

# Las cuestiones éticas relacionadas con las preferencias del paciente en los cuidados paliativos

Carolina Becker Bueno de Abreu<sup>1</sup>, Paulo Antonio de Carvalho Fortes<sup>2</sup>

## Resumen

### Las cuestiones éticas relacionadas con las preferencias del paciente en los cuidados paliativos

El respeto a la autonomía del paciente es un principio ético reconocido en muchas áreas de la salud, incluyendo los Cuidados Paliativos, pero no siempre se respetan las preferencias del paciente. Una mejor comprensión de las cuestiones éticas relacionadas con el ejercicio de la autonomía del paciente en los Cuidados Paliativos es un paso importante para apoyar los juicios éticos ponderados en la práctica diaria de la asistencia. Teniendo esto en cuenta, este estudio tuvo como objetivo identificar y analizar las cuestiones éticas relacionadas con las preferencias del paciente y reconocidas por los profesionales en el día a día de un equipo de cuidados paliativos en el marco bioético de la casuística. Se entrevistó a once profesionales de nivel superior. Se identificaron las principales cuestiones éticas: el respeto a la autonomía del paciente, veracidad y el derecho a la información, habilidades de comunicación, asedio del silencio, participación en el proceso de deliberación, elección del lugar de tratamiento y muerte.

**Palabras-clave:** Cuidados paliativos. Autonomía personal. Prioridad del paciente.

## Resumo

O respeito à autonomia do paciente é um princípio ético reconhecido em diversas áreas da assistência à saúde, incluindo os cuidados paliativos, porém nem sempre as preferências do paciente são respeitadas. Uma melhor compreensão das questões éticas relacionadas ao exercício da autonomia do paciente em cuidados paliativos é importante passo para embasar juízos éticos ponderados no cotidiano da assistência. Tendo isso em vista, este trabalho objetivou identificar e analisar questões éticas relacionadas às preferências do paciente e reconhecidas por profissionais no cotidiano de uma equipe de cuidados paliativos à luz do referencial bioético da casuística. Foram entrevistados onze profissionais de nível superior. As principais questões éticas identificadas foram: respeito à autonomia do paciente; veracidade e direito à informação; habilidades de comunicação; cerco do silêncio; participação no processo de deliberação; escolha do local de tratamento e morte.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Autonomia pessoal. Preferência do paciente.

## Abstract

### Ethical issues related to patient preferences in palliative care

The respect for patient's autonomy is an ethical principle recognized in many areas of health care including palliative care, but not always the patient's preferences are respected. A better understanding of ethical issues related to the exercise of patient's autonomy in Palliative Care is an important step to support ethical judgments in daily practice. Therefore, this study aimed to identify and analyze ethical issues related to patient preferences recognized by professionals in the daily life of a Palliative Care team under the framework of Casuistry. Eleven practitioners were interviewed. The main ethical issues identified are: respect for patient autonomy, veracity and right to information, communication skills, conspiracy of silence, participation in the deliberation process, choice of place of treatment and death.

**Key words:** Palliative care. Personal autonomy. Patient preference.

## Aprovação Coep 181/11

1. **Doutora** caro@becker.eng.br – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo/Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Ceilândia/DF, Brasil. 2. **Doutor** pacfusp@usp.br – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

## Correspondência

Carolina Becker Bueno de Abreu – Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília (UnB). Centro Metropolitano, Conjunto A, Lote 1 CEP 72220-900. Ceilândia/DF, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Jonsen, Siegler y Winslade<sup>1</sup> entienden *preferencias del paciente* en el contexto de la ética clínica como siendo las elecciones que la persona hace cuando tiene que enfrentar decisiones sobre su salud y tratamientos, a partir de sus experiencias, creencias y valores. Constituyen así el núcleo ético y legal de la relación clínica, a partir del cual el paciente debe ser respetado en sus decisiones tras analizar la recomendación médica.

El principio moral subyacente es el de la autonomía. En la relación terapéutica se deben respetar la autonomía del profesional y del paciente. El profesional debe tener respetado su mejor juicio y la objeción de conciencia. El paciente, a su vez, debe ser estimulado a manifestar sus preferencias o proponer alternativas a las propuestas realizadas por el profesional.

El respeto a la autonomía del paciente tiene significancia clínica, legal y psicológica. Desde el punto de vista clínico, favorece la confianza en la relación terapéutica, mayor cooperación del paciente y satisfacción con relación al tratamiento. En términos legales, respalda los derechos individuales sobre el propio cuerpo. Desde el punto de vista psicológico, ofrece al paciente sentido de control sobre la propia vida y de valor personal<sup>1</sup>.

Siendo un principio ético reconocido en diversos ámbitos de la asistencia a la salud, el respeto a la autonomía del paciente incluya los cuidados paliativos. Es interesante observar, incluso, que los cambios en la relación médico-paciente, que pasó de fuerte paternalismo al respeto por la autonomía del paciente, fue uno de los factores que llevaron a cambios en el enfrentamiento de la proximidad de la muerte en la actualidad, reforzando la necesidad de reconocerse la finitud de la vida humana, evitar su conservación de forma incondicional, aplicar todas las medidas necesarias y disponibles para mejorar su calidad, y no su cantidad, mantener el paciente (y su representante) debidamente informado y respetar su criterio para que pueda participar de la deliberación y decidir, dentro de la legalidad vigente, sobre el tratamiento y algunos aspectos relacionados a las circunstancias de su muerte<sup>2</sup>.

En paralelo, Tapiero<sup>2</sup> resalta que a pesar de la creciente tendencia de respetarse la autonomía del paciente, en la práctica no es habitual que decida sobre las circunstancias de su muerte, aunque es frecuente ocultarse a él la condición de moribundo y, por ello, no es común que la forma de morir dependa de sus criterios, valores y creencias. Bélanger, Rodríguez y Groleau<sup>3</sup> también concluyen que la mayoría de los pacientes en cuidados paliativos

desea ejercer autonomía, prefiriendo participar en la toma de decisión sobre el tratamiento en algún nivel, mientras que sólo la minoría prefiere delegar ese papel.

Estos autores constatan, sin embargo, que en la práctica los pacientes son poco encorajados a participar de la deliberación, las opciones son poco discutidas y el consentimiento queda sólo implícito, debido a barreras relativas a la forma de cómo las opciones se presentan, al intento de mantener expectativas no realistas por parte del paciente y la familia y, todavía, a la tendencia de anticipación de la deliberación. Se concluye, entonces, que hay diversos obstáculos para que el ejercicio de la autonomía y las preferencias del paciente sean de hecho respetados.

En general, las dificultades pueden estar en la formación del profesional, en la capacidad de comunicación, comprensión y discusión entre los sujetos implicados en la relación terapéutica para la toma de decisión y en los mecanismos que posibiliten su concretización. En los cuidados paliativos, el hecho de lidiar con personas diagnosticadas con enfermedades amenazadoras a la vida, de curso progresivo e incapacitante, torna frecuentes los problemas antes listados.

Una mejor comprensión de las cuestiones éticas relacionadas al ejercicio de la autonomía del paciente en cuidados paliativos es, así, importante paso para la profundización de la reflexión necesaria para dar base en juicios éticos ponderados en el cotidiano de la asistencia.

## Objetivos

Identificar y analizar cuestiones éticas relacionadas a la autonomía del paciente y reconocidas por profesionales en el cotidiano de un equipo de cuidados paliativos, bajo el referencial bioético de la casuística.

## Procedimientos metodológicos

Se trata de investigación exploratoria, de enfoque cualitativo, en que todos los profesionales de nivel superior actuantes hace un año al menos en el equipo de cuidados paliativos de un hospital general de la ciudad de São Paulo/SP, excepto la coordinadora del equipo, fueron invitados a participar.

Las entrevistas se aplicaron en agosto de 2011, durante el horario de trabajo de los trabajadores, con un promedio de duración de 30 minutos. A excepción de una entrevista por teléfono, las demás se aplicaron en el local de trabajo de los sujetos. Se ha mantenido el anonimato de los sujetos que aceptaron participar de la investigación, presentándolos bajo forma numérica.

Se han aplicado entrevistas semiestructuradas, cuya guía fue preparada por los investigadores y validadas a través de un pre-test. El análisis temático adoptó la casuística como referencial teórico. Las cuestiones guías fueron: *“Por favor, comente a respecto de cómo es el trabajo desarrollado por el equipo de cuidados paliativos y cuáles las principales dificultades enfrentadas”*; *“¿Con cuáles problemas éticos el(la) señor(a) enfrentan al actuar en ese servicio?”*; *“¿Qué facilita la discusión y toma de decisión en esas situaciones?”*; *“¿Qué tipo de apoyo sería interesante para ayudar a lidiar con esos problemas éticos?”*

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Salud Pública de la Universidad de São Paulo (Oficio 181/11) y los entrevistados fueron informados acerca del carácter de la investigación, objetivos, procedimientos y posibilidad de rechazo a cualquier momento, manifestando el consentimiento mediante la firma del término de consentimiento libre e informado (TCLI).

## Resultados y discusión

Se han entrevistado once profesionales: tres enfermeros, cinco médicos, un nutricionista, un fisioterapeuta y un asistente social. El promedio de edad de los entrevistados es de 41,3 años, variando de 28 a 51. El promedio de tiempo del ejercicio profesional general fue de 14,5 años, variando de 5 a 25 años. Los entrevistados trabajan en el área de cuidados paliativos hace 5,6 años en un promedio, variando de un año y medio a 12 años. Con relación a la creencia religiosa, tres se declararon católicos, tres protestantes de diversas confesiones, un espírita y un judío, y tres afirmaron no tener religión definida. Algunos participantes ya tenían experiencia en cuidados paliativos previamente al ingreso en el equipo investigado. El promedio de tiempo dedicado específicamente al trabajo en el equipo investigado es de 3,77 años, variando de 1 a 4 años.

A lo largo de las entrevistas se observaron las siguientes cuestiones éticas relacionadas a las preferencias del paciente: respeto a la autonomía del

paciente; veracidad y derecho a la información; comunicación y respeto en el recibimiento de malas noticias; bloqueo del silencio; participación en la deliberación y toma de decisión: paciente, equipo y familia; preferencias cuanto al local de tratamiento y muerte.

## Respeto a la autonomía del paciente

Cuando el paciente tiene condiciones de juicio, el equipo aclara la situación y tiene en cuenta su opinión. Cuando hay rechazo de alguna intervención, la documentación en historial clínico es necesaria para el respaldo del equipo: *“Si el paciente tiene posibilidad de juicio, nos acercamos mucho al paciente y preguntamos, conversamos e informa. Lo que no quiere el paciente, nosotros buscamos dejar todo muy documentado en el historial clínico para que eso no traiga problemas”* (E4).

La existencia de límite al respeto a la autonomía del paciente que rechaza una intervención sobre la cual el profesional está seguro de que sería provechosa es, a su vez, cuestionada: *“Cuando me acerco a un paciente que necesita hacer ejercicio, un paciente que se beneficiaría mucho de un ejercicio, en fin... Y él me dice que no quiere hacerlo (...). ¿Hasta dónde respetarse la voluntad del paciente si yo como profesional sé que aquello le haría una gran diferencia? ¿Hasta dónde respetar? ¿Hasta cuándo dejarlo ejercer su autonomía?”* (E2).

En el discurso a continuación verificamos que, a lo largo del tiempo en que actúa en los cuidados paliativos, E2 ha madurado con relación al respeto a la autonomía del paciente: *“Así que, fui entendiendo que no siempre mi voluntad era soberana aquí”*. La entrevistada reconoce que la formación profesional direcciona y crea expectativas con relación a la proactividad del profesional en promover cambios sustanciales a partir de los recursos terapéuticos de que dispone.

Sin embargo, la experiencia que adquirió actuando en cuidados paliativos agregó la conciencia de que, a veces, la actuación es restricta a lo que ella llama “vigilancia”, y se refiere a la atención dada a los pacientes que no desean la actuación específica que tiene a ofrecer: *“Mi formación es esa: tengo que promover algún cambio. Entonces me tardé demasiado, hasta hoy para mí eso es una cosa que me molesta cuando pienso que... Solamente... Solamente vigilar...”* (E2).

En este ejemplo podemos notar un conflicto entre los principios de beneficencia y respeto a la

autonomía. Esa postura puede ser paternalista si se contraria las preferencias del paciente y sea justificada por el objetivo de beneficiar al paciente o evitar que sufra daños <sup>4</sup>. Las circunstancias concretas de cada caso deben ser analizadas a fin de verificar si es una actitud paternalista justificable.

Hay situaciones en que, en lugar de lo relatado anteriormente, el paciente opta por intervenciones agresivas a pesar de la evaluación del profesional de que eso sería fútil o le traería más incómodo que beneficio <sup>5</sup>. De acuerdo con Macauley <sup>5</sup>, a menudo el consenso es alcanzado después de la necesaria información, pero hay casos en que la decisión del paciente es más emocional que racional y desistir de intervenciones con foco curativo desafiaría el sentido de esperanza, imponiendo intensa percepción de fracaso, debilidad o cobardía <sup>5</sup>.

El autor argumenta que paliativistas consideran la complejidad del sufrimiento humano, expresa incluso en el concepto de "dolor total" propuesto por Cicely Saunders, pero paradójicamente resisten a aceptar la posibilidad del sufrimiento emocional de un paciente que aceptó el tratamiento paliativo ser más severo que el sufrimiento físico esperado como consecuencia de un tratamiento agresivo. Concluye, entonces, que cuidados paliativos también tienen sus bases valorativas, lo que a menudo genera conflictos por proponerse, a la vez, a un enfoque centrado en el cliente y que prioriza el respeto a la autonomía <sup>5</sup>.

Podemos notar, todavía, la valoración de la opinión de los familiares en las decisiones sobre el paciente y el consecuente compromiso de compartir con la familia todas las informaciones necesarias: "Porque en el cuidado paliativo normalmente no escondemos nada, sobre todo de la familia" (E1).

Esa realidad refleja el hecho de que es frecuente el paciente en los cuidados paliativos no estar en condiciones de deliberar y decidir y, por lo tanto, ejercer autonomía, pasando a ser crucial, entonces, la participación de la familia a fin de representar sus valores e intereses, o el recurso a las directivas anticipadas de voluntad, siempre que el paciente las haya manifestado.

De acuerdo con Kovács, *parte importante de los cuidados al final de la vida es facilitar el ejercicio de la autonomía y decisiones de personas enfermas, que traen consigo su biografía* <sup>6</sup>.

### Veracidad y derecho a la información

La idea de que la veracidad entre paciente y profesional de salud (incluyendo, a menudo, también a los familiares del paciente) es fundamental

para el ejercicio de la autonomía y para la construcción o mantenimiento de una relación permeada de confianza fue explicitada:

*"Sólo la verdad. Entre el médico, equipo, familia y paciente. Tengo unos clichés: 'sólo podemos pelear con enemigos que conocemos'. No puedo esperar que la familia ayude en una decisión – no puede comprender – si digo medias verdades. Así que, dividir el 100% con la familia, porque si ella no se siente segura y acogida no va a funcionar"* (E6).

El derecho a la información es ampliamente reconocido por el equipo que investigamos: "Si el paciente tiene deseo de saber, como hay un caso aquí, que la paciente fue totalmente informada y ella indujo al equipo a contar todo lo que ella tenía y el porqué de los síntomas. Entonces el propio paciente a menudo induce al equipo a eso y desea, pues, incluso es su derecho" (E1).

Las informaciones acerca del estado clínico son necesarias, aún, para el paciente poder planear sobre su vida y tomar providencias ante a la proximidad de su fin: "Yo pienso que él tiene derecho de saber lo que tiene y de planearse sobre el tiempo que todavía le resta para hacer sus cosas. Entonces si él cree que está todo bien, puede incluso morir pensando que está todo bien" (E2).

La comunicación fue reconocida, incluso, como instrumento fundamental para resolver problemas éticos entre profesionales y paciente/familia: "La buena comunicación. Pienso que es el principal instrumento entre el equipo y extender eso para los familiares del paciente" (E6). Mediante comunicación, respeto a la diversidad de opiniones y unidad los consensos deben alcanzarse, empezando entre los propios miembros del equipo:

*"Yo pienso que es justamente la cuestión de que todos hablen la misma lengua, sabe, de tener la mente abierta y tener el discernimiento para poder discutir. Incluso discutir las no sólo en el equipo, sino ante la familia, ¿no? Ante todo el restante del equipo multidisciplinario. (...) Cada uno respeta su opinión, pero creo que en total todos logramos llegar a un punto común. Yo pienso que eso minimiza mucho la cuestión de los estancamientos médicos, la cuestión de enfrentar en relación a conductas incluso del equipo en sí"* (E4).

### Comunicación y respeto en el recibimiento de malas noticias

La comprensión de una información depende del éxito del proceso de comunicación. En el caso de

la comunicación entre profesional de salud y paciente y/o familia, muchas dificultades de comunicación se pueden imponer.

Los pacientes pueden tener su capacidad de comprensión amenazada o disminuida debido a los estados de humor como ansiedad y depresión, descenso de nivel de conciencia, comprometimiento cognitivo, sensorial o por el propio dolor y otros síntomas intensos. La participación de la familia o representante legal del paciente en relación a las decisiones sobre la conducción del caso pasa a ser mayor.

Además de eso, los profesionales de salud pueden tener dificultades para emprender una eficaz interacción con el paciente/familia por falta de habilidad en comunicarse de forma sencilla, accesible y de acuerdo con las características de los interlocutores, o por el temor de sobrecargar emocionalmente al paciente con una mala noticia o mitigar su esperanza.

Vale considerar que así como el acceso a la información es identificado como elemento ético importante en la relación terapéutica, la calidad de comunicación también trae implicaciones éticas, una vez que debe beneficiar al paciente y evitar los daños emocionales que una mala noticia puede traer.

Muchos profesionales, y a veces familiares, se cuestionan sobre si el paciente desea realmente saber la verdad, si eso puede perjudicarlo, si sería mejor omitir la verdad o no ser veraz para preservar la esperanza. Esa preocupación fue presentada: "Hasta dónde vamos? (...) ¿Entonces es lícito exponerla ante una verdad que a veces ella no va a querer ver?" (E9). Esta colocación remete a una excepción a la regla de consentimiento informado reconocida en el ámbito de la asistencia a la salud. Se trata del llamado *privilegio terapéutico*, caracterizado por la omisión de informaciones sobre el estado de salud del paciente *basado en un juicio fundamentado del médico de que divulgar la información sería potencialmente perjudicial a un paciente que está deprimido, emocionalmente agotado o inestable*<sup>4</sup>.

Se comprende así que las informaciones deben ser ofrecidas al paciente con cuidado, respetando también el derecho de "no saber". Se reconoció una diferencia cultural entre Brasil y países de cultura anglo-sajona, y permite que, en Brasil, la información sea dada de forma más cautelosa: "Nosotros tenemos la suerte ética... una suerte humana de no estar en una cultura anglo-sajona, dentro de una cultura todavía no tan litigiosa, que necesite decir al paciente: tiempo de vida; perspectivas; posibilidades etc. Tenemos la posibilidad latina de contar lo

que él aguanta oír, en la velocidad que él aguanta oír, ofrecer silencio... y esperar" (E7).

En ese sentido, Pessini<sup>7</sup> está de acuerdo con que *la actitud anglo-sajona en relación a la comunicación de diagnóstico/pronóstico va hacia la dirección de la verdad objetiva de los hechos, lo que contrasta con nuestra cultura latina, que hace una lectura emocional de la verdad médica con la preocupación de proteger al paciente de la verdad. Se reconoce incluso que tener acceso a la información no priva al paciente del sufrimiento, sino la comunicación respetuosa le trae beneficios:*

*"Cuando el paciente sabe, nosotros tocamos en eso con un lenguaje que él soporta, de lo manera que él quiere. Es muy interesante. Generalmente quien vivió muy bien, va a morir muy bien. Quien logra tener transparencia en ese momento, no quiere decir que no sufra, que no se angustie"* (E7).

Mientras la mentira y la omisión aíslan al paciente, la oportunidad de compartir los miedos, angustias y preocupaciones puede traer beneficio terapéutico, siempre que se tenga el cuidado con relación a *lo qué, cómo, cuándo, cuánto y a quién se debe informar*<sup>7</sup>. Así, se hizo referencia a la forma en la cual las informaciones deben ser ofrecidas al paciente: "Es lógico que la verdad no necesita ser "metida", pero con delicadeza..." (E6).

Fallowfield y colaboradores<sup>8</sup> señalan que es frecuente los profesionales de salud alegar que la mayoría de los pacientes no desea saber la verdad, pues perderían la esperanza, se sentirían oprimidos y deprimidos, tornándose así incapaces de aprovechar el tiempo que les resta. Sin embargo, hay poca evidencia de ese proceso. Al revés, la omisión de informaciones importantes sobre la realidad del estado de salud del paciente no le protege del sufrimiento psicológico. El resultado más frecuente de esa actitud evasiva del profesional es, para el paciente, mayor angustia, dificultad y lentitud en el proceso de ajustamiento necesario.

Oliveira y colaboradores<sup>9</sup> observaron que el 90% de los médicos entrevistados afirmaron proveer soporte emocional al paciente, pero el 20% informaron no conversar sobre la enfermedad ni comunicar el diagnóstico verdadero al paciente en fase terminal. Además de eso, a pesar del 70% de los médicos acordar que la discusión abierta sobre cuestiones de vida y muerte no causa daños al paciente, el 80% de ellos prefieren no informar la estimativa de tiempo de vida a los pacientes.

La comunicación de los médicos participantes del estudio mencionado con los familiares de los pa-

cientes también es restricta. Ochenta por cien de los entrevistados afirmaron que sólo aclaran las dudas de los parientes y el 30% relataron no dar apoyo ni conversar abiertamente con ellos acerca de la enfermedad del paciente<sup>9</sup>. En análisis de literatura acerca de la comunicación entre profesional de salud y paciente de cuidados paliativos, Slort *et al.*<sup>10</sup> constataron que las barreras más frecuentemente citadas para la comunicación fueron: la falta de tiempo del profesional; la ambivalencia o falta de deseo del paciente de saber sobre el pronóstico; y el hecho del profesional no hablar honestamente sobre el diagnóstico o pronóstico.

En contrapartida, los facilitadores de la comunicación más citados fueron: la disponibilidad del profesional; relacionamientos duraderos entre paciente y profesional; el profesional manifestar compromiso, apertura y permiso para discutir cualquier tema, siendo honesto y amigable, escuchando de manera activa y llevando el paciente en serio; tomar iniciativa de cambiar temas relacionados a la finitud, sin omitir informaciones; negociar opciones terapéuticas, deseando hablar sobre diagnóstico y pronóstico, preparación para la muerte, cuestiones psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus preferencias.

Se identificó ambivalencia por parte del paciente y del profesional acerca de la discusión de pronóstico. Muchos pacientes manifiestan querer información completa, pero a veces son reacios a saber de un mal pronóstico. A su vez, profesionales se dicen concientes del impacto de las informaciones sobre la esperanza del paciente y creen difícil juzgar el momento adecuado para empezar la discusión sobre esas cuestiones<sup>10</sup>.

Comparando su investigación con la literatura sobre comunicación entre profesional y paciente en contextos generales, Slort *et al.*<sup>10</sup> concluyeron que la comunicación en cuidados paliativos no es tan diferente. Lo que podría ser entendido como cuestiones específicas son: la mayor dificultad de predecir el curso clínico de la enfermedad, que lleva la mayor incertidumbre acerca del pronóstico; la ambivalencia acerca de cómo lidiar con informaciones referentes a un mal pronóstico; la relevancia de reevaluar continuamente las necesidades de pacientes y familia con respecto a la oferta de información, una vez que las ideas y preferencias del paciente pueden cambiar a lo largo del tiempo.

Además de eso, los profesionales deben distinguir entre problemas del paciente y sus necesidades percibidas, pues el paciente puede no querer planear determinados problemas. Con relación a los te-

mas de la comunicación, cuestiones más específicas de los cuidados paliativos son la explicación acerca de la fase final de la enfermedad, preferencias y emociones relativas al fin de la vida, cuestiones espirituales, futilidad terapéutica, opciones de tratamiento que prolonguen la vida, decisiones relativas al fin de la vida y creencias sobre lo que hay para el más allá de la vida<sup>10</sup>.

Los autores sugieren que los profesionales de cuidados paliativos estén disponibles al paciente, tengan un enfoque abierto y comprometido, oigan activamente, tomen iniciativa para hablar sobre cuestiones referentes a la finitud, reconozcan sus ambivalencias y las del paciente sobre determinados temas, reevalúen continuamente las necesidades y preferencias del paciente y tengan un alto nivel de habilidades de comunicación para discutir, adicionalmente, cuestiones emocionales y espirituales con el paciente<sup>10</sup>.

### Bloqueo del silencio

La dificultad de hablar sobre el proceso de enfermedad y la expectativa de la brevedad de la vida es frecuente entre los profesionales de salud y también a los propios pacientes y sus familiares. Es común observar el designado “bloqueo”, “conspiración” o “pacto” de silencio, identificado por los entrevistados como problema ético: “Desde el punto de vista ético, lo que me llama mucha atención todavía creo que es el bloqueo del silencio” (E7).

El bloqueo del silencio se define como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación<sup>11</sup>. E7 afirma que el bloqueo del silencio: “Es un diagnóstico en cuidado paliativo donde se percibe que tal paciente no está participando activamente de las elecciones sobre sí porque no sabe qué pasa”.

Cuando quien detiene la información es la familia, ella detiene el poder de decidir sobre el paciente: “Las familias toman cuenta de las decisiones, de las elecciones, y del diagnóstico que pertenece al paciente” (E7). La intención de quien impone el bloqueo del silencio es evitar el sufrimiento del otro: “Él no va a soportar saber”; “Va a sufrir mucho” (E7). Pero, de acuerdo con la entrevistada, además de no excluir el sufrimiento el bloqueo del silencio priva a la persona de la posibilidad de ejercer autonomía: “En la realidad, esas personas están sufriendo... privando al paciente de la elección (...) causa un gran

desgaste en la familia y también en nosotros, son los pacientes que no saben lo que pasa" (E7).

Se describió una escena en que el bloqueo del silencio permea las relaciones: "Allá en la casa, desde la puerta, alguien de la familia me pide para no hablar sobre el tema, sobre el diagnóstico, sobre el pronóstico, sobre tiempo de vida, sobre nada prácticamente, ¿no? A menudo, nosotros sabemos que el paciente ya sabe y existe la tal conspiración del silencio" (E10). Al destacar la dialéctica del bloqueo del silencio entre paciente y familia, la entrevistada afirma que, con frecuencia, en lugar de las situaciones relacionadas también ocurre, siendo el paciente quien detiene la información, sin querer que la familia sepa:

"El paciente no habla para la familia, yo imagino que para la familia no sufrir... más... Y la familia no habla nada al paciente, también con el mismo objetivo. Y se queda todo muy... queda una situación callada y sufrida" (E10).

Además de causar sufrimiento a la familia y a paciente, el bloqueo del silencio impone un dilema para los profesionales: "¿A quién voy a acatar? Y vamos tanteando y... ¿bueno? Y... dejando la cosa fluir un poco despacio. Y acaba... al final, yo creo que acaba todo dando cierto. Pero es un dilema" (E10); "Esa cuestión del bloqueo del silencio es una cosa que siempre me angustió porque no sé de qué lado me quedo... Entonces prefiero callarme. Prefiero quedarme bien callada" (E2).

Fallowfield, Jenkins y Beveridge<sup>8</sup> afirman que aunque la motivación por detrás del bloqueo del silencio sea bien intencionada, resulta en elevado estado de ansiedad, miedo y confusión, y no serenidad y seguridad. Además de eso, niega a los sujetos la oportunidad de reordenar y adaptar sus vidas para realizar metas más plausibles, pautadas por esperanzas y aspiraciones realistas. En el caso de los cuidados paliativos, pacientes necesitan informaciones claras para planear y tomar decisiones sobre el local de la asistencia y de la muerte, colocar asuntos pendientes en orden, despedirse, apaciguarse y protegerse de terapias fútiles. Los autores concluyen que la oferta de informaciones honestas al paciente es un imperativo ético<sup>8</sup>.

### **Participación en la deliberación y toma de decisión: paciente, equipo y familia**

Un entrevistado consideró como un importante problema ético la tomada de decisión unilateral por parte del equipo médico sobre cuestiones relativas a la inversión terapéutica: "Lo que me deja absolutamente sorprendida, horrorizada, es la decisión

unilateral de un equipo médico de no invertir más en el paciente o no. Y el término es 'invertir', como si el paciente fuese una bolsa, un mercado de acciones, ¿no? Entonces, en general, los médicos avisan que no van a hacer más... Aún avisan... tal vez..." (E7).

En el discurso transcrito anteriormente verificamos el incómodo por el hecho del equipo médico no permitir que el paciente y la familia participen de decisión tan importante e incluso con relación a un término bastante utilizado que es el "invertir", que, en su opinión, es ambiguo y permite una visión depreciativa y utilitaria sobre el paciente.

Jonsen, Siegler y Winslade<sup>1</sup> aconsejan a nunca alegar futilidad para justificar decisiones unilaterales, evitando así conversas difíciles con el paciente o la familia, y que se evite el uso del término futilidad con la familia, teniendo en cuenta su connotación negativa. Sugieren, en lugar de eso, direccionar los esfuerzos para ofrecer confort y paliación al paciente, pues los perjuicios de una intervención más agresiva pueden exceder los beneficios posibles.

La autonomía del paciente (ejercida por él o por su representante) fue reconocida como importante elemento para la definición de la conducta, correspondiendo al equipo legitimar su participación en el proceso deliberativo: "Como la idea de las conductas tiene mucho que ver con el respeto a la autonomía del paciente (...) es una cuestión de legitimar ese paciente, esa familia" (E7).

La cuestión de la participación de la familia en la toma de decisión se la trae incluso con otro enfoque. Los entrevistados manifestaron preocupación en la asignación, a personas laicas, de la función de decidir sobre cuestiones técnicas sobre las cuales no tienen competencia:

"Yo veo ocurrir en la clínica médica, en la geriatría, no con nosotros... Pasar al paciente y a la familia dilemas que son del equipo decidir. Por ejemplo, si el paciente tiene indicación de algún procedimiento y aquel procedimiento es muy específico, usted necesita formación para discernir sobre aquel procedimiento. A menudo aquello, es tirado a la responsabilidad del familiar (...) No creo que es ético discutir eso con una persona laica" (E5).

E6 está de acuerdo, al afirmar que: "Hay cosas que son conductas médicas. Entonces no existe '¿lo que quiere usted?', porque es conducta médica, no algo que la familia puede elegir". Ante tales constataciones las entrevistadas remiten a la discusión sobre cuáles cuestiones y de qué forma la familia debe participar en el proceso de deliberación en cuidados paliativos:

*“Está bien (la familia participar de decisiones) en cuestiones como analgesia, sonda para no vomitar... ayudar a elegir entre somnolencia o un poco de dolor... Pero operar o no, ir para UCI o no, es otra cosa, son decisiones de conducta médica” (E6).*

Los discursos expresan, así, que cabría al equipo discernir sobre cuáles cuestiones relacionadas al tratamiento del paciente la familia puede opinar, y en cuales circunstancias debe ser informada a fin de comprender la conducta decidida por el equipo: *“Muchas cosas la familia no tiene que decidir, pero comprender su decisión porque la conducta es médica. El profesional tiene que tener eso claro para él de incluso dónde la familia puede opinar” (E6).* Delegar a la familia del paciente la responsabilidad por decisiones de conducta médica fue identificado como problema, especialmente cuando hay discordancias entre miembros de la familia o entre familia y equipo.

Las situaciones citadas por los entrevistados, en que tales conflictos surgen, van desde el encaminamiento a los cuidados paliativos, incluyendo la indicación de procedimientos menos invasivos y la contraindicación de medidas desproporcionales, al dilema, de modo especial, entre reanimar o no el paciente. En ese sentido, se ha referido como problema el hecho de que a menudo el equipo médico que encamina el paciente o pide interconsulta no garantiza la información previa a familia:

*“Nos enfrentamos, a menudo, en la falta del hablar del equipo médico que está, digamos así, gestionando el caso del paciente. El hecho de no hablar de las condiciones que realmente él está... La posibilidad de cura que no existe más, de control de los síntomas” (E4).*

De acuerdo con uno de los entrevistados, la falta de información a la familia ocurre más en función de limitaciones de la propia familia de lo que debido a la indisponibilidad del equipo: *“Que si hubo una desinformación o una no información, a veces es mucho más por una familia que no era presente porque el paciente no dejaba, o porque no lograba ser presente, y tuvimos que contar todo el final de la historia y... Contar cuál es el mejor tratamiento a aquel paciente. E inducir esa familia a creer en nosotros. Tenemos un problema ético, que es el problema de comunicación” (E7).*

Como problema ético, E10 apunta el rechazo de la familia ante a la proximidad de la pérdida del familiar, dificultando entender la idea de cuidados paliativos, así como lo cuánto es inocuo mantener algunos procedimientos: *“La cuestión de... principal-*

*mente de la familia, no aceptar cuidados paliativos. Es no aceptar que se cuenten los procedimientos desnecesarios... fútiles. Es muy frecuente, también. (...) Es muy difícil a las personas aceptar que no se realicen más procedimientos, que no se inviertan en medidas que no llegará a ninguna parte”.* Pautadas en las mismas dificultades las entrevistas también hacen referencia a problemas en el momento de la defunción: *“El historial clínico estaba escrito, pero sabíamos que había un litigio entre equipo médico y familia. Entonces, ¿qué hacer?” (E6).*

La preocupación de los entrevistados que se pronunciaron a respecto de la participación de la familia en la toma de decisión debido al riesgo de las posibles implicaciones jurídicas contra el equipo o determinado profesional. El próximo discurso representa muy bien esa posición: *“Jurídicamente, no importa lo que elija la familia. La toma de decisión de la familia no tiene ningún valor. Alias, siempre tiene un familiar que llega desde ‘Tiririca da Serra’ cansado, tiene dudas en la mente y va al juez. Si se agarra al hecho de que la familia eligió, seguramente pagará indemnización. Pero si es la conducta, está respaldado” (E6).*

Tal observación llama atención a la necesidad de integración y coherencia entre los miembros del equipo y entre ellos y la familia, para evitar problemas judiciales: *“Es imprescindible que todos los pasos estén fríamente compasados, y también diferenciar lo que es conducta médica y en qué el familiar puede interferir” (E9).* Se señala aún que: *“Se acaba llegando a un acuerdo, pero siempre con mucho desgaste, a veces, con un desgaste muy... muy grande, ¿no? Incluso hay personas agresivas... y violentas” (E10).*

Kovács <sup>6</sup> relaciona la dificultad de la participación de personas laicas en las reflexiones y toma de decisión sobre cuidados al final de la vida a actitudes culturales muy arraigadas de negación a la muerte. La autora sugiere debates y aclaraciones a la población como estrategias que posibiliten la preservación de la dignidad y calidad en el proceso de morir.

### **Preferencias cuanto al local de tratamiento y muerte**

Es común el paciente hospitalizado desear ser tratado en casa. En esos casos el equipo debe, entonces, empeñarse para que ese objetivo se cumpla. El hecho del servicio de cuidados paliativos estudiado ofrecer asistencia domiciliaria favorece esa posibilidad: *“El paciente quiere mucho irse a su casa. Entonces el equipo se empeña todavía más para intentar mandar esa persona para casa” (E2).*

A menudo, el paciente desea fallecer en casa, pero eso trae implicaciones legales importantes: “Y esa es una cuestión incluso ética que no es muy aceptada, ¿comprende? Y que tenemos muchas barreras en caso de defunción en el domicilio. No por el lado de la familia, sino por el lado burocrático mismo, del sistema. ¿Cuáles son los trámites normales cuando una persona muere en casa? Policía... IML...” (E1).

Además de los motivos legales apuntados, la dificultad del paciente fallecer en casa aunque así lo desee estar, de acuerdo con los entrevistados, relacionada a la incapacidad de la familia acompañar el proceso hasta el fin: “Porque la familia no tiene estructura para soportar eso... El fallecimiento en el domicilio” (E10). Los entrevistados también aluden a la falta de recursos, por parte del equipo, para que puedan dar soporte al paciente y la familia en esa situación:

*“Una cosa que podría, tal vez, caer en la cuestión del principio ético de la justicia en los cuidados paliativos es, a veces, no tener tantos recursos cuanto me gustaría... para un paciente que quiere estar en casa y no tenemos un curativo diario, o no tenemos una garantía de transporte inmediato, o no logra una demanda que podría ser visita médica semanal, porque tenemos límite de equipo mismo” (E7).*

Debido a eso, un problema ético muy frecuente es el no cumplimiento de lo combinado entre paciente, equipo y familia con relación al local y contexto de la muerte, cuando fallecer en casa es deseo manifiesto del paciente: “Entonces se quedó acertado, el paciente manifestó el deseo de fallecer en casa, la familia por un momento está de acuerdo y cuando llega el momento ellos no soportan y traen el paciente que, a veces, fallece en la ambulancia, en el trayecto, o en la emergencia de una situación muy mala. Lejos de los familiares, lejos de su ambiente” (E10).

Por todas esas cuestiones la elección del local del cuidado y de la muerte es señalada como algo desafiante desde el punto de vista ético<sup>12</sup>. A veces, el paciente prefiere determinado local para ser cuidado y morir, pero eso puede no ser factible o ético. Los autores sugieren que la planificación para alta hospitalaria del paciente con enfermedad amenazadora a la vida considere si él tiene condiciones mentales para tomar tal decisión. Se deben analizar, todavía, los riesgos que el cuidado domiciliario puede significar para los cuidadores, sus opiniones, las fuentes de recursos necesarios y la calidad del relacionamiento entre paciente y familiares<sup>12</sup>.

La elección del paciente debe ser facilitada siempre que posible, respetando así su autonomía,

pero se debe evitar causar daño cuando el cuidado domiciliario no es plausible, utilizando como criterio el mejor interés del paciente y el bienestar de los involucrados en el cuidado. Es papel del equipo de salud, incluso, explicar al paciente por qué sus preferencias no pueden ser facilitadas<sup>12</sup>.

## Consideraciones finales

Los resultados de la investigación permitieron identificar importantes cuestiones pertinentes a la autonomía del paciente en cuidados paliativos, bajo el paradigma bioético de la casuística. El deber de respetar la autonomía del paciente fue reconocido, pero se han identificado conflictos entre ese principio y el de beneficencia, sobre todo cuando el paciente rechaza la intervención. La experiencia en cuidados paliativos fue señalada como estímulo a una actuación con mayor respeto a las preferencias del paciente. Entró en discusión, también, la moralidad del paciente/familia participar de decisiones acerca de la conducta médica.

El deber de veracidad fue reconocido y la comunicación señalada como componente necesario para la relación terapéutica, siendo condición elemental para el paciente ejercer autonomía. Paralelamente, el respeto a los límites emocionales del paciente con relación a la ciencia de malas noticias fue colocado como necesario. Para satisfacer a esas demandas, se señala la importancia de los profesionales desarrollar habilidades de comunicación.

El bloqueo del silencio fue colocado como importante obstáculo para la autonomía y resolución de pendencias por parte del paciente que todavía tendría condiciones de decidir y actuar socialmente. Además de eso, los profesionales de salud pueden enfrentar como un dilema ético la elección de la postura a adoptar ante este bloqueo.

La elección del local de tratamiento y muerte fue citada como importante aspecto entre las preferencias del paciente, aunque se reconozca la dificultad de posibilitar una asistencia adecuada cuando la elección es por la propia residencia. En ese caso, es necesaria la evaluación de las necesidades y preferencias del paciente juntamente con la disponibilidad de asistencia formal e informal en el domicilio.

El estudio evidenció el destaque del tema de la comunicación. El hecho de la comunicación en cuidados paliativos a menudo incluye cuestiones de fuerte contenido emocional la hace desafiante para todos los involucrados, lo que frecuentemente resulta en la omisión de determinadas informaciones

y actitudes paternalistas ante el paciente. En paralelo, se reconoce su papel en cuanto instrumento para enfrentar problemas éticos, y como prerrogativa

para el ejercicio de la autonomía, para la relación terapéutica, ajustamiento psicológico y resolución de pendencias.

## Referencias

1. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 7ª ed. New York: Mc-Graw-Hill; 2010.
2. Tapiero AA. Las diferentes formas de morir: reflexiones éticas. *An Med Interna*. 2004;21(7):355-8.
3. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med*. 2011;25(3):242-61.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
5. Macauley R. Patients who make “wrong” choices [editorial]. *J Palliat Med*. 2011;14(1):13-6.
6. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev.bioét. (Impr.)*. 2014;22(1):94-104.
7. Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola; 2001.
8. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002;16(4):297-303.
9. Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, Silva RHA. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(1):247-58.
10. Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein HA, Abarshi EA, Riphagen I, Ehteld MA *et al*. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2011;25(6):613-9.
11. Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(3):19-27.
12. Wheatley VJ, Baker JI. “Please, I want to go home”: ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgrad Med J*. 2007;83(984):643-8.

### Participación de los autores

Este manuscrito forma parte de los resultados de la tesis de Carolina Becker, orientada por el prof. dr. Paulo Antonio de Carvalho Fortes. Ambos colaboraron en la conducción de la investigación y en la elaboración del artículo, compartiendo, de esa forma, su autoría.

Recibido: 2.12.2013

Revisado: 2. 4.2014

Aprobado: 1. 7.2014

