

Conflictos bioéticos: atención fisioterapéutica domiciliar a pacientes en condiciones terminales

Lízia Fabíola Almeida Silva¹, Maria da Glória Lima², Eliane Maria Fleury Seidl³

Resumen

El debate bioético da lugar a reflexiones que propician la comprensión de la muerte y de la terminalidad, con el fin de garantizar el cumplimiento de los principios como el respeto a la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia y los derechos humanos. El objetivo del estudio fue analizar los conflictos bioéticos en el trabajo de los fisioterapeutas en la atención domiciliar a pacientes en situación de terminalidad. Se trata de un estudio descriptivo y cualitativo. Participaron diez fisioterapeutas del Distrito Federal, Brasil, respondiendo a una entrevista semiestructurada. Se identificaron dos categorías: “desafíos de la atención domiciliar a pacientes en condición de terminalidad”; y “el fisioterapeuta entre el tecnicismo y el humanismo”. El estudio revela posibles conflictos bioéticos en la atención de estos pacientes y sus familias, donde los límites para el uso de los recursos terapéuticos se traducen en posiciones polarizadas – de aproximación o distanciamiento – y el desafío de promover una atención basada en la humanización y la dignidad humana.

Palabras clave: Bioética. Ética. Fisioterapia. Cuidados paliativos al final de la vida.

Resumo

Conflitos bioéticos: atendimento fisioterapêutico domiciliar a pacientes em condição de terminalidade

O debate bioético enseja reflexões que propiciam a compreensão da morte e da terminalidade de modo a assegurar a observância de princípios como respeito à autonomia, beneficência e não maleficência e os direitos humanos. O objetivo do estudo foi analisar conflitos bioéticos no trabalho de fisioterapeutas em atendimento domiciliar a pacientes em condição de terminalidade. Trata-se de estudo qualitativo e descritivo. Dez fisioterapeutas do Distrito Federal participaram, respondendo a entrevista semiestructurada. Duas categorias foram identificadas: “desafios da atuação em domicílio com pacientes em condição de terminalidade”; e “o fisioterapeuta entre o tecnicismo e o humanismo”. O estudo descortina conflitos bioéticos potenciais no atendimento a esses pacientes e seus familiares, em que os limites para a utilização dos recursos terapêuticos se traduzem em posturas polarizadas – de aproximação ou distanciamiento – e o desafio de promover cuidado pautado na humanização e na dignidade humana.

Palavras-chave: Bioética. Ética. Fisioterapia. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

Abstract

Bioethical conflicts: physiotherapy home care for terminal patients

The bioethical debate gives rise to considerations that foster understanding of death and terminal illness, in order to ensure compliance with principles such as respect for autonomy, beneficence, not maleficence, and human rights. The objective of the study was to analyze bioethical conflicts related to physiotherapy home care for terminal patients. This is a qualitative descriptive study. Ten physiotherapists from the Federal District, Brazil, participated, answering a semi-structured interview. Two categories were identified: “challenges of home care for patients with terminal conditions”; and “polarization of physiotherapists between technicality and humanism”. The study reveals potential bioethical conflicts in the care of these patients and their families, in which the limits for the use of therapeutic resources translate into opposite approaches – either attachment or detachment – and the challenge of promoting care guided by humanization and human dignity.

Keywords: Bioethics. Ethics. Physiotherapy. Palliative care of terminal patients.

Aprovação CEP-FS/UnB 036/2010.

1. **Mestre** liziafabiola@gmail.com.br – Universidade de Brasília (UnB) 2. **Doutora** limamg@unb.br – UnB 3. **Doutora** seidl@unb.br – UnB, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Lízia Fabíola Almeida Silva – SMPW Quadra 25, conjunto 2, lote 5, casa A, Residencial Alto do Vale CEP 71745-502. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

¿Qué es lo que hace que la cuestión de la terminalidad, en el contexto de los cuidados paliativos, se destaque tanto en el universo de las discusiones bioéticas? Ciertamente porque afloran dimensiones conflictivas que atraviesan la preservación de la vida a cualquier costo y el hecho de lidiar con la muerte, así como la promoción de la dignidad humana. Son temas complejos y cargados de valores y juicios morales, con los cuales los profesionales pueden presentar dificultades debido a la relación del cuidado con la persona que se encuentra fuera de toda posibilidad terapéutica.

Hay avances de la medicina y de la biotecnología, nuevos mecanismos de prolongación de la vida, a la par de las expectativas de las familias y de los aspectos legales y culturales de cada grupo social involucrado. El debate bioético ha permitido lograr reflexiones importantes que posibilitan la comprensión del fenómeno de la muerte de manera tal de asegurar la observancia de los principios basados en el respeto a la autonomía, en la práctica de la beneficencia y la no maleficencia, y en los derechos humanos, contribuyendo con la humanización del cuidado en salud¹.

En este sentido, de acuerdo con Siqueira, Zoboli y Kipper², *el fin de la vida (se) tornó uno de los polos de convergencia de los desafíos éticos del mundo contemporáneo*. Para Singer³, *el avance de la tecnología médica nos ha obligado a pensar en cuestiones que no habíamos afrontado anteriormente*. Estas cuestiones pueden perpetuar una vida sin posibilidades de cura, como en los casos de pacientes – principalmente ancianos con enfermedades oncológicas, cuadros demenciales, secuelas neurológicas graves – sometidos a procedimientos invasivos de alta tecnología, muchas veces innecesarios. En estos casos, el sufrimiento de la persona mantenida en la camilla, controlada por respiración artificial, con escaras en el cuerpo y fuertes dolores no es considerado, con perjuicios para la calidad de vida del enfermo y de sus familiares. Esta forma de tratamiento está basada en una ética de la cura, en detrimento de una ética de la atención a la persona, que se basa en la centralidad del cuidado y en la dignidad humana⁴.

Los cuidados paliativos tienen como principios éticos la comprensión de la muerte como un proceso natural, de respeto a la vida y a la dignidad humana, premisas importantes para la actuación de los profesionales de salud⁴. Aun así, la literatura investigada destaca la dificultad de los profesionales de las diferentes áreas de la salud para cuidar y promover la dignidad de los pacientes sin posibilidad

de cura y en la terminalidad de la vida. De acuerdo con Pessini y Bertachini⁵, la Organización Mundial de la Salud tiene entre sus premisas la actuación de equipos multidisciplinares en cuidados paliativos, incluyendo como uno de sus integrantes al profesional de fisioterapia.

La actuación del fisioterapeuta es fundamental en todo el proceso salud-enfermedad, puesto que contribuye a la promoción de la salud, al tratamiento, a la rehabilitación y a la prevención de deterioros, así como en cuidados paliativos, con énfasis en la calidad de vida, precepto importante incorporado al nuevo Código de Ética y Deontología de Fisioterapia⁶. Para el ejercicio de su trabajo, el profesional de fisioterapia utiliza técnicas manuales, mecanoterapia y recursos termo-foto-electro-terapéuticos y, como generalista, actúa en las más diversas áreas de la salud: respiratoria⁷, neurología⁸, traumato-ortopedia⁹, ginecología¹⁰. En el caso de pacientes en estado grave, confinados a la cama y sometidos a respiración artificial, por ejemplo, el fisioterapeuta habitualmente controla los parámetros de la ventilación mecánica y realiza procedimientos abocados al mantenimiento y/o a la calidad de vida del paciente^{6,11}.

El fisioterapeuta que trabaja con cuidados paliativos usa además recursos para aliviar el dolor. Para este tipo de trabajo tendrá a su disposición algunos procedimientos terapéuticos que podrán minimizar el dolor y el sufrimiento del paciente y colaborar en su manejo. Le compete también al profesional la evaluación inicial para identificar las necesidades físicas y psicosociales, además de los aspectos del ambiente donde el paciente está inserto. No obstante, antes de iniciar cualquier procedimiento, el fisioterapeuta debe indagar acerca del deseo del paciente – si éste estuviera en condiciones de elegir y tomar decisiones – de recibir tratamiento fisioterapéutico. La no observancia en lo que atañe a la obtención del consentimiento del paciente acerca de los procedimientos a ser efectuados puede redundar en un conflicto bioético, infringiendo el respeto a la autonomía¹².

Cabe destacar el hecho de que el tema de los cuidados paliativos y de la terminalidad de la vida todavía es escasamente abordado en la formación académica del estudiante de fisioterapia, área que exige de parte del futuro profesional un buen aporte psicológico para lidiar con el dolor, el sufrimiento y las expectativas de la persona y de los familiares acerca del tratamiento fisioterapéutico¹³. Es importante que el profesional conozca los límites de su actuación, con el fin de no generar expectativas

poco realistas y frustraciones puesto que, como señala Kovács, *no existe solución para la muerte, pero se puede ayudar a morir bien y con dignidad*¹⁴.

Para Badaró y Guilhem¹⁵, la inserción de los fisioterapeutas en temas bioéticos, como el de la terminalidad de la vida, aún es muy incipiente, siendo fundamental que la formación y la capacitación profesional procure prepararlos para lidiar con esos conflictos, por medio de la bioética. Se hace necesario trabajar la dignidad del ser humano, su corporalidad, la calidad y la sacralidad de la vida, los beneficios y eventuales daños causados por los tratamientos fisioterapéuticos, pero sin dejar de ver la vulnerabilidad y la integridad personal de cada paciente. Se comprende que la bioética, mediante el entendimiento y la aplicación de sus principios, podrá fortalecer la toma de decisiones en cuanto a la actividad terapéutica del profesional de fisioterapia, proporcionándole herramientas teóricas y prácticas para un mejor abordaje del paciente.

Para Marques, Oliveira y Marães¹⁶, es importante que el fisioterapeuta estudie el fenómeno de la muerte, develando los principales conflictos existentes en la práctica terapéutica con pacientes en contexto de terminalidad, en especial los de naturaleza bioética. No obstante, las autoras llaman la atención acerca de la importancia de adoptar un enfoque académico más tendiente a la formación amplia del profesional – y no de una tecnicista –, es decir, de una persona que, además de ejecutar una buena técnica, pueda *adoptar nuevas posturas en relación a las cuestiones relacionadas con el dolor, el sufrimiento y la finitud de la vida*, como indican Pessini y Bertachini¹⁷. Para un trabajo humanizado en el ámbito de la salud, Ferreira¹⁸ señala que es importante crear una *nueva cultura en salud* y humanizar el proceso terapéutico a partir de la formación profesional consolidada en la mejora de las relaciones del trabajo en equipo, teniendo como referencia el respeto a la dignidad humana.

El objetivo de este estudio fue identificar y analizar conflictos bioéticos en el trabajo de fisioterapeutas que realizan atención domiciliaria a pacientes en condición de terminalidad. Para esta investigación, la bioética se constituye en una herramienta de reflexión frente a los avances biotecnológicos, puesto que por medio de estos la vida pasa a ser controlada y también prolongada¹⁴. En este sentido, frente a un escenario en el cual se busca aumentar la sobrevivencia, especialmente de enfermos en terminalidad, debemos reflexionar también sobre la humanización del cuidado dado que, de acuerdo con Masiá, *estamos tomando una conciencia mayor acerca de la*

*necesidad de humanizar el proceso de morir*¹⁹. Así, los temas relativos al tecnicismo versus humanismo, identificados en los relatos de los participantes y que pueden redundar en conflictos bioéticos – referidos al respeto a la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la dignidad humana –, también fueron tratados en este estudio.

Método

Se trata de un estudio cualitativo y descriptivo-exploratorio. Los participantes fueron diez fisioterapeutas del Distrito Federal (DF), seleccionados por conveniencia, que respondieron a la invitación divulgada en la página electrónica del Consejo Regional de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la 11ª Región (Crefito 11) y también por el Sindicato de Fisioterapeutas del Distrito Federal (Sindifisio).

Mediante el contacto de la investigadora responsable del estudio, se seleccionó a los fisioterapeutas que atendieron a los siguientes criterios de inclusión: 1) atender a pacientes en situación de terminalidad en el domicilio; y 2) trabajar por lo menos desde hace seis meses con esos pacientes. Luego de esta etapa de selección, se contactó a los fisioterapeutas y se fijaron día, hora y lugar que fueran convenientes para los profesionales, yendo la investigadora (primera autora de este artículo) a su encuentro. En ese momento, los profesionales aceptaron y firmaron el consentimiento informado, conforme a la resolución del Consejo Nacional de Salud vigente en esa época: Resolución CNS 196/1996²⁰. Se les garantizó a los participantes la confidencialidad y el anonimato, así como se aseguró la posibilidad de renuncia a la participación en el estudio, si así lo desearan, por libre elección y sin ningún tipo de perjuicio.

Para la recolección de datos se realizaron entrevistas en profundidad, en el período de mayo a julio de 2010, por medio de un guion semiestructurado con preguntas para la caracterización del perfil sociodemográfico y cuatro preguntas abiertas sobre las prácticas de los fisioterapeutas involucrados en cuidados domiciliarios a pacientes en terminalidad. En las entrevistas, los participantes recibieron nombres ficticios para preservar la confidencialidad. De los diez profesionales, ocho fueron entrevistados en el lugar de trabajo, en un ambiente reservado, y dos fueron entrevistados en sus residencias, sin interferencias durante las entrevistas, que fueron grabadas con el consentimiento de los participantes.

Los datos fueron analizados a partir de la técnica comprensiva para datos cualitativos, de acuerdo a los procedimientos descriptivos por Minayo²¹: transcripción de las entrevistas y organización de los relatos verbales, lecturas horizontales para la elaboración transversal tendiendo a clasificar los datos, recorte de los discursos de los participantes para eventuales comparaciones y lectura completa para identificar unidades de sentido y categorización. Dos categorías recibieron un énfasis especial en este artículo: desafíos de la actuación en domicilio con pacientes en condición de terminalidad y el fisioterapeuta entre el tecnicismo y el humanismo.

Resultados y discusión

En relación al perfil de los fisioterapeutas entrevistados, seis eran mujeres y cuatro hombres, con edades entre 25 y 41 años. Del total, seis estaban solteros, tres casados y uno divorciado. La mitad de los fisioterapeutas eran nativos del Distrito Federal y los demás de los estados de Goiás, São Paulo y Minas Gerais. Los entrevistados informaron que tenían creencias religiosas, con excepción de uno de ellos. Todos ejercían la fisioterapia en el DF, siendo que cuatro tenían un contrato de empleo como asalariados en la red privada, uno era servidor público de la Secretaría de Estado de Salud del DF y los otros cinco eran profesionales independientes. De los diez fisioterapeutas, sólo uno refirió tener un curso de formación en cuidados paliativos, aspecto que puede favorecer a la consolidación de competencias técnicas y relacionales para la atención en el área en cuestión.

Desafíos de la atención a domicilio para pacientes en condición de terminalidad

Según los testimonios de los fisioterapeutas, cuidar de personas en condición de terminalidad de la vida en el ambiente domiciliario se reveló como un proceso permeado por sentimiento y reacciones emocionales desencadenados por una experiencia polarizada, percibida, al mismo tiempo, como difícil y gratificante. El sentimiento de angustia fue preponderante en los discursos de los fisioterapeutas. Los profesionales relataron haberla experimentado al percibir el dolor y el sufrimiento del paciente. La no aceptación de la muerte sentida por los pacientes, así como por el profesional, también fue una emoción frecuente originaria del involucramiento desarrollado a lo largo del proceso terapéutico. Una participante afirmó: “estaba muy sufrida y aquello nos angustiaba mucho, estaba

demasiado angustiada con aquella situación... y ella, lo que más nos conmovía, era que ella no estaba preparada para la muerte, no estaba, no había aceptado que estaba cerca” (Fernanda).

En el relato de Fernanda, la situación se puede configurar como un conflicto bioético relacionado con el principio de beneficencia^{12,22}, puesto que fue preparada para cumplir su deber profesional de hacer el bien, de proveer beneficios por medio de su intervención terapéutica, ya sea monitoreando los parámetros de la ventilación mecánica y/o minimizando posibles dolores físicos por medio de recursos termo-foto-electro-terapéuticos. No obstante, la profesional se siente angustiada porque la paciente se encontraba en situación terminal y nada que se pudiera hacer dentro de su intervención terapéutica modificaría el pronóstico. Para Sadala y Silva²³, al lidiar con la terminalidad de la vida, el profesional de la salud enfrenta una situación temida por el ser humano, que se manifiesta en sentimientos como angustia y dolor. En este sentido, para los autores, *lidiar con la muerte en el día a día es extremadamente angustiante y desgastante, haciendo surgir sentimientos como impotencia, frustración e inseguridad frente al sufrimiento del paciente y del fracaso de las acciones profesionales*²⁴.

Como señala Singer³, en estos tiempos de avances biomédicos y de la biotecnología es necesario repensar la vida y también la muerte. Esta última está regida por reflexiones como la cuestión de la ortotanasia y el derecho de escoger no prolongar el sufrimiento. Es importante preparar, de hecho, no sólo al equipo de salud, sino también a los familiares en el proceso de aceptación de la muerte como consecuencia lógica de un proceso irreversible y fatídico^{3,16}. Esta conciencia, no obstante, es asustadora y puede estar atravesada por conflictos, puesto que remite a la finitud de todos los involucrados – profesional, familiares y el propio paciente –, que pueden desestabilizar al encarar esa situación.

De acuerdo con Moritz²⁵, durante la formación académica se enseña que el médico *tiene la mayor responsabilidad de la cura, presentando un sentimiento mayor de fracaso y un miedo de fallar ante la muerte de su paciente*. El fisioterapeuta también es formado para la cura y la reinserción del paciente en la sociedad, tal como lo muestra la palabra de Laís: *“no tenemos esa formación de cuidados paliativos, en la facultad fuimos dirigidos, fuimos entrenados para rehabilitar, para reinsertar al individuo en la sociedad”*. Este aspecto dificulta aún más la admisión de la finitud en el proceso de convivir con la muerte, puesto que además de percibirse mortal, el

profesional puede sentir fracaso por no tener la posibilidad de curar al paciente.

De modo general, los fisioterapeutas son preparados en su formación para actuar con beneficencia – aliviar, disminuir o prevenir daños, proveer y equilibrar beneficios *versus* riesgos y costos^{6,11,12} – y, aunque la muerte de pacientes en situación terminal sea inexorable, muchas veces es difícil para el profesional lidiar con la situación y entender que, al agotarse los recursos terapéuticos, éste no estaría actuando con maleficencia (causando daños). Lidiar con la muerte no es, de hecho, una tarea fácil en una sociedad que legalmente sacraliza la vida²⁶.

Implementar servicios de salud dedicados a los profesionales también puede garantizar una mejor preparación y un afrontamiento del proceso de pérdida del paciente²⁷. Albuquerque²⁸ refuerza esta perspectiva cuando señala que para humanizar la salud es necesario mirar también hacia los profesionales, contemplando las necesidades que resultan del propio ejercicio de la profesión. La preparación bajo un enfoque biopsicosocial podrá ayudarlos a enfrentar situaciones difíciles.

Por otro lado, la formación profesional para brindar cuidados paliativos es de suma importancia cuando se considera que la vida es un derecho inalienable y somos preparados para resguardarla con todas las recaudas técnicas posibles. No obstante, morir con cuidados y dignidad aún no es un derecho previsto en la legislación brasileña, que *no reconoce formalmente el derecho a morir*²⁹. Este hecho implica, inequívoca y consecuentemente, el deber deontológico del profesional de salvaguardar la vida^{6,11}.

A pesar del avance de la biotecnología en los últimos años, se ha avanzado poco en la formación y en discusiones bioéticas en las carreras de Fisioterapia, como señalan Vadaró¹⁵ y Figueiredo³⁰, que constataron la deficiencia de la formación en bioética en la carrera de grado en Fisioterapia. De modo general, la formación académica del fisioterapeuta revela la falta de preparación para el tema “terminalidad de la vida”, como señala una investigación reciente que entrevistó a 222 estudiantes de Fisioterapia de la Universidad de Brasilia. La investigación mostró que el 79,7% de los entrevistados del primero al décimo semestre relataron no haber participado, en las disciplinas cursadas, de ninguna reflexión o discusión acerca de la muerte³¹.

Estos datos permiten inferir que el conflicto frente a la muerte de los pacientes surge a partir del momento en que el fisioterapeuta se encuentra con la realidad del acompañamiento profesional del

proceso de terminalidad, como lo revela la palabra de Fernanda: “yo no tuve ninguna preparación sobre cómo lidiar con la muerte, sobre cómo lidiar con esos pacientes que no tienen una perspectiva de recuperación funcional, y entonces creo que es un desafío muy grande lidiar con quien no tiene una perspectiva de cura”. Preparado para promover la cura, actuar con beneficencia y no maleficencia e inmerso en una sociedad que niega la muerte, el profesional es colocado ante una situación de trabajo adversa, para la cual se exige delicadeza y empatía, lo que puede acabar agotando sus fuerzas, provocando depresión o enfermándolo.

Los conflictos bioéticos pueden advenir de las decisiones terapéuticas disponibles para el profesional. ¿En qué medida la conducta puede traer, de hecho, beneficios para el paciente: actuar con beneficencia y no maleficencia? ¿Cómo identificar el límite de la actuación sin perjuicio para la salud del profesional? ¿Cómo comunicarse con el equipo de salud sosteniendo una relación de diálogo para tomar decisiones conjuntas y compartidas, en base a la solidaridad y la cooperación?^{16,22,26}

El fisioterapeuta, así como los demás profesionales de salud, está preparado para actuar con beneficencia, preservando la vida de sus pacientes y reinsertándolos en la sociedad, como viene teniendo lugar desde la enseñanza de la historia y los fundamentos de la fisioterapia en las carreras de grado. No obstante, el estudiante no es incluido en discusiones sobre la muerte y la pérdida del paciente; normalmente no es incentivado a hablar sobre sus sentimientos durante y después de las prácticas de atención, o sobre los sentimientos de sus pacientes y familiares, lo que podrá representar conflictos en la toma de decisiones en tratamientos que involucren cuestiones bioéticas^{22,32,33}. Es necesario que el profesional considere el límite de la biotecnología para el mantenimiento de la vida, y que también esté preparado para aceptar que hay límites para la intervención terapéutica, reconociendo la delgada línea entre beneficios y daños, no sólo ligados al cuerpo físico, sino también a la dimensión psicosocial.

El fisioterapeuta entre el tecnicismo y el humanismo

La investigación señaló cierta polaridad entre las actuaciones eminentemente técnicas y las humanísticas, desafío que se anuda con la reflexión sobre los conflictos bioéticos. Se observó que la ejecución de procedimientos técnicos fue predominante, empleando los medios disponibles para

que el trabajo terapéutico fuese efectivizado sin demostrar en sus discursos alguna preocupación por interactuar con el paciente como una persona inserta en un contexto psicosocial, como lo ilustran los siguientes testimonios:

“Generalmente comienzo una sesión con el paciente terminal, recorro primero a hacer una evaluación de los datos vitales (...) terminando la sesión coloco al paciente en una mejor postura para que él facilite nuevamente el trabajo respiratorio” (Tobias);

“La mayoría de los pacientes terminales que atendí eran de ventilación mecánica, entonces básicamente la higiene bronquial, así, de la propia práctica de higiene bronquial con ambú, aspiración en la camilla” (Amanda);

“Diariamente realizaba la evaluación del paciente, realizaba aspiración cuando era necesario, maniobras torácicas, drenaje postural, movilizaciones pasivas y elongación para evitar deformidades, ejercicios respiratorios” (Rubens).

Aunque la conducta descrita en estos testimonios refleje la intención de actuar en base a la beneficencia, por medio de acciones eminentemente técnicas y objetivas, señala también la falta de valoración de aspectos subjetivos, a partir de prácticas como la escucha del paciente o el diálogo con los cuidadores y con la familia. La ausencia de estos aspectos puede transformar a los profesionales en *meros cuidadores de enfermedades*, como afirma Siqueira³⁴, o en técnicos para monitoreo de aparatos, lo cual implica una conducta potencialmente causante de daños (maleficencia). Es posible entrever que la rígida observancia de los aspectos técnicos tranquiliza al profesional, que siente que está desligado de la tarea de proveer cuidados de la mejor forma posible, sin comprometer sus emociones y sus sentimientos por el contacto intenso con la situación del paciente.

Lo que se puede constatar en la investigación es que, en la práctica profesional, la valoración de la técnica tiene lugar, especialmente, cuando el fisioterapeuta en la atención domiciliaria de personas en condiciones de terminalidad realiza su trabajo casi sin intervención verbal con el paciente o sus familiares. En este caso, la mayor preocupación del profesional, desde su primer abordaje, es evaluar signos físicos y pasar a la etapa de realización del trabajo por medio de la/s técnica/s escogida/s. Este abordaje enfatiza el distanciamiento del profesional

y el paciente, transformando a este último en objeto de la técnica del primero. En estas situaciones, el riesgo de infracción ética se acentúa, en especial el no respeto a la autonomía del paciente.

En contrapartida, cuando el profesional consigue aliar técnica y postura humanizada, tanto él como el paciente gozan de momentos enriquecedores durante el tratamiento, trayendo alivio a la situación marcada por el sufrimiento y por el dolor. Esta forma de actuación profesional puede generar, incluso, mayor participación de los familiares, que pasan a ser mejor orientados en cuanto a cómo convivir con la condición de terminalidad del paciente, implementando adaptaciones funcionales y compartiendo sus propias angustias y recelos. En el cuidado al paciente en situación de terminalidad, un aspecto importante a tener en cuenta, en especial bajo la mirada bioética, es el tecnicismo estricto, ejercido en prácticas terapéuticas objetivas, que limita la integración del abordaje humanista en el cuidado.

Machado y colaboradores³⁵ definen este proceso como *deshumanización*, cuando el profesional pasa a tratar la enfermedad y no ya al ser humano, cuando pasa a valorar el *manejo de pacientes críticos* y discutir la decisión clínica sin adentrarse en el universo subjetivo. Esto ocurre, por ejemplo, cuando ignora la situación emocional y financiera de la familia. Para estos autores, *percibir al otro es una cuestión que involucra una actitud profundamente humana*³⁵.

Para romper con la deshumanización y las prácticas centradas en el modelo basado en el paradigma cartesiano – que acoge al objeto (o el objetivo) y no al sujeto (el paciente), el cuerpo biológico y no la corporalidad humana integral – es necesario enfatizar el proceso relacional en la acción terapéutica, lo que puede traer beneficios y reducir vulnerabilidades. La sociedad hoy requiere de profesionales capaces de desarrollar no sólo habilidades técnicas, sino, como señalan Crippa y colaboradores³⁶, *valores como compasión, sensibilidad, entrega y ética*. Barchifontaine³⁷ indica además que el cuidado es atinente a la dignidad y a la humanidad del paciente y *refuerza los campos éticos de la simple atención, abre a la participación y a la solidaridad y afecta el modo en que los otros son vistos*. Es decir, la relación entre el profesional de salud y el paciente debe ser la tónica del cuidado y debe estar basada en el reconocimiento de la dignidad humana y de la solidaridad, que conducen, en consecuencia, a la humanización.

En los caos relatados por los profesionales Tobias y Amanda se evidenció el conflicto de la autonomía, es decir, la libertad para decidir qué conductas deben adoptar, más técnica o más humana,

dependiendo de las características personales, y no sólo de la formación profesional. Hay profesionales que no desean un vínculo o una interacción mayor con sus pacientes, puesto que están allí para realizar sus trabajos y seguir con las próximas atenciones. El empleo de la comunicación verbal también es terapéutico, especialmente para pacientes sin posibilidad de cura, e implica mayor calidad en los cuidados, que es un beneficio reservado para el paciente en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*²².

La dimensión humanística, por su parte, apareció en los discursos de algunos de los participantes asociada a la valoración de la calidad de la comunicación y de la interacción desarrollada entre fisioterapeuta, paciente, sus cuidadores y familiares. En esta investigación, se constató en los testimonios que los fisioterapeutas valoran el hecho de establecer y mantener una comunicación constante con los pacientes. Los entrevistados relataron que, al momento inicial de la atención fisioterapéutica, buscaban dirigir la atención y el interés al cuadro general del paciente. Saber cómo se sentían, lo que incluía sentimientos y sensaciones sobre sus condiciones físicas, explicaciones sobre el cuidado realizado con el paciente, así como también identificar el clima relacional y afectivo presente entre los miembros familiares. A partir de ese escenario, delimitaban la acción terapéutica a ser adoptada en la intervención, como ejemplifican los fragmentos de relatos de los participantes:

“Mire, normalmente, yo trato de percibir cómo es que están las cosas primero, cómo es que fue, cómo está el clima del ambiente, cómo es que se está sintiendo la persona” (Pedro);

“Mostrarle que es muy importante para nosotros (...) yo entraba, saludaba, conversaba un poco, incluso si él no hablaba (...) conversaba con él con o sin respuestas” (Sheila);

“Bueno, yo llego a la casa del paciente, converso con el familiar responsable, si el paciente se comunica verbalmente, yo también, claro, converso mucho sobre cómo le fue con la última sesión, cómo está ese día, si tiene dolor, cómo se está sintiendo, si hay alguna cosa en especial que yo pudiera hacer ese día” (Lais).

En los relatos de los profesionales se observa que cuando se opta por establecer un canal de comunicación adecuado con el paciente y sus familiares, desde la interacción inicial y durante la intervención

terapéutica, el fisioterapeuta comienza a participar de la cotidianeidad del paciente. Este abordaje lo torna más sensible y atento a las necesidades físicas, emocionales y psicológicas, contribuyendo, así, a minimizar la condición de vulnerabilidad de la persona bajo sus cuidados. Kovács¹⁴ denomina a estos profesionales que lidian con la muerte, empleando su destreza profesional así como también biopsicosocial, “paliativistas”, justamente por poner en práctica la beneficencia cuando un simple diálogo puede contribuir al alivio del dolor y del sufrimiento. Según Coelho y Ferreira³⁸, *la conversación proporciona alivio, trasmite una sensación de acogida y tiene un efecto benéfico o terapéutico.*

Por medio de una evaluación adecuada, al interactuar verbalmente con pacientes y familiares, el profesional podrá percibir sus particularidades y su individualidad, conocer su historia, no sólo la de la enfermedad, y podrá interactuar con el enfermo en ese universo de sentidos y significados¹⁸. Por otro lado, debe reconocer el deseo de silencio de parte del paciente, pero no debe desalentarlo a decir lo que siente, dejándolo a su voluntad, para que confíe en el profesional que cuida de él y que lo acompaña en este momento difícil. Este vínculo establecido puede ayudar al profesional a construir valores humanísticos basados en la compasión, en el respeto mutuo, en la solidaridad y en la integridad. Dadas las características específicas de su actuación, para proveer cuidado de calidad, el fisioterapeuta necesita interactuar y conversar con el paciente, aproximándose física, psicológica y emocionalmente.

Para O’Sullivan y Schmitz³⁹, *las personas no nacen teniendo valores, sino que estos son adquiridos a lo largo de las experiencias personales e interpersonales.* Para los autores, los valores de los pacientes son factores importantes a ser considerados en el tratamiento, puesto que *llegan a la fisioterapia en diferentes períodos de sus vidas, y con una historia única*⁴⁰. ¿Cómo identificar esos valores si el fisioterapeuta no establece una relación más humana, basada en el diálogo, en la escucha y en el proceso de acogida y en el vínculo? Por lo tanto, es necesario interactuar no sólo con el paciente, sino también con los familiares, y construir relaciones humanizadas, con potencial para prevenir conflictos bioéticos. El profesional necesita sentirse seguro, preparado para actuar en situaciones límite, además de comprender que existe, en estas situaciones, una delgada línea entre la beneficencia y la maleficencia y entre el tecnicismo y el humanismo.

Indudablemente, la dimensión técnica es esencial para la buena práctica fisioterapéutica.

Es la aplicación de los procedimientos apropiados que posibilitará el mantenimiento de la integridad corporal de la persona al trabajar, por ejemplo, la prevención de cuadros álgicos severos y de deformidades debido al gran tiempo confinado a la camilla. No obstante, la técnica debe estar atravesada por la relación de afecto, por la percepción de las condiciones psicológicas y existenciales del paciente. Al final es esa la relación humanista que va a permitirle al profesional reconocer que la enfermedad no es estrictamente un fenómeno biológico, sino biopsico-social, además de espiritual. Cuando el profesional valora en su práctica terapéutica la interacción humana con el paciente, pasa a atender a la persona enferma y no a la enfermedad específicamente³⁴. Este fragmento de Samuel ejemplifica la idea:

“La persona está terminal, pero mientras esté allí uno puede conversar con ella, puede involucrarse con ella, puede darle cariño, hacer una serie de cosas, se puede actuar como una persona que está de su lado, no se puede tratarla como a una planta, es un ser humano”.

Otro aspecto importante en el análisis de la cuestión tecnística es que parece colocar al profesional como el centro del proceso de cuidado. Moritz⁴¹ destaca aspectos de la formación académica tecnística y discute el desarrollo de mecanismos de defensa del profesional de salud para lidiar con la muerte. La autora afirma que, en el inicio de la formación, el estudiante de medicina tiene contacto con un cadáver en el estudio de la anatomía y se encuentra frente a un cuerpo *desfigurado, ennegrecido por el formol, en el cual el alumno difícilmente busca identificar un ser que pasó por la vida y que sintió las emociones que marcan a un individuo*⁴¹. Podemos afirmar que este contexto no es diferente para el estudiante de fisioterapia.

El fisioterapeuta necesita estar preparado para reconocer las necesidades psicosociales de sus pacientes, no sólo las físicas, incluso si estuviera en estado vegetativo, como se observó en el discurso de Samuel, al evidenciar la necesidad de un tratamiento más humanizado e integral: *“no se puede tratarla como a una planta, es un ser humano”*. Cuando el paciente es visto como de hecho es – un ser humano –, se materializa el principio bioético de la dignidad humana, *que es uno de los conceptos clave del cuidado centrado en el paciente*, como señala Albuquerque⁴². Independientemente del período de la enfermedad, avanzada o no, el ser humano necesita sentirse aceptado, comprendido y valorado^{43,44}. Colocar al paciente en primer lugar, y no a la

enfermedad, es atribuir un valor fundamental al ser humano en su dignidad y en su integridad.

La reflexión sobre la relación entre bioética y derechos humanos del paciente aún es reciente. Es necesario generar más discusiones y avances que puedan orientar las prácticas en salud, preparar y sensibilizar a los profesionales para minimizar los conflictos advenidos del afrontamiento de situaciones límite⁴⁵.

Consideraciones finales

Este estudio no agota la temática, sino que devela algunos conflictos bioéticos muchas veces vivenciados en la cotidianeidad del trabajo de los fisioterapeutas en la atención de pacientes en condición de terminalidad y la de sus familiares. Son situaciones en las que los límites para la utilización de los recursos terapéuticos se traducen en posturas polarizadas - de aproximación o distanciamiento – y en el desafío de promover cuidados basados en la humanización y en la dignidad humana. Al proveer cuidado humanizado, el profesional se encuentra expuesto a la angustia y al sufrimiento existencial experimentado por el paciente en proceso de terminalidad. Sin haber recibido una preparación adecuada en su formación para enfrentar esas situaciones, y sin apoyo para administrarlas, puede sucumbir al estrés, que lo impedirá de ejercer sus actividades de manera efectiva y, lo que es peor, podrá llevarlo a un sufrimiento crónico.

Aquí está el gran desafío para las instituciones formadoras de profesionales fisioterapeutas en cuanto a incluir en todo el proceso de formación, de manera transversal, conocimientos que sustenten la bioética del cuidado en salud en base a la autonomía, a la dignidad y a los derechos humanos. Es importante que se establezcan directrices de capacitación de estos profesionales en la lógica de la educación permanente, tanto en programa de cuidados domiciliarios como de otros equipos de salud. Consideramos que para enfrentar la cuestión con decisión y pertinencia es indispensable incluir la discusión de la temática de la muerte y del morir en la formación profesional, promover la capacitación permanente para trabajar en cuidados paliativos y proveer apoyo psicológico a los profesionales cuando lo necesiten. Estas tareas deben ser adoptadas por las instituciones de formación, impulsadas por los organismos de profesionales y estimuladas por y para todos los profesionales que se preocupan por el ejercicio ético de la profesión.

Referências

1. Batista RS, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Rev Ciênc Saúde Coletiva*. 2008;13(1):207-21.
2. Siqueira JE, Zoboli E, Kipper DJ, organizadores. *Bioética clínica*. São Paulo: Gaia; 2008. p. n./d.
3. Singer P. *Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona: Paidós; 1997. p. n./d.
4. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos?. [Internet]. 2009 [acesso 14 out 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2jOcCvC>
5. Pessini L, Bertachini L. *O que entender por cuidados paliativos? 2ª ed*. São Paulo: Paulus; 2006.
6. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução Coffito nº 424, de 8 de julho de 2013. Estabelece o Código de Ética e Deontologia da Fisioterapia. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 147, 1º ago 2013 [acesso 8 mar 2016]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2jO88Fg>
7. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução Coffito nº 318, de 30 de agosto de 2006. Designa especialidade pela nomenclatura Fisioterapia Respiratória em substituição ao termo Fisioterapia Pneumo Funcional anteriormente estabelecido na Resolução nº 188, de 9 de dezembro de 1998, e determina outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 33, 15 fev 2007 [acesso 15 out 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2khNuP7>
8. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução Coffito nº 189, de 9 de dezembro de 1998. Reconhece a especialidade de Fisioterapia Neuro Funcional e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 237, p. 59, 10 dez 1998 [acesso 15 out 2016]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2iSN55q>
9. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução Coffito nº 260, de 11 de fevereiro de 2004. Reconhece a especialidade de Fisioterapia Traumatológico-Ortopédica Funcional e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 32, p. 66-7, 16 fev 2004 [acesso 15 out 2016]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2jnfGvS>
10. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução Coffito nº 372, de 6 de novembro de 2009. Reconhece a Saúde da Mulher como especialidade do profissional Fisioterapeuta e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 228, p. 101, 30 nov 2009 [acesso 15 out 2016]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2jQTVs7>
11. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução Coffito nº 10, de 3 de julho de 1978. Aprova o Código de Ética Profissional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, 22 jul 1978 [acesso 8 jun 2009]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2kibUb3>
12. Beauchamp TL, Childress JT. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
13. Marcucci FCI. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Rev Bras Cancerol*. [Internet]. 2005 [acesso 15 out 2016];51(1):67-77. Disponível: <http://bit.ly/2jR4xGT>
14. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(1):94-104. p. 101.
15. Badaró AFV, Guilhem D. Bioética e pesquisa na fisioterapia: aproximação e vínculos. *Fisioter Pesqui*. 2008;15(4):402-7.
16. Marques AF, Oliveira DN, Marães VRFs. O fisioterapeuta e a morte do paciente no contexto hospitalar: uma abordagem fenomenológica. *Rev Neurociênc (Impr.)*. 2006;14(2):17-22.
17. Pessini L, Bertachini L. Op. cit. p. 19.
18. Ferreira J. O programa de humanização da saúde: dilemas entre o relacional e o técnico. *Saúde Soc*. [Internet]. 2005 [acesso 10 mar 2016];14(3):111-8. p. 113. Disponível: <http://bit.ly/2jQHTyo>
19. Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. *An Sist Sanit Navar*. [Internet]. 2007 [acesso 8 jun 2009];30(3 Suppl):39-55. p. 44. Disponível: <http://bit.ly/2jeU1s3>
20. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. [acesso 27 jun 2016]. Disponível em: <http://bit.ly/2jeUaM9>
21. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2012;17(3):621-6. Disponível: <http://bit.ly/2bcM7hz>
22. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Brasília: Unesco; 2005.
23. Sadala MLA, Silva FM. Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(2):287-94.
24. Sadala MLA, Silva FM. Op. cit. p. 288.
25. Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Bioética*. 2005;13(2):51-63. p. 55.
26. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2006 [acesso 8 jun 2009];22(8):1749-54. Disponível: <http://bit.ly/2kic81Z>
27. Santos MA, Hormanez M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2013 [acesso 8 jun 2009];18(9):2757-68. Disponível: <http://bit.ly/2c6BcjV>
28. Albuquerque A. *Direitos humanos dos pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016.
29. Ribeiro DC. Op. cit. p. 1750.
30. Figueiredo AM. *O ensino da bioética na pós-graduação stricto sensu da área de ciências da saúde*

no Brasil [tese]. Brasília: UnB; 2009.

31. Mizuno YA. Experiências frente à morte em graduandos de fisioterapia: perfil sociodemográfico [monografia]. Brasília: UnB; 2015.
32. Marta GN, Marta SN, Andrea Filho A, Job JRPP. O estudante de medicina e o médico recém-formado frente à morte e ao morrer. *Rev Bras Educ Méd.* [Internet]. 2009 [acesso 8 jun 2009];33(3):416-27. Disponível: <http://bit.ly/2iSXoGw>
33. Rebelatto JR, Botome SP. Fisioterapia no Brasil: fundamentos para uma ação preventiva e perspectivas profissionais. Barueri: Manole; 2008.
34. Siqueira JE. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Bioética.* 2005;13(2):37-50.
35. Machado D, Carvalho M, Machado B, Pacheco F. A formação ética do fisioterapeuta. *Fisioter Mov.* 2007;20(3):101-5. p. 104.
36. Crippa A, Lufiego CAF, Feijó AGS, Carli GA, Gomes I. Aspectos bioéticos nas publicações sobre cuidados paliativos em idosos: análise crítica. *Rev. bioét. (Impr.).* 2015;23(1):149-60. p. 156.
37. Barchifontaine CP. Humanismo y dignidad. In: Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioetica.* Bogotá: Unesco; 2008. p. 278-80. p. 280.
38. Coelho MEM, Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Rev. bioét. (Impr.).* 2015;23(2):340-8. p. 341.
39. O'Sullivan SB, Schmitz TJ. *Fisioterapia: avaliação e tratamento.* 2ª ed. Barueri: Manole; 1998.
40. O'Sullivan SB, Schmitz TJ. *Op. cit.* p. 117.
41. Moritz RD. *Op. cit.* p. 54.
42. Albuquerque A. *Op. cit.* p. 75.
43. Coelho MEM, Ferreira CA. *Op. cit.*
44. Selli L. Cuidados ante el dolor y el sufrimiento. In: Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioetica.* Bogotá: Unesco; 2008. p. 62-3.
45. Oliveira, AAS. Interface entre bioética e direitos humanos: perspectiva teórica, institucional e normativa [tese]. Brasília: UnB; 2010.

Participación de las autoras

Lízia Fabíola A. Silva planificó la investigación, recolectó y analizó los datos y redactó el artículo. Maria da Glória Lima colaboró en el análisis de los datos y participó de la redacción del artículo. Eliane M. F. Seidl contribuyó con la redacción y revisó el artículo.

