asistencia demandada por los pacientes y/o por sus familiares, desde el respeto por las normas vigentes de las instituciones hospitalarias y la condición clínica del paciente*³².

La School of Medicine and Health Sciences, de la George Washington University, Washington (EE. UU.), en consonancia con la Association of American Medical Colleges, define la espiritualidad como un factor que contribuye a la salud de mucha gente. El concepto de espiritualidad se encuentra en todas las culturas y sociedades. Ésta se expresa en la búsqueda individual de un sentido último, mediante la participación en la religión o en la creencia en Dios, familia, naturalismo, racionalismo, humanismo y artes. Todos estos factores pueden influir en el modo en que los pacientes y profesionales de la salud perciben a la salud y la enfermedad y cómo ellos interactúan con los otros³³.

Paradigmas de curar y cuidar

Las acciones de salud están actualmente cada vez más marcadas por el paradigma de la cura, caracterizado por cuidados críticos e intensivos con medicina de alta tecnología. La presencia masiva de la tecnología es un hecho necesario y legítimo en la medicina contemporánea. Pero el paradigma de curar se torna fácilmente prisionero de la tecnología, dado que ante la pulsión de vida no es difícil olvidar que la medicina es una actividad de medio, y no de resultado.

El paradigma de la cura induce a que se adopte la ética de la resolución acrítica —si algo puede ser hecho; inmediatamente, debe ser realizado— y a que se olvide que no todo lo que es posible realizar científicamente es éticamente admisible. También impulsa a idolatrar la vida física y alimentar el deseo de prolongar la vida, incluso cuando la calidad de vida se deteriora y el vivir se restringe a condiciones francamente inaceptables. *Este vitalismo toma forma en la convicción de que la inhabilidad para curar o para evitar la muerte es una falla de la medicina*³⁴. La falla de esa lógica está en el hecho de que la responsabilidad de curar termina cuando se agotan los tratamientos posibles y, al no existir más cura, se admite: “no hay más nada que hacer”.

Lo opuesto a este énfasis en la cura es el eje de interpretación y lectura que comienza a ganar fuerza entre estudiosos y profesionales de la salud: el *paradigma del cuidado*. Basándose en la comprensión y el cuidado del paciente en estado terminal y de sus familiares, este nuevo concepto viene atrayendo un público de interés creciente, motivando discusiones acerca de la eutanasia y el suicidio asistido. Esta perspectiva llama la atención sobre los límites del “curar” impuesto a la medicina: *los cuidados de la*

*salud bajo el paradigma del cuidar aceptan la decadencia, el envejecimiento y la muerte como parte de la condición humana, dado que todos nosotros “sufrimos” por una condición que no tiene cura, esto es, somos mortales*¹⁰.

El proceso de determinar la reversibilidad o no de un cuadro clínico es fundamental en la UCI, como bien plantea el médico Vitor Oliveira: *El juicio de inevitabilidad técnica de la muerte es uno de los más delicados procedimientos entre los que pueden ser realizados en una UCI, dado que es una opinión de alto impacto sobre una vida humana, sobre una persona que tiene toda una larga y valiosa historia de vida, que tiene sueños y deseos, que ama a otras personas y que tiene familiares y amigos que también la aman. Se trata de la vida de una persona que, es importante admitir, si ella misma no expresó lo contrario, desea continuar viviendo y cuenta con nuestra actuación profesional para eso. Es por esta naturaleza, tan delicada y de un impacto ético y moral universal, que tal juicio de inevitabilidad técnica de la muerte y también su correspondiente anterior necesario en una UCI, el de inevitabilidad técnica del empeoramiento clínico del paciente, deben ser sometidos al más amplio y crítico escrutinio, en busca de errores, antes de ser mínimamente aceptados. (...) No habrá nada más valioso para esa vida humana internada en la UCI y para sus familiares, que descubrirnos errados en nuestro juicio de que no sería posible tratarla e intentar salvarle la vida*³⁴.

Actualmente, las UCI en la práctica, se transformaron en un espacio de gerenciamiento técnico de vidas y muertes, infelizmente, pero la perspectiva ética desafiante es recuperar su papel original, esto es, su razón de existir, que consiste en aplicar toda la ciencia médica conocida en beneficio de la mejora de la salud de la persona que está internada. En nuestro medio, también se defienden cuidados y acciones paliativas en la unidad de terapia intensiva³⁵.

La verdad es que la medicina no puede postergar la muerte indefinidamente. La muerte finalmente acaba llegando y venciendo. La pregunta fundamental no es si vamos a morir, sino cuándo y cómo tendremos que enfrentar esa realidad. Cuando la terapia médica no consigue alcanzar los objetivos de preservar la salud o aliviar el sufrimiento, tratar para curar se torna una futilidad o un peso y, más que prolongar la vida, prolonga la agonía. Surge entonces el imperativo ético de frenar lo que es inútil y fútil, intensificando los esfuerzos en el sentido de proporcionar más que cantidad, calidad de vida frente al morir³⁶.

Acerca de la polémica sobre la ortotanasia en Brasil

Partiendo de la perspectiva de que la muerte es una dimensión de nuestra existencia humana, dado que somos finitos y mortales, así como tenemos el derecho de vivir dignamente, tenemos implícitamente el derecho de morirnos con dignidad, sin sufrimientos o prolongaciones artificiales del proceso de morir (distanasia), pero esto no nos otorga el derecho de abreviar la vida, lo que constituiría la práctica de la eutanasia. La Resolución 1.805/2006 del Consejo Federal de Medicina va en contra de la distanasia y de la eutanasia, siendo favorable a la ortotanasia, esto es, la muerte natural sin dolor ni sufrimiento, cuya vida en fase final no fue abreviada ni mucho menos prolongada:

Art. 1º Está permitido al médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, respetada la voluntad de la persona o de su representante legal.

Art. 2º: El enfermo continuará recibiendo todos los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que conducen al sufrimiento, asegurando la asistencia integral, el alivio físico, psíquico, social y espiritual, inclusive asegurándole el derecho al alta hospitalaria³⁷.

El Poder Judicial, en un ejemplo específico, el juez que impugnó la resolución en Brasilia, necesita de una mayor cultura ética y bioética para distinguir los conceptos de eutanasia y ortotanasia, puesto que es posible percibir que los argumentos presentados son confusos. La ortotanasia consiste en que, si la persona está muriendo, en el momento final, no se trata de abreviar su vida practicando la eutanasia, ni mucho menos de prolongar su proceso agónico, lo cual sería una práctica distanástica, que debe ser igualmente evitada. El proceso para cancelar la Resolución 1.805/2006 terminó en diciembre de 2010, con la decisión favorable del CFM. La resolución está en pleno vigor.

Esta resolución representa un gran avance para la medicina brasilera en el sentido de preservar la dignidad de la persona humana en este momento crítico de la vida, yendo más allá del mero "biologismo". La vida humana, más allá de su dimensión físico-bioética, es especialmente también "una biografía". Tenemos que comenzar a discutir y conversar sobre "salud y dignidad biográfica". Utilizar la tecnología con sabiduría, diciendo un gran NO a

la "tecnolatría", y reconocer que toda vida humana llega a su fin y que ese final debe ser coronado con respeto y dignidad.

Aquí necesitamos de la sabiduría ética para percibir que, en determinadas situaciones, estamos frente a una persona cuya vida humana está llegando a su fin y desconocer esa realidad sería simplemente un desastre. ¿Por qué? Se acaba lidiando con la muerte como una enfermedad a la cual hay que encontrarle una cura, y nosotros no somos enfermos de muerte. La dimensión de la mortalidad debe ser tenida en cuenta. La tecnología, por más que progrese, y esperamos que continúe haciéndolo, no nos dará el don de la inmortalidad biológica.

Es importante recordar lo que dice el médico Reinaldo Ayer, miembro del Consejo Regional de Medicina de São Paulo (Cremesp) y profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo, a la "Gaceta Digital", en 2006: *La UCI es un lugar con concentración de equipamientos y personas diferenciadas para atender a los pacientes con un empeoramiento agudo en su cuadro, con terapias disponibles para ayudarlo. No obstante, actualmente, cerca del 30% de los pacientes que son llevados allí no tienen ninguna expectativa de mejorar, es decir, no hay más tratamientos para ellos. Esto no quiere decir que estos pacientes deben ser abandonados. Ellos deben permanecer en el cuarto o en la unidad semi-intensiva, recibiendo cuidados paliativos cerca de la familia³⁸.* Estos pacientes no deberían estar en la UCI, y sí recibiendo la llamada medicina paliativa porque, al no tener posibilidad de cura, se puede invertir en alivio, cuidando de las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales. Además de gastar recursos carísimos innecesariamente en estos casos, se acaba imponiendo más sufrimiento a los pacientes y a los familiares. ¿Qué tal gastar menos, invirtiendo con sabiduría donde realmente es necesario, es decir, en los casos en los que existe realmente la esperanza de curar, y tener el coraje de reconocer que, en determinadas situaciones, llegamos a un límite que debe ser respetado y lo que podemos hacer es proporcionar más alivio, que la persona no sienta dolor ni sufra innecesariamente? Esta verdad es la que el sistema de salud y los profesionales de la salud necesitan entender.

Felizmente, en Brasil, el último Código de Ética Médica (CEM), vigente desde 2009, admitió entre sus principios fundamentales el principio de la mortalidad humana (inciso XXII): *En las situaciones clínicas irreversibles de terminales, el médico evitará la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos innecesarios y propiciará a los pacientes*

bajo su atención todos los cuidados paliativos apropiados³⁹. Finalmente, la medicina brasilera entra definitivamente en el siglo XXI, al admitir de forma explícita la realidad de la muerte en la práctica médica y de la limitación de inversiones terapéuticas que tendrían como consecuencia la práctica de la distanacia.

En este sentido, es importante la figura del Papa Juan Pablo II, que al percibir que su vida llegaba al momento final, dijo no a la propuesta de volver al Hospital Gemelli, de Roma. Éste se niega y simplemente implora: “Déjenme partir hacia el Señor”¹³. Volviendo al hospital, permaneciendo en una UCI, ciertamente su vida física biológica podría haberse prolongado por varios días; pero ¿en qué lo estaría beneficiando eso? Y es interesante que no se diga que el Papa optó por la eutanasia; lo que se evitó fue la práctica de la distanacia. El pedido del Papa al decir “déjenme partir” no deja de ser el pedido de centenas de miles de enfermos que hoy se encuentran en la fase final de sus vidas.

Consideraciones finales

Si, en nuestra sana conciencia, no podemos aceptar pasivamente la muerte cuando es consecuencia del rechazo por la vida, causada por la violencia, accidentes y pobreza, y frente a la cual debemos cultivar una santa indignación ética¹⁰, urge, en contrapartida, reevaluar concretamente las acciones terapéuticas y de qué forma están siendo puestas en práctica las finalidades de la medicina, así como establecer directrices claras para la utilización de las UCI en nuestro sistema de salud e instituciones hospitalarias. Se constata que las facultades de medicina generalmente enseñan a los jóvenes estudiantes a solamente salvar vidas, pero no a lidiar con el final. En esta perspectiva, la muerte siempre será encarada como una enemiga a ser combatida y temida. El deber del médico “competente”, en esta visión profesional, es utilizar todo el arsenal terapéutico disponible para evitarla. Esto no deja de ser parte de la verdad de la medicina “humanizada”.

Salvar vidas, ayudando a recuperar la salud cuando es posible, sin lugar a dudas, es una de las finalidades importantes de la medicina. El otro lado de la moneda, también tan importante como este primero de aliviar el sufrimiento humano curando cuando es posible, es ayudar a las personas a decir adiós a la vida con dignidad. La dimensión de la finitud humana no puede ser vista como patología a ser curada. No somos enfermos de muerte, ésta es

una dimensión de nuestra condición humana. Reconocer y respetar límites es un imperativo ético de primera importancia en esta área especializada de la medicina intensiva que son los cuidados intensivos y críticos.

Se tiene por delante un desafío educacional gigantesco a ser encarado por los profesionales de salud en general y los médicos en particular, de volver al entendimiento original de lo que son las UCI: básicamente, unidades especiales de cuidados críticos en la cuales son internados los pacientes que tienen posibilidades de cura, que tienen potencial para retornar a su estado de salud.

Actualmente, el escenario es aún muy complejo y complicado en este sentido, cuando sabemos que por lo menos en Brasil sólo el 30% de los pacientes que están en las UCI brasileras son terminales... Estos deberían estar recibiendo cuidados de alivio físico, psíquico, social y espiritual, como mencionamos. Se creó un mito acerca de la UCI de que en ella ocurren milagros... sí, de hecho, pero podemos fácilmente incurrir en procedimientos distanásicos, esto es, prolongaciones indebidas del proceso de morir. La ética en la UCI navega sobre el “filo de una navaja”: cualquier procedimiento errado acarrea, inevitablemente, consecuencias desastrosas. En este contexto de cuidados, la osadía científica necesariamente tiene que ir de la mano con la prudencia ética:

El desafío ético es considerar la cuestión de la dignidad en el adiós a la vida, más allá de la dimensión físico-biológica y más allá del contexto médico-hospitalario, ampliando el horizonte e integrando la dimensión socio-relacional. Hay mucho por hacer en el sentido de llevar a la sociedad a comprender que el morir con dignidad es una consecuencia del vivir dignamente y no meramente supervivencia. Si no se tiene las condiciones de vida digna, ¿al final del proceso podríamos garantizar una muerte digna? Antes de que exista un derecho a la muerte humana, hay que destacar el derecho a que la vida existente pueda tener las condiciones para ser conservada, preservada y para que germine plenamente. Esto podría ser llamado derecho a la salud. ¡Es impactante y hasta irónico constatar situaciones en las que la misma sociedad que le negó el pan al ser humano para que viva, le ofrece la más alta tecnología para “morir bien”!¹⁰.

No somos todos enfermos ni “víctimas” de la muerte, dado que es saludable ser peregrinos en la existencia. Aunque algunas veces podamos ser curados de enfermedades clasificadas como mortales,

no podemos ser indefinidamente elevados más allá de nuestra mortalidad. Cuando olvidamos eso, acabamos cayendo en la tecnolatría y en la absolutización de la vida biológica pura y simplemente. Proyectando nuestro pavor de la finitud en las prácticas de la salud, procuramos insensatamente la “cura” de la muerte sin saber qué hacer con quien se aproxima al adiós a la vida. Es la obstinación terapéutica (distanasia) intentando adelantar lo inevitable, agregando sufrimiento y aumentando la vida cuantitativa por sobre la calidad de vida³.

Es cierto que hoy hablamos del uso de las UCI en función de la posibilidad de recuperación de la salud de las personas que se encuentran en una situación crítica. Pero no podemos negar también que hoy la gran mayoría de las personas que mueren en los hospitales brasileiros está exactamente en las UCI. Estas cuestiones sobre las elecciones del final de la vida, utilización o no de las UCI, serán mucho más frecuentes y angustiantes cuanto más avancemos en la perspectiva de esta cultura del cuidado

siempre más tecnologizado. Aumentará significativamente la importancia y la necesidad de fomentar la cultura ética y bioética de los profesionales de salud, sobre todo de los intensivistas, que tendrán como desafío la administración de situaciones cada vez más conflictivas en un contexto de pluralidad de valores, en donde las distinciones y conceptos éticos decisivos relacionados con el final de la vida serán el punto básico de partida de cualquier discusión o diálogo ético⁴⁰.

No es al azar que la obra de Atul Gawande, “Mortales: nosotros, la medicina y lo que realmente importa en el final”, trate precisamente de estas cuestiones de los límites de las posibilidades de inversiones terapéuticas y del sentido en el final de la vida. El autor recuerda que las personas en el final de su vida *quieren compartir memorias, transmitir sabidurías y recuerdos, resolver vínculos, establecer su legado, hacer las paces con Dios, y cerciorarse de que aquellos que están dejando atrás estarán bien. Quieren terminar sus historias según sus propios valores y rituales*⁴¹.

Referências

1. Scliar M. O olhar médico: crônicas de medicina e saúde. São Paulo: Ágora; 2005.
2. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Resolução nº 71, de 8 de novembro de 1995. Define e regulamenta as atividades nas Unidades de Terapia Intensiva. Diário Oficial do Estado de São Paulo. São Paulo, nº 217, 14 nov 1995. Seção 1.
3. Brasil. Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. [Internet]. 2010 [acesso 28 out 2015]. Disponível: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007_24_02_2010.html
4. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2002.
5. Pessini L. Eutanásia: por que prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2004.
6. Pessini L, Hossne WS. O tratamento médico fútil e/ou inútil: da angústia à serenidade do equacionamento bioético. In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. Bioética, cuidado e humanização. vol. 1. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola/IBCC; 2014. p. 109-35.
7. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 6ª ed. São Paulo: Loyola; 2013.
8. Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Bioética e longevidade humana. São Paulo: Loyola; 2006.
9. Rocher GM. Caring for the dying in the intensive care unit: in search of clarity. *Jama*. 2003;290(6):820-2.
10. Pessini L. Morrer com dignidade. 5ª ed. Aparecida: Santuário; 2005. p. 45.
11. Amenábar A, director. Mar adentro [The sea inside] [filme longa-metragem]. Madrid/Roma/Paris: Sogepac/Eyescreeen S.r.l./UGC; 2004. Produção hispano-italo-francesa. 125 min, som, cor.
12. Eastwood C, diretor. Menina de ouro [Million dollar baby] [filme longa-metragem]. Burbank: Warner Bros; 2004. Distribuidor para o Brasil: Europa Filmes. 137 min, som, cor.
13. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 11ª ed. São Paulo: Loyola; 2014. p. 551-70.
14. Silva FM, Nunes R. Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema? *Rev. bioét.* (Impr.). 2015;23(3):475-84. p. 475.
15. Dziwisz S, Drazek C, Buzzonetti R, Comastri A. Deixem-me partir: o poder da fraqueza de João Paulo II. São Paulo: Paulus; 2006. p. 71.
16. Pessini L. Bioética: um grito por dignidade de viver. 4ª ed. São Paulo: Paulinas; 2009. p. 187-90.
17. Pessini L. Vida e morte: uma questão de dignidade. O Estado de S. Paulo. 27 mar 2005; Alias: 4-5.
18. Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, Hossne WS. Alguns desafios éticos emergentes de final de vida: o caso Brittany Maynard, o suicídio e o cuidado da dor e do sofrimento. In: _____. Bioética em tempos de globalização. São Paulo: Loyola; 2015. p. 161-78.

19. Supreme Court rules Canadians have right to doctor-assisted suicide. The Globe and Mail. [Internet]. 6 fev 2015 [acesso 18 nov 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1XqbuJ1>
20. French parliament passes 'deep sleep' bill for end of life. Thomson Reuters. [Internet]. 17 mar 2015 [acesso 19 nov 2015]. Disponível: <http://reut.rs/1U0YH23>
21. World Health Organization. Palliative care. [Internet]. Fact sheet nº 402. jul 2015 [acesso 19 nov 2015]. Disponível: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en>
22. Kübler-Ross E. A família do paciente. In: Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2000. p. 163-85.
23. Soares M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva. 2007;19(4):481-4.
24. Santana-Cabrera L, Ramos da Cunha HF. Políticas de visitaç o na unidade de terapia intensiva no Brasil: primeiros passos na Am rica Latina [editorial]. Rev Bras Ter Intensiva. 2014;26(4):328-9.
25. Truog RD, Cist AF, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M *et al*. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2001;29(12):2.332-48.
26. Forte DN. Cuidados paliativos na UTI: seç o na beira do leito. Jornal da AMIB. 2010;(55):8-9.
27. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. [Internet]. 14ª ed. Geneva: WHO; 2014. [acesso 19 nov 2015]. p. 1. Disponível: <http://bit.ly/1Z5qUEj>
28. Organizaç o das Naç es Unidas. Declaraç o Universal dos Direitos Humanos. [Internet]. Unic/Rio 005; jan 2009 [acesso 18 dez 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1bAjgZU>
29. Association of American Medical Colleges. Report II. Contemporary issues in Medicine: communication in Medicine. Medical School Objectives Project. [Internet]. [s.l.]: AAMC; 1999 [acesso 19 nov 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1TlwXP7>
30. Puchalski CM. Spiritual issues as an essential element of quality palliative care: a commentary. J Clin Ethics. 2008;19(2):160-2.
31. Puchalski CM. Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. Omega (Westport). 2007-2008;56(1):33-46.
32. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 12/2014 – Parecer CFM nº 43/2015. Aprovado em Sess o Plen ria, em 15 de setembro de 2015.
33. The School of Medicine & Health Sciences [portal]. The GW Institute for Spirituality and Health. Spirituality: a clinical definition. [s.d.] [acesso 19 nov 2015]. Disponível: <https://smhs.gwu.edu/gwish/about>
34. Oliveira V. A  tica na UTI. Conselho Federal de Medicina [portal]. 17 abr 2013 [acesso 22 mar 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1x8Dpz7>
35. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB *et al*. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva. 2008;20(4):422-8.
36. Jonas H. The burden and blessing of mortality. In: Kass L, editor. Being human: core readings in the humanities. Readings from the President's Council of Bioethics. Washington: W.W. Norton; 2004. p. 413-25.
37. Conselho Federal de Medicina. Resoluç o nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incur veis   permitido ao m dico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necess rios para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assist ncia integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. 2006 [acesso mar 2015]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.pdf
38. Iwasso S. Cerca de 30% nas UTIs s o terminais. Gazeta Digital. [Internet]. 30 jul 2006 [acesso 19 nov 2015]. Disponível: <http://bit.ly/24Zxaf>
39. Conselho Federal de Medicina. C digo de  tica M dica: Resoluç o CFM nº 1.931/2009. Bras lia: CFM; 2010.
40. Martin LM. Eutan sia e distan sia. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciaç o   bio tica. [Internet]. Bras lia: CFM; 1998 [acesso 20 dez 2015]. p. 171-92. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/iniciacao.zip
41. Gawande A. Mortais: n s, a medicina e o que realmente importa no final. Rio de Janeiro: Objetiva; 2014. p. 233.

