

**ACTUALIZACIÓN**

Reflexiones sobre los cuidados brindados a pacientes críticos en el final de la vida

Leo Pessini¹, José Eduardo de Siqueira²

1. Centro Universitário São Camilo. São Paulo/SP. 2. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Londrina/PR, Brasil.

Resumen

La influencia del pragmatismo tecnológico en los cuidados de salud que se ofrecen a los pacientes críticamente enfermos, especialmente a aquellos que se encuentran en la terminalidad de la vida, hace que la mayoría de ellos terminen sus días en una unidad de cuidados intensivos. Este artículo defiende una atención más humanizada para estas personas y propone la reflexión bioética sobre el tema. El texto se divide en tres partes. Inicialmente, se presenta la realidad de las unidades de cuidados intensivos en Brasil, de acuerdo con la Resolución 2.156/2016 del Consejo Federal de Medicina, que regula el uso y los procedimientos médicos en estos sectores. Seguidamente, se contextualiza la discusión sobre algunas cuestiones relativas al final de la vida, a partir de la investigación internacional llevada a cabo en cuatro países: Estados Unidos, Japón, Italia y Brasil. La última parte está dedicada al análisis de la eutanasia y el suicidio asistido, considerando los argumentos técnicos y morales presentados por el médico y bioeticista norteamericano Ezekiel Emanuel.

Palabras clave: Bioética. Unidades de cuidados intensivos. Cuidados paliativos. Eutanasia. Suicidio asistido.

Resumo**Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida**

A influência do pragmatismo tecnológico nos cuidados de saúde oferecidos a pacientes criticamente enfermos, sobretudo àqueles na terminalidade da vida, faz a maioria deles terminar seus dias em unidade de terapia intensiva. Este artigo defende atendimento mais humanizado para essas pessoas e propõe reflexão bioética sobre a temática. O texto é dividido em três partes. Inicialmente apresenta-se a realidade das unidades de terapia intensiva no Brasil, baseando-se na Resolução 2.156/2016 do Conselho Federal de Medicina, que disciplina o uso e os procedimentos médicos nestes setores. Em seguida, contextualiza-se a discussão sobre algumas questões relativas ao final da vida, a partir de pesquisa internacional realizada em quatro países: Estados Unidos, Japão, Itália e Brasil. A última parte é dedicada à análise da eutanásia e do suicídio assistido, considerando argumentos técnicos e morais apresentados pelo médico e bioeticista norte-americano Ezekiel Emanuel.

Palavras-chave: Bioética. Unidades de terapia intensiva. Cuidados paliativos. Eutanásia. Suicídio assistido.

Abstract**Reflections on care for critical patients at the end of life**

The influence of technological pragmatism in health care offered to critically ill patients, especially to those who are in the end of life, makes most of them end their days in an intensive care unit. This article defends more humanized care for these people and proposes bioethical reflection on the subject. The text is divided into three parts. Initially, the study presents the reality of intensive care units in Brazil, based on Resolução 2.156/2016 [Resolution 2,156/2016] of the Brazilian Federal Council of Medicine, which disciplines medical use and procedures in these sectors. Subsequently, the discussion on some end-of-life issues is contextualized considering international research carried out in four countries, namely: the United States, Japan, Italy and Brazil. The last part is dedicated to the analysis of euthanasia and assisted suicide, considering technical and moral arguments presented by the American physician and bioethicist Ezekiel Emanuel.

Keywords: Bioethics. Intensive care units. Palliative care. Euthanasia. Suicide, assisted.

Declararam não haver conflito de interesse.

Las cuestiones éticas y técnicas de los cuidados críticos ofrecidos a los pacientes terminales generan acalorados debates académicos y jurídicos en el campo de la bioética desde su surgimiento en Estados Unidos (EE. UU.), a principios de los años 1970. Este campo de conocimiento es un valioso instrumento para proponer transformaciones en la cultura occidental, que insiste en considerar la muerte como un tema tabú, negando la realidad de la finitud de la vida.

Se percibe la importancia de esta discusión en los ejemplos de profesionales médicos que *abrazan con elegancia su finitud*¹, así como en muchos eventos científicos y carreras del área de la salud que tienden a brindar una formación más humanista a los profesionales en desmedro de la necesaria calificación técnica. Además, la literatura relativa a estas cuestiones ha aumentado de manera significativa²⁻⁴.

La Asociación Médica Mundial (AMM)⁴⁻⁶ promovió en 2017 diversas conferencias alrededor del mundo, con el objetivo de organizar y revisar su política en relación con la eutanasia y el suicidio asistido. A lo largo de los últimos años la AMM ha publicado varios documentos que alertan a los médicos sobre los procedimientos desproporcionados en la terminalidad de la vida.

Considerando esta realidad, este ensayo se organizó en tres partes. Inicialmente, se realiza una evaluación crítica sobre la realidad de las unidades de cuidados intensivos (UCI) brasileñas, en base a la Resolución del Consejo Federal de Medicina (CFM) 2.156/2016⁷, que estableció criterios de admisión y de alta para pacientes en estado crítico en la UCI.

En la misma línea de razonamiento, se rescata la metáfora que clasifica a las UCI brasileñas como *catedrales modernas del dolor*⁸, y se presentan los resultados de la investigación realizada por la Kaiser Family Foundation⁹ y publicada en *The Economist*, acerca de cómo las personas desean ser tratadas al final de la vida. El estudio tuvo en cuenta cuatro países, Japón, EE. UU., Italia y Brasil, y aborda las expectativas y necesidades de los pacientes en esta fase crítica de la existencia.

Por último, se trae a la luz una instigadora provocación del oncólogo norteamericano Ezekiel Emanuel¹⁰ a propósito del abordaje insatisfactorio de la eutanasia y del suicidio asistido. La manera en que los medios internacionales tratan estos temas subestima la necesaria amplitud biopsicosocial y espiritual que se impone a los cuidados con este tipo de enfermo.

Criterios de admisión y alta en las UCI brasileñas

Una de las más prestigiosas publicaciones médicas, el *New England Journal of Medicine*, en el apogón de luces de 2016 publicó un valioso testimonio de Flávia Machado, médica intensivista brasileña, en el que denuncia el caos imperante en el área de la salud y, al mismo tiempo, expresa su compromiso y optimismo con relación a las soluciones para estos problemas¹¹. Describe además su dramático día a día en la atención a pacientes en situaciones críticas en un hospital público de la ciudad de São Paulo.

La médica es responsable del sector de terapia intensiva de la disciplina de anestesiología de la Escuela Paulista de Medicina de la Universidad Federal de São Paulo (Unifesp), además de coordinadora del Instituto Latinoamericano de Sepse (Ilas).

La materia publicada *online* tuvo gran repercusión y llamó la atención de profesionales de la salud de todo el mundo. En Brasil, la repercusión fue tímida, registrada en dos artículos de Claudia Colucci, publicados en *Folha de S.Paulo* el 30 de marzo y el 7 de mayo de 2017^{12,13}. En el inicio del texto, Flávia relata un conflicto de su cotidianidad:

*Comenzamos otro día de trabajo a las 7 de la mañana, y una vez más necesitamos decidir quién va a recibir una cama en la UCI (...) ¿Una abuela de 55 años con cáncer de colon? ¿Un hombre mayor con metástasis hepáticas? ¿Una mujer joven que sufre de dolor y que necesita una artrodesis [cirugía en la columna] para continuar trabajando para que pueda alimentar a su familia? ¿Debemos elegir o negarles la asistencia a los pacientes con cáncer? ¿Debemos escoger en función de la edad? ¿En base a la calidad de vida anterior de los pacientes? ¿O sobre el impacto social, por ejemplo, si un paciente tiene cuatro hijos para criar? ¿Debemos darle la cama a un paciente que ya tuvimos que rechazar una vez? ¿O tal vez debiéramos simplemente dejar de jugar a ser Dios y entregarla a quien la pida primero?*¹⁴

Este panorama dramático del trabajo de la médica intensivista revela el sufrimiento no sólo de aquellos que necesitan cuidados, sino también de los propios profesionales de salud. En este contexto, la Resolución CFM 2.156/2016⁷ busca optimizar el flujo de atención ante la carencia crónica de camillas de cuidados intensivos en los hospitales brasileños. Esta norma será de gran valor para estos médicos al momento de tomar decisiones en cuanto a la admisión o alta de pacientes en la UCI. Para el público lego, distante de estos dilemas médicos, es necesario facilitar la comprensión de las orientaciones del CFM.

Unidad de cuidados intensivos

La UCI es el sector de atención médica de alta complejidad donde se encuentran recursos humanos y materiales capaces de introducir procedimientos de soporte avanzado para la vida. Tiene por objetivo beneficiar a los pacientes en situación crítica, estabilizando las variables clínicas y hemodinámicas esenciales. Las terapias intensivas acogen a personas críticamente enfermas, pero con posibilidad de recuperación¹⁵.

Los pacientes considerados para internación en la UCI son aquellos que presentan inestabilidad de una o más funciones orgánicas con potencial de llevar a la muerte. Esto obliga al médico a adoptar procedimientos como la ayuda mecánica para respirar (asistencia ventilatoria), hemodiálisis y soporte circulatorio, provistos por equipos disponibles sólo en las unidades de emergencia o en la terapia intensiva.

El enfermo crítico demanda intervenciones inmediatas, pues su condición evoluciona con falencias orgánicas múltiples y con un pronóstico tiempo-dependiente. Además, la demora de cuatro horas o más para la admisión en la UCI contribuye a aumentar la mortalidad de estas personas.

Las UCI brasileñas: conceptos fundamentales y problemática cotidiana

Una complicación en la definición de criterios para ser acogido en la UCI es la internación de pacientes que, aunque graves, tienen escasa posibilidad de recuperación y aun así reciben cuidados intensivos convencionales. Esta situación caracteriza una práctica desrazonada, pues sólo prolonga el proceso de morir e invariablemente resulta en más sufrimiento para pacientes y familiares. Es lo que denominamos obstinación terapéutica o distanasia^{16,17}.

En relación con el alta en estas unidades es común que los pacientes estables permanezcan internados sin justificación, a pesar de que sólo demandan cuidados semi-intensivos. El CFM⁷ insta al médico intensivista a considerar no sólo el diagnóstico, sino también las condiciones de pronóstico de recuperación. Además, recomienda conductas amparadas en criterios científicos y éticos para enfrentar el desafío de ofrecer la mejor atención a pacientes en situación crítica. Siendo así, las admisiones en la UCI deben estar fundamentadas en una evaluación detallada sobre las posibilidades de recuperación, considerando las mejores prácticas clínicas.

La Resolución 2.156/2016 prioriza para la internación en UCI a los pacientes que necesitan: 1) intervenciones de soporte a la vida, con alta probabilidad de

recuperación y sin límite de procedimiento terapéutico; 2) monitoreo intensivo por el alto riesgo de necesitar una intervención inmediata, sin límite de conducta terapéutica; 3) procedimientos de soporte para la vida, con baja probabilidad de recuperación o con límite de recursos terapéuticos; 4) monitoreo intensivo por alto riesgo de necesitar una intervención inmediata, pero con límite de conducta terapéutica. Los pacientes con una enfermedad terminal sin posibilidad de curación son admitidos en carácter excepcional, y esta decisión depende de la evaluación del médico intensivista.

Con respecto a estos criterios, el coordinador de la Cámara Técnica de Medicina Intensiva del CFM, Hermann Von Tiesenhausen, explicó: *Creamos una escalera de cinco escalones. Cada uno traduce una indicación más precisa, hasta llegar al último escalón, tipo 5, que, de manera general, no tiene más indicación formal [para permanecer] en la UCI*¹⁸. Por lo tanto, no deberán ocupar una camilla en la UCI pacientes fuera de los criterios establecidos por la Resolución, aunque los familiares presionen a los médicos.

El clamor de las familias es comprensible, pero al someterse a él, se corre el riesgo de ocupar camas de forma injusta, privando de ese derecho a pacientes críticos con posibilidades reales de recuperación. Obviamente estas decisiones deben ser precedidas por un diálogo respetuoso y esclarecedor con los familiares.

En cuanto al alta de la UCI, la resolución plantea que sea dada al enfermo cuyos parámetros vitales sean completamente estables. Por otro lado, los pacientes en fase terminal deben ser transferidos a la unidad de cuidados paliativos⁷.

Cada institución debe ofrecer atención en base a los criterios expuestos, y corresponderá a los médicos seguirlos con el máximo empeño profesional. Urge, por lo tanto, mantener la objetividad en la toma de decisiones relacionadas con la UCI. Además, es perentorio que las carreras de grado de profesionales de la salud aborden cuestiones relativas a la terminalidad de la vida y a los cuidados paliativos.

Investigación sobre cuestiones bioéticas relacionadas con el final de la vida

Curiosamente, la revista *The Economist*, una de las más respetadas publicaciones internacionales sobre economía, se ha revelado en los últimos años como el vehículo informativo de mayor publicidad para materias referidas a cuidados en el final de la vida. En 2010 publicó un informe encargado por Lien Foundation¹⁹, y en 2015 actualizó el índice de calidad de muerte, considerando el número de

unidades de cuidados paliativos existentes en el mundo²⁰.

En abril de 2017, en asociación con la Kaiser Family Foundation, la revista publicó un nuevo informe⁹, que merece la atención de todos los profesionales que trabajan en el área de cuidados críticos y de final de la vida, pues traía informaciones valiosas sobre el tema. Por la importancia del estudio, destacaremos a continuación algunos datos esenciales. A partir de la opinión de los pacientes sobre cómo desearían ser asistidos al final de la vida, fueron elegidas cinco cuestiones emblemáticas:

“Tratándose de asistencia y cuidados, ¿qué considera usted más importante en el final de su propia vida?”

1) prolongar la vida el mayor tiempo posible: Japón (9%), EE.UU. (19%), Italia (13%), Brasil (50%); 2) ayudar a las personas a morir sin dolor: Japón (82%), EE.UU. (71%), Italia (68%), Brasil (42%). Un dato importante observado en Brasil es que el 50% de los entrevistados defendió la prolongación de la vida por el mayor tiempo posible. Es probable que esta percepción equivocada tenga relación con el uso inadecuado de camas en la UCI y con el hecho de que Brasil sigue siendo uno de los pocos países que cree que son justificables los cuidados paliativos en la UCI.

“Al pensar en su propia muerte, ¿qué considera de extrema importancia?”

1) no dejar a la familia en dificultades financieras: Japón (59%) y EE.UU. (54%); 2) estar en paz espiritualmente: Brasil (40%); y 3) tener compañía de las personas queridas en el proceso de morir: Italia (34%). Aquí merece ser destacado el segundo ítem que muestra la visión de gran parte de los brasileños entrevistados.

“Sobre la prolongación de la vida el mayor tiempo posible”

Según los datos de la investigación, el 50% de los brasileños, cuando fueron interrogados sobre el final de la vida, manifestaron de manera enfática el deseo de permanecer internados en la UCI, mientras que en Estados Unidos, Italia y Japón las tasas fueron inferiores, entre el 9% y el 19%, prevaleciendo la elección de cuidados paliativos y muerte sin dolor y sufrimiento.

Ante esta diferencia, cabe informar que los datos recogidos en Brasil consideraron diferentes niveles de escolaridad: el 51% de los entrevistados con educación básica se manifestaron favorablemente a la prolongación de la vida y a la

permanencia en la UCI, mientras que el 53% de los brasileños con nivel secundario tuvieron la misma opinión, y sólo el 35% de las personas con nivel de enseñanza superior coincidieron con esa idea.

La respuesta de la mayoría da lugar a diversas consideraciones sociológicas sobre la calidad de vida, así como sobre la dimensión religiosa y espiritual de los brasileños de estos estratos poblacionales. Los datos permiten deducir también que los participantes tienen mayor dificultad para entender que se trata de una situación irreversible. En contrapartida, los brasileños con mayor nivel de escolaridad acompañan los criterios de decisión de los participantes extranjeros, privilegiando el alivio del dolor y el confort físico y emocional en detrimento de la vida prolongada artificialmente.

“Morir con menos dolor, incomodidad y sufrimiento”

Considerando todos los demás países estudiados, los cuidados para reducir los dolores y permitir la compañía de familiares al final de la vida fueron aprobados por el 41% de las personas con educación básica; el 40% de los entrevistados con enseñanza secundaria; y el 58% de los individuos con nivel universitario. En síntesis, cuando se trata de enfermedades graves e incurables, la mayoría de los entrevistados en Japón, Italia y Estados Unidos privilegió esta medida en lugar de la prolongación artificial de la vida.

“Respecto de quién debería decidir sobre el tratamiento médico a ser adoptado en pacientes en el final de la vida”

En el promedio general de los países, el 57% de los entrevistados consideró que esta decisión era competencia exclusiva de pacientes y familiares, mientras que el 40% defendió conductas definidas por médicos, y el 3% no supo responder.

Expectativas y necesidades de pacientes en el final de la vida

Otro dato identificado por la investigación fue la prevalencia de la religiosidad entre brasileños, dado que el 40% de los entrevistados consideraron extremadamente importante estar en paz espiritualmente al final de la vida. Ocho de cada diez brasileños participantes del estudio (83%) atribuyeron importancia a convicciones religiosas y espirituales, dato que se destaca sobre todo cuando estas personas expresan el tratamiento que desean recibir al final de la vida.

En la investigación, el 54% de los adultos brasileños se identificaron como católicos, y tres de cada diez se declararon evangélicos. Según el Censo 2010 del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE)²¹, Brasil sigue siendo un país de mayoría católica, pero camina hacia el pluralismo religioso, con un crecimiento significativo de otras creencias. Datos que daban dimensión de la fe de los brasileños son agregados por diferentes credos: católicos (64%), evangélicos (22%), espíritas (2%), umbandistas y candomblecistas (0,3%) y otras religiones (3%). Se registró también un 8% sin religión y el 0,1% no supo o no declaró ninguna opción.

Los números revelan que el pueblo brasileño es fundamentalmente religioso. Esta característica histórica y cultural tiene una estrecha relación con lo que se considera importante al final de la vida. La pregunta que se impone ante el alto índice de brasileños preocupados por estar espiritualmente en paz ante la inminencia de la muerte es: ¿cómo se ofrecen estos cuidados?⁹

En Estados Unidos y Japón, donde los gastos de los servicios médicos suelen ser muy altos, se considera importante asegurar la estabilidad financiera de la familia tras el fallecimiento del paciente. En Italia, la mayor preocupación manifestada fue poder contar con seres queridos a su lado en los momentos finales, seguida por la certeza de que sus deseos personales sobre los procedimientos médicos adoptados en la terminalidad de la vida sean respetados.

Un dato preocupante revelado por la investigación en los cuatro países fue la ausencia casi sistemática del diálogo con los pacientes sobre la terminalidad de la vida. En Japón, por ejemplo, sólo el 31% de los pacientes adultos y el 33% de los que tenían más de 65 años afirmaron haber tenido la oportunidad de conversar sobre el tema con algún ser querido. Sólo el 7% se ocupó del asunto con el médico, el 6% declaró haber registrado formalmente sus directivas anticipadas de voluntad y el 64% no las elaboró por desconocer esta alternativa.

La disertación presentada al programa de maestría en bioética de la Pontificia Universidad Católica de Paraná (PUCPR) en 2016²² evaluó el conocimiento de 55 pacientes asistidos por el programa sobre Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV), en un servicio privado de atención domiciliar a pacientes con enfermedades terminales en Florianópolis (SC). Según el estudio, sólo un paciente había registrado sus DAV, tres manifestaron su deseo de hacerlo tras conversar con la investigadora, y 51 declararon que no habían tenido oportunidad de hablar sobre el asunto.

El registro formal de DAV sigue siendo restringido y varía mucho en cada país. Los resultados sobre el tema en los cuatro países estudiados fueron: 1) para la población general: 6% en Japón e Italia, 27% en EE.UU. y 14% en Brasil; 2) sólo para la población de más de 65 años: el 12% en Japón, el 5% en Italia, el 51% en Estados Unidos y el 13% en Brasil.

También merece una reflexión el hecho de que en EE.UU. aproximadamente 1/3 de las personas que mueren después de los 65 años estuvo internada en una UCI en los meses que precedieron a la muerte, y 1/5 de ellas fueron sometidas a un procedimiento quirúrgico en el mes anterior al fallecimiento. Se calcula que en 2020 al menos el 40% de la población de Estados Unidos morirá sin la compañía de familiares, en sus domicilios o en clínicas de reposo destinadas a personas mayores.

Por otro lado, la grave situación de los servicios públicos de salud en Brasil, con fallas en la comunicación entre los servicios de mayor y menor complejidad (sistema de referencia/contrarreferencia), y la insuficiencia de recursos y de infraestructura hospitalaria, sumada a la inseguridad y desinformación de las personas, puede crear la idea equivocada de que la ortotanasia, es decir, morir sin pasar por terapias fútiles o desproporcionales cuando se trata de enfermedades incurables en fase terminal, equivaldría a abandonar los cuidados o a omitir la atención médica.

Brasil cuenta con 110 servicios de cuidados paliativos registrados en la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), mientras que en Estados Unidos este número llega a 1.700 unidades. Otro gran desafío es la casi total ausencia de un abordaje del tema de la terminalidad de la vida y de los cuidados paliativos en las carreras de grado en salud. Un estudio publicado en la revista *The Lancet*, en diciembre de 2010, mostró resultados preocupantes sobre la calificación de los egresados de 2.420 carreras de medicina en todo el mundo²³.

El primer proyecto pedagógico utilizado por las facultades de medicina a principios del siglo XX, después de las reformas propuestas por el "Informe Flexner"²⁴, enfatizaba la enseñanza impartida en hospitales terciarios. El segundo modelo, conocido como *problem based learning* (PBL)²⁵ y concebido en los años 1970 por las universidades de Maastricht y McMaster, tuvo una amplia acogida en las carreras de salud. El tercero, llamado Health Education Systems²⁶, prometía formar profesionales con más responsabilidad social, conforme los principios de la ética de la alteridad, pero su implementación aún carece de iniciativas. Este estudio, concebido por veinte educadores de diferentes países, con una amplia experiencia en enseñanza médica, y que integraron Lancet Commissions²³, tuvo

como meta definir el perfil de formación profesional más adecuado para ejercer la medicina en el siglo XXI. El nuevo modelo de formación tenía el objetivo de dejar a los egresados de la carrera de grado de medicina mejor preparados para tomar decisiones razonables y prudentes ante los frecuentes conflictos éticos en las sociedades contemporáneas occidentales, marcadas por la pluralidad moral.

En este contexto dilemático, la formación profesional oscila entre ideales y virtudes defendidos por educadores experimentados, pero que no responden a los intereses de las instituciones universitarias regidas por las reglas de mercado. Estas facultades médicas prefieren formar profesionales para atender al mayor número posible de pacientes, independientemente de la calidad del servicio prestado. Lamentablemente estamos lejos de formar médicos que reconozcan a los pacientes como seres biopsicosociales y espirituales, individuos con autonomía para participar activamente en los procedimientos que se realizarán en sus propios cuerpos.

Sin embargo, ¿cómo tener una formación humanista, sin siquiera recibir conocimientos sobre la terminalidad de la vida y los cuidados paliativos en el grado? Es lo que señala el estudio realizado por Pinheiro²⁷, que entrevistó a estudiantes del quinto y sexto año de las carreras de medicina de la ciudad de São Paulo. Según el estudio, el 83% de los alumnos no recibieron informaciones sobre cuidados a pacientes con enfermedades terminales, el 63% no tuvo acceso a ninguna temática sobre “cómo dar malas noticias” y el 76% afirmó desconocer los criterios clínicos para optimizar el tratamiento del dolor en pacientes oncológicos.

Las universidades brasileñas han enfatizado diversas disciplinas, sin establecer una conexión lógica que permita a los estudiantes comprender que, independientemente de la enfermedad, siempre envuelve el universo biopsicosocial del paciente. La mayoría de las facultades de medicina practican la “partición” del cuerpo humano en órganos y sistemas, preparando a los estudiantes, futuros médicos, para tratar enfermedades y no personas. Edgar Morin es enfático al afirmar que *los desarrollos disciplinarios de las ciencias no sólo trajeron las ventajas de la división de trabajo, sino también los inconvenientes de la superespecialización, del confinamiento y del despedazamiento del saber. No sólo produjeron el conocimiento y la elucidación, sino también la ignorancia y la ceguera*²⁸.

Aunque incipiente, el abordaje multidisciplinario introducido en las facultades de medicina es bienvenido, aunque todavía sea insuficiente para tratar los complejos problemas morales de las situaciones del final de vida. En cuanto a la finitud humana, es imprescindible que exista un diálogo entre las diferentes áreas

del saber, como medicina, psicología, teología, enfermería y tantas otras, pues solamente la perspectiva interdisciplinaria puede preparar al médico para cuidar del paciente en fase terminal y conducir de manera adecuada las decisiones sobre los cuidados paliativos⁸.

Es oportuno recuperar la experiencia del neurocirujano estadounidense Paul Kalanithi, registrada en el libro “El último soplo de vida”²⁹, que reproduce su trayectoria desde la etapa “En perfecta salud yo comienzo (parte I)” hasta “No parar hasta morir (parte II)”. En 167 páginas el autor expone su camino al encuentro de la muerte. El epílogo redactado por Lucy, viuda de Paul, trae la siguiente enseñanza: *la decisión de Paul de no desviar la mirada de la muerte resume una fuerza que no celebramos lo suficiente en nuestra cultura adversa a la idea de la mortalidad. Escribir este libro fue una oportunidad para enseñarnos a encarar la muerte con integridad*³⁰.

Retomando la investigación difundida por *The Economist*⁹, hay que subrayar algunos datos. A pesar de las diferencias sociodemográficas y culturales entre los cuatro países estudiados, ciertas convergencias merecen ser destacadas, como el hecho de que la mayoría de los entrevistados, independientemente del país, considera insatisfactorios los cuidados de la salud patrocinados por iniciativas gubernamentales. Para muchos de ellos, los gobernantes se mostraron escasamente preparados o desmotivados para establecer medidas adecuadas para los cuidados de personas mayores o afectadas por enfermedades terminales.

Respecto de los tratamientos de salud esenciales al final de la vida, la mayoría de los japoneses, italianos y norteamericanos priorizaron terapias para reducir el dolor y aliviar los sufrimientos de la enfermedad. De modo similar, frente a la pregunta de la finitud de la propia vida, sobresalió el expresivo consenso: *“vivir bien, tanto como sea posible, siempre que se respete la dignidad de la persona”*. En cuanto a la planificación para enfrentar esta fase de la vida, la mayoría de los entrevistados opinó que la muerte sigue siendo un tabú, siendo éste el mayor obstáculo para conversar sobre el tema, aunque existen otras cuestiones relacionadas con las diferencias culturales de cada pueblo. Con relación a los registros de DAV, los norteamericanos fueron los que se mostraron más inclinados a firmar el documento.

Cuidados al final de la vida en la percepción de Ezekiel Jonathan Emanuel

La revista *The Medical Journal of Australia* publicó el artículo del oncólogo y bioeticista estadounidense Ezekiel Emanuel³¹ que viene despertando

gran interés del público en general y acalorados debates en los ambientes académicos. En síntesis, el autor defiende que el enfoque sobre la finitud de la vida debe migrar de la eutanasia y del suicidio asistido hacia el perfeccionamiento de los cuidados paliativos a ser brindados a pacientes en fase terminal. En cuanto al tema Linda Emanuel publicó en 1998, por la Harvard University Press, el libro *“Regulating how we die”*³², en el que figuran colaboradores como Marcia Angell y Edmund Pellegrino.

El capítulo de Pellegrino, *“The false promise of beneficent killing”*, es asertivo en sus conclusiones: *es una injusticia ofrecer a estos pacientes [en fase terminal de la vida] el suicidio asistido o la eutanasia como opciones [válidas], mientras que tantas otras posibilidades pueden ser brindadas*³³. En un artículo reciente de Emanuel³¹ es fácil identificar a Pellegrino como su principal inspiración. Según el autor, hay argumentos que raramente ganan la atención de los medios y que son fundamentales para ofrecer amparo ético a las decisiones médicas con pacientes terminales.

Utilizando los datos de los países donde la eutanasia y el suicidio asistido son legales, argumenta que *el clamor para legalizar la eutanasia [E] y el suicidio asistido [SA] no ayudan a mejorar los cuidados al final de la vida. La E y el SA no resuelven la gestión de los síntomas ni mejoran la práctica de los cuidados paliativos. Estas intervenciones están disponibles para el 1% y para el 99% de los pacientes que están muriendo. Necesitamos lidiar además con el problema de que la gran mayoría de los pacientes terminales enfrentan, es decir, cómo conseguir el alivio de los síntomas, y cómo evitar [internaciones] hospitalarias y permanecer en casa en las semanas finales de vida. Legalizar la E y el SA sería realmente secundario en lo que se refiere a los cuidados del fin de la vida, hecho defendido por pocos para pocos con el apoyo de los medios, pero que no tiene como objetivo mejorar los cuidados para la mayoría de los pacientes en el final de la vida, que continuarán sufriendo*³⁴.

Según el autor, la percepción pública de la supuesta necesidad de la eutanasia y del suicidio asistido enfoca exageradamente el dolor. *La palabra “sufrimiento” también se utiliza en un intento de ampliar [el alcance] del argumento sobre “cuestiones existenciales”. Pero los sufrimientos existenciales, así como el dolor, pueden muy bien ser controlados por medio de cuidados médicos*³⁵. Por lo tanto, el dolor no es la razón primera por la cual los pacientes buscan estas opciones, aunque muchas personas sanas crean eso.

Según Emanuel, los pacientes que solicitan y se someten a la eutanasia o al suicidio asistido raramente experimentan un dolor insoportable, y pocos de ellos desean esos procedimientos. Una

investigación con pacientes que padecían cáncer o SIDA demostró que los interesados en estas alternativas no sufrían dolores insoportables. Este hecho fue confirmado innumerables veces, en datos del Estado de Oregon, en Estados Unidos. El seguimiento de pacientes que hicieron el pedido y se sometieron al suicidio asistido mostró que menos del 33% experimentaban un control insatisfactorio del dolor³⁶.

Si no es el dolor, entonces, ¿qué motiva a los pacientes a solicitar la eutanasia o el suicidio asistido? En la opinión del autor, podría ser depresión, cansancio de la vida, pérdida de la esperanza, del control y de la dignidad. Las verdaderas razones del pedido serían de orden psicológico y no primordialmente físicas, por lo tanto, no podrían aliviarse aumentando la dosis de morfina, por ejemplo, pero sí mediante un abordaje psicoterapéutico.

En los estados de Oregon y Washington, donde la eutanasia es legal, las razones registradas para el suicidio asistido fueron pérdida de autonomía (90% de los pacientes) y de la dignidad personal (70%)³¹. Es interesante observar que la depresión y la desesperanza no suelen ser incluidas como razones para optar por el suicidio asistido. En Holanda, por ejemplo, la principal exigencia legal para la práctica es el extremo sufrimiento físico o mental, lo que hace difícil reconocer si las razones determinantes dependen o no del estado emocional³⁴.

Emanuel destaca la importancia de considerar atentamente el sufrimiento psicológico, indicador de que muchos pedidos de eutanasia y de suicidio asistido son menos de cuño paliativo y más similares a los motivos del suicidio convencional³⁵. Las principales causas de suicidio convencional son problemas psicológicos, tema poco valorado por los médicos de los estados donde las opciones mencionadas son legales. Tanto en Oregon como en Washington, por ejemplo, menos del 4% de los pacientes que solicitaron suicidio asistido recibieron asistencia psicológica. Siendo psicoexistenciales las razones preponderantes para este tipo de solicitud, ofrecer acompañamiento psiquiátrico a estos pacientes sería lo más prudente antes de tomar decisiones médicas irreversibles.

Emanuel concluye su argumentación defendiendo la necesidad de pensar diferente sobre las razones que subyacen a esas elecciones. La imagen que la mayoría de las personas tienen de pacientes que se retuercen por dolores insoportables es errada³¹. También es falaz la idea, muy difundida por los medios, de que provocar la muerte a partir de una dosis letal de alguna droga sería una forma “digna” de morir. Para Emanuel esta conclusión resulta de una evaluación precipitada de la realidad.

También advierte que no existe un acto médico exento de riesgo, pues cualquier procedimiento puede tener efectos adversos. Emanuel justifica esta asertiva mencionando un estudio llevado a cabo en Holanda, en el 2000, que demostró que el 5,5% de los casos de eutanasia y de suicidio asistido tuvieron errores técnicos que causaron cierto grado de sufrimiento a los enfermos. En el 6,9% de estos casos también se registró una dificultad para concretar el procedimiento que culminaría en la muerte. Problemas técnicos, incluyendo la dificultad del acceso venoso para la infusión de drogas, tuvieron lugar en el 4,5% de las eutanasias, y en el 9,8% de las muertes asistidas. Estos hechos sugieren que es engañosa la visión comúnmente divulgada de que estas alternativas son rápidas y están exentas de complicaciones para inducir un fin tranquilo.

Consideraciones finales

A pesar del tabú en torno a la muerte, hay que encararla con más naturalidad y ahorrarles a los pacientes la agonía insensata y prolongada, respetando sus valores y creencias personales para que puedan completar sus ciclos vitales con dignidad. Estamos de acuerdo con Ezekiel Emanuel cuando

afirma que *al tener en cuenta las evidencias presentadas, la legalización de la E y del SA surge como una alternativa mucho menos atractiva*³⁶.

¿Cuál sería, entonces, la principal motivación para legalizar intervenciones que abrevian las vidas de una minoría de enfermos deprimidos y asustados por haber perdido la autonomía? Aunque no existe una respuesta consensuada, consideramos imprescindible dirigir el ejercicio profesional amparado en los más auténticos propósitos que hace milenios orientan el arte médico, expresado en el aforismo *curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre*, atribuido a Hipócrates, a pesar de no figurar en su obra mayor, el *“Corpus Hippocraticum”*³⁷.

Según el autor, *debemos cambiar el foco del frenesí de los medios sobre la E y el AS, como si estos fueran una panacea para perfeccionar los cuidados del final de la vida. En vez de eso, necesitamos enfocarnos en el perfeccionamiento de los cuidados paliativos [ofrecidos a] la mayoría de los pacientes que están muriendo y que necesitan un óptimo control de los síntomas*³⁶. Aquí aflora con vigor la filosofía de los cuidados paliativos amparada en prácticas clínicas seguras, que cuenta con una sólida y comprobada base científica apta para proporcionar una atención humanizada a los pacientes que padecen de enfermedades terminales³⁸.

Referências

1. D'Ávila RL. Cartas do fim da vida: ensaio sobre o envelhecer e o morrer. Palhoça: Editora Unisul; 2015. p. 26.
2. Cook D, Rucker G. Dying with dignity in the intensive care unit. N Engl J Med [Internet]. 2014 [acesso 4 jun 2017];370(26):2506-14. DOI: 10.1056/NEJMra1208795
3. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. N Engl J Med [Internet]. 2015 [acesso 8 maio 2017];373(8):747-55. DOI: 10.1056/NEJMra1404684
4. Requena P. Why should the World Medical Association not change its policy towards euthanasia? World Med J [Internet]. 2016 [acesso 7 jun 2017];62(3):99-103. p. 103. Disponível: <https://bit.ly/2P2OgtX>
5. Keown J. Voluntary euthanasia and physician-assisted suicide: should the WMA drop its opposition? World Med J [Internet]. 2016 [acesso 3 jun 2017];62(3):103-7. Disponível: <https://bit.ly/2P2OgtX>
6. World Medical Association. Major end of life conferences organised by World Medical Association [Internet]. Ferney-Voltaire: WMA; 2017 [acesso 13 jun 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2rmpPxf>
7. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 2.156, de 28 de outubro de 2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, p. 138-9, 17 nov 2016 [acesso 11 fev 2018]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2Glbufg>
8. Pessini L, Siqueira JE. Reflexões bioéticas sobre a vida e a morte na UTI. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. Bioética clínica [Internet]. Brasília: CFM; 2016. p. 229-52. p. 240.
9. The Henry J Kaiser Family Foundation. Views and experiences with end-of-life medical care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey. Menlo Park: KFF; abr 2017.
10. Hope. Euthanasia and assisted suicide: a “sideshow” in end-of-life care. Hope: preventing euthanasia and assisted suicide [Internet]. News and Alerts; maio 2017 [acesso 14 jun 2017]; Disponível: <https://bit.ly/2RkyfSs>
11. Machado FR. All in a day's work: equity vs. equality at a public ICU in Brazil. N Engl J Med [Internet]. 2016 [acesso 25 jun 2017];375(22):2420-1. p. 2420. DOI: 10.1056/NEJMp1610059
12. Collucci C. No país da disparidade, a difícil tarefa de decidir quem deve ir para UTI. Folha de S. Paulo [Internet]. Colunistas; 30 mar 2017 [acesso 8 jun 2017]; Disponível: <https://bit.ly/2DXPrTS>

13. Folha Press. No fim da vida, brasileiro prefere prolongar dias a sentir menos dor. *Correio do Estado* [Internet]. Ciência e Saúde; 7 maio 2017 [acesso 8 maio 2017]; Disponível: <https://bit.ly/2AofQN9>
14. Machado FR. Op. cit. p. 1.
15. Senra D. Humanização na terapia intensiva: de onde viemos e onde estamos? In: Senra D. *Medicina intensiva: fundamentos e prática*. São Paulo: Atheneu; 2013. v. 1. p. 15-9.
16. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2004.
17. Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 7 jun 2017];24(1):54-63. Disponível: <https://bit.ly/2KABC4X>
18. Leal A. Conselho Federal de Medicina estabelece critérios para internação em UTI. Agência Brasil [Internet]. 11 nov 2016 [acesso 11 dez 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2G9etrP>
19. The Economist Intelligence Unit, Lien Foundation. *The quality of death: ranking end-of-life care across the world*. London: EIU; 2010.
20. The Economist Intelligence Unit, Lien Foundation. *The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world*. London: EIU; 2015.
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência* [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 [acesso 6 mar 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2xQH3IB>
22. Scottini MA. *Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade* [dissertação] [Internet]. Curitiba: PUCPR; 2017 [acesso 11 fev 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2StVG0b>
23. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T *et al.* Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet* [Internet]. 2010 [acesso 1º fev 2019];376(9756):1923-58. Disponível: <https://bit.ly/2UReaV5>
24. Flexner A. *Medical education in the United States and Canada: a report to The Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching* [Internet]. Boston: Updyke; 1910 [acesso 11 fev 2018]. Disponível: <https://bit.ly/1UNmHq4>
25. Wood DF. Problem based learning. *BMJ* [Internet]. 2003 [acesso 1º fev 2019];326(7384):328-30. Disponível: <https://bit.ly/2E3LATU>
26. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T *et al.* Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet* [Internet]. 2010 [acesso 28 maio 2017];376(9756):1923-58. Disponível: <https://bit.ly/2UReaV5>
27. Pinheiro TRSP. *Avaliação do grau de conhecimento sobre cuidados paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos*. *O Mundo da Saúde* [Internet]. 2010 [acesso 15 jun 2017];34(3):320-6. Disponível: <https://bit.ly/2KEJnqN>
28. Morin E. *A cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2001. p. 115.
29. Kalanithi P. *O último sopro de vida*. Rio de Janeiro: Sextante; 2016.
30. Kalanithi L. Epílogo. In: Kalanithi P. Op. cit. p. 149.
31. Emanuel E. Euthanasia and physician-assisted suicide: focus on the data. *Med J Aust* [Internet]. 2017 [acesso 14 jun 2017];206(8):339-40. Disponível: <https://bit.ly/2oOW7PB>
32. Emanuel LL, editora. *Regulating how we die: the ethical, medical, and legal issues surrounding physician-assisted suicide*. Cambridge: Harvard University Press; 1998.
33. Pellegrino ED. The false promise of beneficent killing. In: Emanuel LL, editor. *Regulating how we die: the ethical, medical, and legal issues surrounding physician-assisted suicide*. Cambridge: Harvard University Press; 1998. p. 71-91. p. 78.
34. Emanuel E. Op. cit. p. 302-5.
35. Emanuel E. Op. cit. p. 298.
36. Emanuel E. Op. cit. p. 284.
37. Cairus HF, Ribeiro Jr WA. *Textos hipocráticos: o doente, o médico e a doença*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 200
38. Santos M, editor. *Bioética e humanização em oncologia*. Brasília: Elsevier; 2017.


Participación de los autores

Leo Pessini y José Eduardo de Siqueira participaron igualmente en la elaboración y en la redacción final del artículo.


Correspondência

José Eduardo de Siqueira – Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Campus Londrina. Av. Jockey Club, 485, Hípica CEP 86067-000. Londrina/PR, Brasil.

Leo Pessini – Doutor – lpessini@uol.com.br

 0000-0002-7940-2998

José Eduardo de Siqueira – Doutor – eduardo.jose@pucpr.br

 0000-0002-7513-1385

