

Percepção de las enfermeras intensivistas de un hospital regional sobre distanásia, eutanásia y ortotanásia

Rudval Souza da Silva¹, Cássia Luiza de Souza Evangelista², Rodrigo Duarte dos Santos³, Gilvânia Patrícia do Nascimento Paixão⁴, Christielle Lidianne Alencar Marinho⁵, Gerlene Grudka Lira⁶

Resumen

El objetivo de este estudio es analizar la percepción de enfermeras intensivistas sobre los conceptos de la distanásia, eutanásia y ortotanásia, y las posibles implicaciones bioéticas en el cuidado de paciente terminal. Se llevó a cabo un estudio exploratorio y descriptivo de naturaleza cualitativa, a través del uso de cuestionarios con ocho enfermeras que trabajan en dos Unidades de Cuidados Intensivos. Se identificaron los temas que surgieron de las respuestas y los analizaron a partir de la literatura. Los resultados mostraron que las enfermeras sabían conceptualizar la distanásia, eutanásia y ortotanásia correctamente, pero no pueden llevar a la práctica un cuidado dirigido por los principios de la ortotanásia, además demostraron dificultad en definir los cuatro principios bioéticos que deben conducir los cuidados. Se concluye que, a pesar de que las enfermeras entienden los tres conceptos acerca de un paciente terminal y reconocen su importancia en el cuidado, no fue posible deducir de las respuestas analizadas que en su práctica diaria los principios de la ortotanásia estén realmente presentes, lo cual puede de cierta forma influir negativamente en la calidad de la atención.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Atención de enfermería. Bioética. Unidades de cuidados intensivos.

Resumo

Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia

Este estudo objetivou analisar a percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre os conceitos de distanásia, eutanásia e ortotanásia e possíveis implicações bioéticas no cuidado com o doente terminal. Realizou-se pesquisa exploratória e descritiva, de natureza qualitativa, pela aplicação de questionários com oito enfermeiras que atuam em duas UTI. Identificaram-se os temas que emergiram das respostas, que foram então analisados com base na literatura. Os resultados evidenciaram que as enfermeiras sabiam conceituar distanásia, eutanásia e ortotanásia; contudo não conseguiam efetivar um cuidado direcionado pelos princípios da ortotanásia, além de demonstrarem dificuldade em definir os quatro princípios bioéticos que devem direcionar os cuidados. Conclui-se que, apesar das enfermeiras compreenderem os três conceitos de terminalidade e reconhecerem sua importância em relação ao cuidado, não foi possível depreender, das respostas analisadas, que na sua prática cotidiana os princípios da ortotanásia estejam efetivamente presentes, o que pode influenciar negativamente a qualidade da assistência.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidados de enfermagem. Bioética. Unidades de terapia intensiva.

Abstract

Perception of intensive care nurses in regional hospital on dysthanasia, euthanasia and orthothanasia

The objective of this study was to analyze the perception of intensive care nurses on the concepts of dysthanasia, euthanasia and orthothanasia and the possible bioethical implications for care. An exploratory and descriptive study of a qualitative nature was carried out through questionnaires applied to eight nurses working in Intensive Care Units. The themes that emerged from the responses were identified and analyzed based on literature. The results showed that nurses understood the concepts of dysthanasia, euthanasia and orthothanasia correctly, but could not carry out practical care based on the principles of orthothanasia, and demonstrated difficulty in defining the four bioethical principles that should direct care. It was concluded that although nurses understood these three concepts relating to terminal illness and recognized their importance for the provision of care, from the responses analyzed it could not be inferred that the principles of orthothanasia were actually present in routine care, which can negatively influence the quality of such care.

Keywords: Palliative care. Nursing care. Bioethics. Intensive care units.

Aprovação CEP-Uneb 344.168

1. **Doutor** rudvalsoza@yahoo.com.br – Universidade do Estado da Bahia (Uneb/Campus VII) 2. **Graduada** cassialuiza93@hotmail.com – Uneb/Campus VII 3. **Graduado** rodrigo.duarte19@hotmail.com – Uneb/Campus VII 4. **Mestre** gilvania.paixao@gmail.com – Uneb/Campus VII 5. **Mestre** chritiellealencar@yahoo.com.br – Uneb/Campus VII, Senhor do Bonfim/BA, Brasil 6. **Mestre** gerlene.grudka@upe.br – Universidade de Pernambuco (UPE), Petrolina/PE, Brasil.

Correspondência

Rudval Souza da Silva – Universidade do Estado da Bahia – Uneb/Campus VII, Rodovia Lomanto Júnior BR 407 km 127 CEP 48970-000. Senhor do Bonfim/BA, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Los avances tecnológicos alcanzados a partir de la segunda mitad del siglo XX, asociados al desarrollo del tratamiento, hicieron que muchas enfermedades hasta entonces consideradas letales se transformaran en condiciones crónicas, abriéndose también la posibilidad de postergar la longevidad. No obstante, a pesar de los esfuerzos de los investigadores y del conocimiento acumulado, la muerte continúa siendo una certeza y amenaza el ideal de cura y preservación de la vida¹.

Frente a este desarrollo y, en consecuencia de esto, de los dilemas imbricados en la relación entre avances tecnológicos y vida humana, surge el siguiente interrogante: “¿de qué vida se está hablando?”. A partir de esta pregunta se verifica la necesidad de discutir los impases éticos y legales en los cuidados de la persona en proceso de terminalidad en el contexto de las unidades de terapia intensiva (UTI), considerando, especialmente, los cuidados prestados por los enfermeros. Estos profesionales conviven la mayor parte del tiempo con los pacientes internados en las UTI, brindándoles cuidados y/o supervisando los procedimientos indicados. Como muchos pacientes de estas unidades están fuera de la posibilidad de cura, se desprende que, a veces, las prácticas del cuidado acaban dirigiéndose hacia posibles procesos distanásicos, sostenidos en el tratamiento fútil, muchas veces innecesario, y con escaso uso de medidas pautadas en la limitación del esfuerzo terapéutico, así como de la adecuación de medidas para el alivio del sufrimiento, de manera tal de proporcionar una muerte digna.

En este contexto, más que necesario, es imperativo que se discutan las cuestiones ligadas a la bioética en relación a las prácticas de cuidar, dado que éste es un campo de estudios que aborda, de forma constante, cuestiones que involucran los límites entre el comienzo y el fin de la vida humana. Se procura, así, estimular la reflexión sobre el significado de los avances biotecnológicos y ayudar a los profesionales de equipo de salud en la toma de decisiones².

Es posible reconocer que las acciones de los enfermeros, como integrantes del equipo de salud, se alinean con los cuatro pilares de la bioética principialista: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, con el designio de preservar los derechos del paciente en tanto persona en condiciones de vulnerabilidad, proporcionando la garantía de acciones pautadas en el cuidado sensible, digno y seguro³. En asociación con las discusiones sobre los avances tecnológicos y los dilemas bioéticos de los cuidados de las personas fuera de posibilidad de cura, surgieron

nuevos conceptos que definen estos impases en términos de cómo el proceso de morir es enfrentado por los profesionales de salud. Entre estos conceptos, la eutanasia es el más frecuentemente tratado por los medios y ha suscitado una discusión más amplia en las publicaciones científicas.

La palabra “eutanasia” tiene su origen etimológico en el griego: *eu* (buena) y *thanatos* (muerte), presentada por Francis Bacon como un noble deber médico que consistía en aliviar el sufrimiento en los cuidados de la persona en proceso de terminalidad^{4,5}. No obstante, a partir del siglo XX se cristalizó la connotación marcadamente negativa del concepto, desvirtuando su definición de “buena muerte” y aplicando una nueva definición semántica que se refiere a las prácticas cuya finalidad es la muerte provocada por un profesional de salud⁵. El cambio es tan marcado que, el Código de Ética de los Profesionales de Enfermería, en su art. 29, dice que está prohibido para los profesionales de enfermería promover la eutanasia o participar en una práctica destinada a anticipar la muerte del cliente⁶. En el campo de la bioética, se discute acerca de que es posible obtener la práctica de la “buena muerte” a partir de recursos de adecuación terapéutica, sin abreviación de la vida.

Por consiguiente, al contrario de la nueva definición de eutanasia, surge el concepto de distanasia, aún poco conocido, pero bastante utilizado por los profesionales del área de salud. En oposición a lo que ocurre con su antónimo, se define a la distanasia como la muerte lenta, acompañada de mucho sufrimiento. Es un concepto usado como sinónimo de tratamiento fútil u obstinación terapéutica, a pesar de que sea una práctica altamente presente en las instituciones de salud, sobre todo en las UTI^{7,8}.

En el intento de proponer una reflexión intermedia, surge el concepto de ortotanasia como la vía mediadora, considerada por los paliativistas como la posibilidad de una asistencia más adecuada a pacientes con una enfermedad terminal, que presentan un intenso sufrimiento físico y psíquico, ajustándose a la línea de las prácticas de cuidado más humanitarias⁸. La práctica se alinea con las de los cuidados que toman en consideración el curso natural de la vida y la muerte como parte de la existencia, buscando el alivio del sufrimiento, mediante la adopción de cuidados paliativos y evitando procedimientos innecesarios que sólo prolongan el sufrimiento del paciente y de la familia, constituyendo el límite de los esfuerzos terapéuticos⁹.

En alianza con el concepto de ortotanasia, en pos de un cuidado dirigido a la adecuación terapéutica con la finalidad de minimizar el sufrimiento de la

persona en el proceso de morir, se intensifica el movimiento en favor de los cuidados paliativos, como el desarrollo de prácticas de cuidado activo y total de la persona cuya enfermedad no es responsiva a un tratamiento de cura. Este movimiento tiene la finalidad de proporcionar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y los familiares, con control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicosociales y espirituales. Los cuidados paliativos van más allá del concepto de ortotanasia y se basan en los principios filosóficos que tienden al alivio de los síntomas y de la incomodidad, preservando la calidad de vida hasta el final, de modo tal que la muerte ocurra de manera natural, jamás deliberada, con atención a la familia como parte de la unidad de cuidados y la extensión de los cuidados después de la muerte, en el proceso de duelo¹.

La práctica de los cuidados paliativos pregona la actuación de un equipo interdisciplinario, y la participación del enfermero en este proceso es esencial. En este sentido, es necesario pensar en la actuación del equipo de enfermería bajo la óptica de la interdisciplinariedad, de modo que, orientado por los principios bioéticos, el enfermero pueda ayudar a la persona en su proceso de morir, teniendo como hilo conductor del cuidado la preservación de la dignidad y el alivio del sufrimiento¹⁰.

Es posible que el enfermero identifique situaciones en las que no se respetan los principios bioéticos y los derechos del paciente, siendo razonable proporcionar las intervenciones necesarias para garantizar el cuidado humano y digno. Allí se observa la importancia de que este profesional conozca los conceptos de eutanasia, distanasia y ortotanasia, y los principios de la bioética para el alcance del cuidado activo y total, conforme proclama la Organización Mundial de la Salud (OMS) al definir los principios filosóficos de los cuidados paliativos¹¹.

Muchas son las publicaciones sobre cuidados paliativos; no obstante, en relación a las cuestiones bioéticas, a los cuidados paliativos y a los cuidados de enfermería, se observa una relativa escasez, lo que justifica la realización de este estudio, considerando que todos los profesionales de enfermería, conforme señala su Código de Ética⁶, son co-responsables en la búsqueda y en la adopción de medidas respetuosas, éticas y responsables para un cuidado humano y digno de la persona en proceso de terminalidad y de su familia.

Partiéndose del presupuesto de que los enfermeros intensivistas conviven, en su vida cotidiana, con pacientes críticos potencialmente curables, pero también con pacientes que presentan diagnósticos

de enfermedades fuera de posibilidades de cura, y que estos profesionales, algunas veces, desconocen que los cuidados brindados en muchas situaciones son procesos distanásicos – lo que ha contribuido a la práctica de la obstinación terapéutica –, el objetivo de este estudio fue analizar la percepción de las enfermeras intensivistas sobre los conceptos de distanasia, eutanasia y ortotanasia y sus posibles implicaciones bioéticas en el cuidado. Se pretende, además, contribuir en la evaluación de los procesos de capacitación permanente ofrecidos a estos profesionales, considerando particularmente la práctica de los cuidados paliativos en la UTI.

Método

Se trata de una investigación exploratoria y descriptiva, con un abordaje cualitativo¹², de la cual participaron ocho enfermeras – siete asistenciales y una residente de enfermería – que actuaban en dos UTI de un hospital público de la región del Vale do São Francisco. Se seleccionaron aquellas que actúan en una UTI desde hace más de seis meses. Durante el período de recolección de datos, las dos unidades contaban con un cuadro de quince enfermeras (doce asistenciales, dos coordinadoras y una residente) y una capacidad de veinte camillas. El perfil de los pacientes atendidos era de portadores de enfermedades crónicas, pacientes quirúrgicos graves y/o con complicaciones hemodinámicas.

La recolección de datos tuvo lugar en el período de septiembre de 2014 a febrero de 2015, con la aplicación de cuestionarios con la caracterización de los participantes, abordando las siguientes variables: edad, sexo, tiempo de graduación y de actuación en terapia intensiva, si posee especialización y el vínculo en la UTI (enfermera asistencial, coordinadora o residente). También consistía en ocho preguntas subjetivas sobre el conocimiento acerca de los conceptos de eutanasia, distanasia y ortotanasia; de los cuatro principios bioéticos (del principialismo) y sus implicaciones en el cuidado (ver Anexo). Cabe destacar que el cuestionario utilizado fue validado y ya aplicado en otra investigación¹³, disponible por la decisión de las autoras para la replicación en ese escenario. Los profesionales completaron el cuestionario durante sus turnos y, seguidamente, lo devolvieron al investigador, no estando permitido llevárselo para responder posteriormente.

Todas las participantes del estudio, luego de las aclaraciones correspondientes en cuanto a la naturaleza del objetivo de la investigación, aceptaron

voluntariamente participar del estudio y, seguidamente, firmaron el término de consentimiento libre e informado.

Se analizaron cualitativamente los datos obtenidos, utilizándose las respuestas a los cuestionarios y la técnica de análisis de contenido¹⁴. Se identificaron los temas que emergieron de las respuestas que, seguidamente, recibieron el análisis correspondiente, con ayuda de la literatura relacionada al objeto de la investigación, de manera tal de cumplir con la propuesta de investigación. Se siguió la secuencia de las preguntas: conocimiento acerca de la distanasia, eutanasia y ortotanasia; ocurrencia de estos procesos en la práctica cotidiana de las enfermeras; aplicabilidad o no de los conceptos en su práctica cotidiana; acciones orientadoras frente a las situaciones distanásicas; conocimiento de los principios bioéticos y su relevancia para la asistencia.

Para mantener el anonimato de las participantes, se utilizó como código, para cada participante, la letra “P”, seguida de un número (P1, P2, P3, etc.), conforme la secuencia de devolución de los cuestionarios debidamente completados. El Comité de Ética en Investigación evaluó y aprobó el proyecto, y el estudio siguió los preceptos de la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud¹⁵.

Buscando una mejor estrategia de presentación de las respuestas sobre los conceptos de eutanasia, ortotanasia y distanasia, se construyó un cuadro sinóptico, de manera tal de optimizar la presentación visual de las respuestas. A partir de este agrupamiento, se generaron informaciones para la construcción del análisis, dado que, en base a las

respuestas recogidas, se caracterizaron las participantes del estudio, así como también se realizó la interpretación y el análisis de los hallazgos.

Las limitaciones del estudio se centran en la dificultad de adhesión de las profesionales para responder al cuestionario: ellas se justificaban afirmando que éste era extenso y, con esto, solicitaban llevarlo a la casa, alegando falta de tiempo, en el servicio, para responderlo. Con la preocupación de que se realizasen consultas a referencias sobre el asunto, se enfatizó que las preguntas debían ser respondidas en un momento oportuno, no estando permitido que lo llevaran a su casa. Esto acabó reduciendo el número de participantes del estudio.

Resultados

En cuanto a la caracterización de las participantes del estudio, el promedio de edades fue de 27,5 años, con un tiempo de egreso de entre uno y siete años, y de actuación en la UTI, de seis a cuatro meses. De las participantes, seis poseen una especialización *latu sensu*, siendo tres en el área de terapia intensiva y las demás, en otras áreas, como nefrología, centro quirúrgico y salud pública. Dos de ellas poseen sólo título de grado.

Todas las participantes respondieron positivamente en cuanto a tener conocimiento sobre los conceptos de eutanasia, ortotanasia y distanasia, conforme a los fragmentos de los discursos transcritos en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Respuestas de las participantes del estudio sobre los conceptos de eutanasia, ortotanasia y distanasia.

	Eutanasia	Ortotanasia	Distanasia
P1	Es la interrupción del curso natural de la vida.	Contrariamente, busca promover una muerte digna, sin introducción de medidas fútiles, buscando alivio y calidad de vida.	Es la introducción de medidas fútiles, con un consecuente prolongamiento del sufrimiento de un paciente en paliación.
P2	Abreviar la muerte o el proceso de morir.	Es la muerte natural.	Es lo opuesto de eutanasia, o sea, prolongación de la vida, aún con un pronóstico no equivalente a la vida.
P3	Anticipar la muerte de forma forzada.	Es dejar que la muerte siga su curso natural, sin aumentar el período de vida de forma artificial.	Prolongación de la vida del paciente de forma inútil, dado vez que no hay posibilidad de reversibilidad del cuadro patológico.
P4	El médico conduce al paciente a la muerte.	Conducta realizada en pacientes en fase terminal, realizada con el consentimiento del paciente y/o familiares. Los procedimientos y medidas de auxilio para mantenerlo vivo son suspendidos, pero se brindan cuidados paliativos que ayudarán en el control del dolor.	Casos cuyo pronóstico es de enfermedad incurable, irreversible y se prolonga la vida del paciente.

	Eutanasia	Ortotanasia	Distanasia
P5	Dar fin al sufrimiento del enfermo. Desligarlo de la terapia intensiva.	Minimizar el sufrimiento, no realizar un tratamiento fútil, prestar apoyo a los cuidados paliativos o de terminalidad.	Prolongar el sufrimiento, tratamiento sin alivio del dolor del paciente.
P6	Eliminar el dolor y la enfermedad crónica, interrumpiendo el sufrimiento.	Promoción de cuidados paliativos a los pacientes hasta el momento de la muerte.	Prolongación penosa e inútil de la vida.
P7	Práctica de dar alivio durante la fase terminal del paciente cuya enfermedad sabidamente no tiene cura. Corresponde a la muerte asistida.	Medio término entre las dos definiciones: sería dejar que la muerte ocurra, sin ningún tipo de interferencia.	Acto de prolongar la vida, aun cuando se sabe que la muerte es algo inevitable para aquel paciente.
P8	Mecanismo por el cual la muerte es inducida mediante drogas o no.	Asistencia continua que concede cuidados paliativos, aunque no traiga esperanza de cura y sólo amenice el sufrimiento, permitiendo que la muerte llegue de forma natural.	Consiste en atrasar la muerte de todas las formas, incluso sin esperanza de cura.

En relación a la cuestión sobre la ocurrencia de estos procesos en su práctica cotidiana, las respuestas de las participantes fueron unánimes en afirmar que la eutanasia no existe, incluso por ser considerada un acto delictivo de acuerdo con la legislación brasilera. Aun así, existen prácticas de cuidados que tienden tanto a la futilidad terapéutica como al cuidado a partir de medidas para la limitación del esfuerzo terapéutico, con vistas a aliviar el sufrimiento.

Al ser interrogadas, todas las enfermeras concuerdan en que contribuyen en la prestación de cuidados en pos de una muerte digna y reconocen la influencia del conocimiento de los conceptos de eutanasia, distanasia y ortotanasia, así como la aplicación de estos en la promoción de una muerte con dignidad. Dos participantes señalan la comunicación como un elemento preponderante para la adecuada aplicabilidad de los cuidados; otras tres respondieron que la adecuada interrelación del trabajo en equipo y multidisciplinar es un factor que favorece el cuidado de calidad; para las otras tres, el cuidado debe apoyarse en prácticas que eviten la eutanasia y la distanasia, de manera tal de promover la ortotanasia.

A la pregunta sobre qué orienta las acciones de la enfermera cuando se encuentra frente a prácticas distanálicas, cuatro entrevistadas respondieron que sus actitudes contrarias a estas prácticas se basan en los principios bioéticos y en la religiosidad; dos afirmaron que se basan en los deseos y emociones de los pacientes; para las demás, la base de sus convicciones estaría en el respeto a la dignidad humana.

Al ser interrogadas sobre los principios bioéticos, todas respondieron que conocen los cuatro; no obstante, sólo cinco los relacionaron correctamente.

Las otras tres enfermeras no respondieron correctamente a la pregunta, citando otros principios, como equidad, o presentaron respuestas incompletas.

En la pregunta relacionada con la relevancia de que la enfermera conozca estos conceptos, todas acordaron en la necesidad de la aplicación de los cuatro principios bioéticos, en vista de la preservación de la dignidad de la persona y de su familia. Tres sostuvieron que este conocimiento contribuye a mejorar la práctica de los cuidados con el paciente en fase terminal.

Todas acordaron en cuanto a la importancia de la participación del paciente, de la familia y del enfermero en el proceso de toma de decisión en relación al tratamiento. No obstante, sólo tres consideraron el principio bioético de la autonomía del paciente como elemento esencial para este proceso; las demás afirmaron que la decisión debe ser del equipo multiprofesional.

La última pregunta introdujo un interrogante acerca de lo que fundamenta su modo de acción profesional. Todas respondieron que, para el buen desarrollo del trabajo, es necesario estar atentas a los principios bioéticos, en particular, el respeto a la individualidad del paciente, considerando el respeto a la autonomía como eje de sus acciones profesionales.

Discusión

En cuanto a la definición del concepto de eutanasia, se observaron respuestas que convergían en

el concepto primitivo, el de eutanasia significando “buena muerte”, como en las respuestas de las enfermeras P5, P6 y P7, descritas en el Cuadro 1. Las demás manifestaron la comprensión de la eutanasia como una práctica ilegal, cuyo significado es la anticipación de la muerte de forma provocada.

Estableciendo una correlación con las variables, la formación de posgrado y el tiempo de experiencia en la UTI, entre las enfermeras P5, P6 y P7, dos tienen estudios de posgrado como intensivistas, mientras que la otra posee un mayor tiempo de actuación en la UTI (más de tres años en el área). Esta asociación nos conduce a pensar que son factores que propician una mayor reflexión y una profundización en relación al concepto de eutanasia, en su esencia etimológica, demostrando un conocimiento que se encuentra más allá del concepto actual de eutanasia como muerte provocada.

La definición de las demás participantes corresponde a la empleada por el ordenamiento jurídico-deontológico nacional, que respalda el Código de Ética de los Profesionales de Enfermería⁶: acto prohibido, relacionado con promover o participar de prácticas destinadas a anticipar la muerte del cliente⁷. Así, para estas enfermeras, la eutanasia es entendida como ilegal, asumiendo la actual definición del acto delictivo, de acuerdo con la legislación brasilera. Cabe destacar que se puede correlacionar el concepto originario de eutanasia como “buena muerte” con el de los cuidados paliativos, cuando se busca proporcionar un cuidado pautado en principios que integran técnica, tecnología y humanización, de manera tal de promover la calidad de vida de los enfermos terminales, con alivio del dolor y del sufrimiento, sin abreviar la vida, y evitando la futilidad y la obstinación terapéuticas.

La participante P7 define eutanasia como “muerte asistida”, lo que nos permite pensar que ésta puede haber asociado esa idea a la de suicidios asistidos. No obstante, para algunos autores⁵, existen diferencias entre esos conceptos, siendo la eutanasia tratada como un acto en el cual el profesional pone fin a la vida de una persona afectada por una enfermedad incurable, mientras que el suicidio asistido tiene lugar cuando una persona solicita la ayuda de otra para, de hecho, provocar su muerte, en caso de que no sea capaz de ejecutar esa acción.

Los datos expuestos en esta investigación se corresponden con los resultados de otro estudio, en el cual los hallazgos señalan una idea de eutanasia que se aproxima al sentido dado por la nueva definición, también vehiculizada por los medios de comunicación y de conocimiento de la población en general¹⁶.

En cuanto a la definición de distanasia, las respuestas son bastante convergentes y tienden a la definición correcta, centrándose en la promoción de medidas terapéuticas consideradas fútiles e inútiles, prestadas a pacientes terminales, desembocando en una muerte lenta y prolongada, acompañada de sufrimiento, dolor y agonía. Las investigaciones sobre el concepto revelan que, de hecho, es una práctica cuestionada y discutida desde hace años, en cuanto a la falta de propósito en el tratamiento ofrecido a pacientes no recuperables, con un uso indiscriminado del arsenal terapéutico avanzado, promoviendo el sostenimiento indefinido del soporte vital¹⁷. La constatación del dolor y del sufrimiento asociados a esta situación ha generado discusiones e implica un dilema bioético que también interfiere en la prestación de los cuidados emprendidos por el equipo de enfermería.

Este dilema pasa por la cuestión del momento en que se puede o se debe tomar una decisión en cuanto a la continuidad del tratamiento sin provocar sufrimientos adicionales al paciente^{17,18}. En este estudio, las enfermeras visualizan esa cuestión como generadora de conflicto bioético, dado que reconocen la necesidad de una intensa discusión entre el equipo médico y de enfermería para la toma de decisión en cuanto al plan asistencial a ser propuesto para el paciente en situación de terminalidad.

Esta discusión debe valerse del principio de autonomía, fundamentado en un diálogo esclarecedor que permita al paciente recusar el tratamiento con conocimiento y libertad, entendiendo que es posible evitar el conflicto moral cuando se respeta la autonomía del paciente, aunque éste no pueda comunicarse al momento de la toma de decisión. También es importante considerar los recursos bioéticos, como por ejemplo las directivas anticipadas de voluntad, como estrategia que tiende a colaborar en la toma de decisión – por parte del equipo multiprofesional, el paciente y sus familiares –, de manera tal de atender al mejor interés del paciente.

En una investigación semejante¹³, realizada con 27 enfermeras, 15 de ellas (55,5%) entiende a la práctica de la distanasia como la prolongación artificial de la vida y sin beneficios, y 3 participantes (11,1%), como una muerte lenta y acompañada de sufrimiento. Las demás no supieron definir la distanasia. En este estudio, las participantes fueron unánimes en responder que la distanasia es la prolongación artificial de la vida sin beneficios; y tres llaman la atención acerca de que esa prolongación se caracteriza por la adopción de medidas fútiles y/o inútiles para la calidad de vida del paciente.

La participante P4 define la distanasia como una situación cuyo pronóstico es de enfermedad incurable, irreversible, optándose por la prolongación de esta condición. Esto evidencia una práctica de excesivas medidas terapéuticas, que acaban por imponer sufrimiento y dolor a la persona con una enfermedad irreversible y terminalmente enferma, culminando en un escenario generador de conflictos éticos en lo que se refiere a la excesiva utilización de la tecnología como terapia en pacientes para los cuales la muerte es inevitable¹⁷.

Finalmente, la ortotanasia es un concepto utilizado para designar y representar lo que se defiende actualmente como una muerte digna, sin adición de medidas que abrevien la vida y sin instituir medidas que aumenten el sufrimiento innecesario, pero con la promoción de medidas de alivio para que la muerte tenga lugar en su tiempo justo, lo más naturalmente posible^{13,18,19}. Esta perspectiva también se evidenció en las respuestas de las enfermeras de este estudio. La mayoría de las respuestas convergen en el concepto de ortotanasia como sinónimo de muerte natural y como proceso relacionado a una fase final del ciclo de la vida. Aun así, llaman la atención las respuestas de las enfermeras P4, P6 y P8, que traducen el concepto como sinónimo de cuidados paliativos. La participante P4, por su parte, enfatiza la necesidad del respeto a la autonomía del paciente ante su derecho de aceptar la muerte y decidir no querer invertir en tratamientos desproporcionales. La enfermera P7 trae una definición un tanto distorsionada, remitiendo a una connotación de abandono, al afirmar que la ortotanasia es dejar que la muerte tenga lugar sin ninguna interferencia.

Una investigación que tuvo por objetivo conocer la percepción de enfermeras sobre la práctica de la ortotanasia en un contexto hospitalario¹⁹, verificó que ésta es considerada como un concepto nuevo. De acuerdo con las enfermeras, es una posibilidad viable de tratar la muerte como un proceso irremediable y constante, de forma tal de contraponerse a la prolongación del sufrimiento humano. Esta interpretación corrobora las respuestas de las ocho enfermeras que respondieron al cuestionario de este estudio.

Estos datos refuerzan el hecho de que las participantes consideran que las acciones de las enfermeras deben estar fundamentadas en la promoción de los cuidados, atendiendo a los principios de la ortotanasia como el arte de morir con dignidad y humanidad, de manera tal de integrar ética, estética, ciencia y habilidades técnicas²⁰. No obstante, aunque las enfermeras hayan conceptualizado a la

ortotanasia en base a la fundamentación teórica, se observa, en la profundización del análisis, que a pesar de ser coherente, el concepto no es empleado de manera adecuada en su práctica en el ámbito de las UTI. Es importante destacar que la ortotanasia tiene como objetivo la búsqueda de la promoción de los cuidados, para permitir la muerte con alivio del sufrimiento²¹.

A pesar de que algunas enfermeras consideraron la ortotanasia como sinónimo de “cuidados paliativos”, el concepto más adecuado es el de muerte natural y deseable, sin prolongación artificial de la vida, que ocasionaría sufrimiento y alteraría el proceso natural de morir⁹. Por consiguiente, los cuidados paliativos amplían este concepto hacia los cuidados totales de quien se encuentra en un estado terminal y de su familia. No obstante, no se hizo evidente, en las respuestas de las participantes de este estudio, la preocupación de incluir a la familia en el proceso decisorio, así como de que exista, de hecho, una discusión en defensa de la práctica de los cuidados paliativos.

Existe un conocimiento teórico, pero que infelizmente no es aplicado en la práctica. En otros estudios¹⁶ también se evidenció que las enfermeras, en su cotidianeidad, reconocen que sus prácticas de cuidados en el ámbito de la UTI se apoyan en medidas distanásicas, reflejo de la gran valoración del arsenal terapéutico destinado a mantener artificialmente la vida. Las expectativas desproporcionales en relación a la eficacia de las prácticas médicas, así como el temor de los pacientes y de sus familiares frente a la terminalidad de la vida, exigen de parte de los profesionales un discernimiento más adecuado, que considere las posibilidades de incurrir en medidas distanásicas que promuevan el sufrimiento y aparten al paciente de la ortotanasia.

Finalmente, cuando se las interrogó sobre la adopción de estas prácticas (eutanasia, ortotanasia y distanasia) en su cotidianeidad, las participantes fueron unánimes en responder que la ortotanasia es recurrente en el contexto de las dos UTI estudiadas. No obstante, seis enfermeras señalaron que, a pesar de practicar la ortotanasia, es muy común identificar procesos distanásicos. Todas negaron la existencia de la práctica de la eutanasia.

Otro estudio²² también señala que las enfermeras identifican la distanasia en su cotidianeidad como una muerte sufrida, con mucho dolor, introduciendo un tratamiento agresivo que sólo prolonga el proceso de morir. No obstante, revela que también es una práctica de las enfermeras el acto de combatir los procesos distanásicos y

proporcionar la ortotanasia, siempre priorizando la comodidad y el alivio del dolor, en pos de una mejor calidad de vida en los días que le restan al paciente. Esta condición nos posibilita inferir que lo mismo acontece en el ambiente en que se desarrolló esta investigación.

Pasando a las cuestiones subsiguientes – la pregunta sobre la contribución de las enfermeras en los cuidados para una muerte digna, y si ésta se ve influenciada por el conocimiento que tienen sobre eutanasia, ortotanasia y distanasia –, se verificó un reconocimiento unánime de que procuran prestar esa ayuda por el bien del paciente, bajo la influencia de sus conocimientos previos. Esta interferencia pasa por una actuación sostenida en una adecuada interrelación del equipo multidisciplinario, configurándose como un proceso de comunicación armónico y dinámico, en el intento de evitar la eutanasia, así como los procesos distanásicos, para promover la ortotanasia.

La comunicación, verbal o no verbal, es esencial para que los profesionales de enfermería interpreten las informaciones y las señales transmitidas por el paciente, se las transmitan a los demás cuidadores e interactúen adecuadamente con el enfermo y su familia. Sin embargo, dada la delicadeza de la situación y la posibilidad de que el propio paciente sienta y exprese emociones y deseos contradictorios, gran parte de las participantes se siente poco preparada para ejercer con seguridad su habilidad comunicativa, tornando dificultosa la terapia, en un aspecto considerado estructural para el adecuado ejercicio de los cuidados paliativos, para los pacientes, los familiares y el equipo³. Aunque la comunicación verbal y no verbal forme parte del arsenal de capacidades humanas innatas, no siempre se revela como una habilidad fácil de ejercitar.

El pleno ejercicio de las habilidades comunicativas demanda un intercambio de informaciones entre emisor y receptor. Se comprende que el proceso no es fácil en situaciones de difícil nominación tanto para los profesionales como para los pacientes, en circunstancias que admiten más de una interpretación, por causa de la natural dicotomía entre el deseo de vivir y el miedo de morir, y que tiene lugar bajo la responsabilidad asumida por el profesional de intentar realizar lo mejor para el otro, en base a su conciencia moral y a las normas deontológicas que fundamentan el ejercicio de su actividad de trabajo. En conjunto, estas circunstancias pueden dificultar la práctica profesional de la enfermería de cuidados paliativos, transmitiendo una sensación de desamparo y fracaso a las profesionales.

Frente a este cuadro subjetivo, sin embargo impactante, los profesionales intensivistas buscan orientaciones que faciliten la actividad laboral cotidiana. En relación a lo que guía su práctica, las enfermeras respondieron que los principios bioéticos son instrumentos orientadores, en particular el principio de autonomía, respetando los deseos del paciente, con el fin de presentar un cuidado humano en la búsqueda de promover la ortotanasia, a pesar de que se observaron contradicciones con las respuestas anteriores, lo que se puede atribuir al análisis presentado anteriormente.

La literatura señala que es responsabilidad y deber del equipo de enfermería atender a los derechos de los pacientes y a los principios bioéticos, garantizándoles la asistencia que satisfaga todas sus necesidades y les proporcione alivio. Por esto, es importante que las enfermeras tengan conocimientos sobre las prácticas distanásicas, para no practicarlas, en pos de un cuidado adecuado que no viole los principios éticos de su profesión. Se evita, así, emprender cuidados que prolonguen el sufrimiento²³. Esta es una situación aún difícil de gerenciar, puesto que el trabajo pautado en la interdisciplinariedad es bastante incipiente, especialmente porque la toma de decisiones por parte de las enfermeras se muestra poco activa, quedando restringida al médico²². Por ello, es importante destacar que, en los cuidados paliativos, se pregona la actuación de los demás miembros del equipo multidisciplinario, propiciando un cuidado interdisciplinar que no involucre sólo la participación de la enfermera y del médico.

Se sabe que la bioética principialista define como elementos orientadores los cuatro principios (autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia) y guía su aplicación en la práctica hacia el cuidado con dignidad, tanto del enfermo como de su familia. No obstante, se observó la dificultad de tres participantes en reconocer y describir cuáles son esos principios: no supieron citarlos ni definirlos. Esta situación hace pensar en la subvaloración de la formación bioética y en las discusiones sobre su papel en la práctica profesional en salud, lo que puede influir en el pleno ejercicio ético y profesional de los equipos. Vale llamar la atención hacia el hecho de que, a pesar de que la ética sea un tema transversal en la formación de la enfermera, aún existen profesionales que confunden o desconocen los principios bioéticos orientadores de su práctica profesional.

La bioética ha sido incorporada a la construcción histórico-social de la Enfermería, lo que garantiza nuevos fundamentos para enfrentar los desafíos

cotidianos de ligar cuidado ético y cuidado técnico, integrando principios y competencias en contextos de cuidados y responsabilización del respeto al ser humano, en la promoción de la salud y el alivio del sufrimiento¹⁶. Por esto, es necesario que se valore la bioética como un importante campo de reflexión sobre la vida y, considerando su inclusión en el contexto profesional, que sea posible su utilización como herramienta capaz de alimentar el diálogo y el respeto, tornándola pluralista y menos compleja², en particular cuando se trata del principio de autonomía.

A partir del análisis de las respuestas de las participantes, se percibe que existe la necesidad de un mejor uso de los principios bioéticos, para evitar procesos distanásicos y alcanzar la práctica de la ortotanasia, con respecto a la individualidad en la planificación de los cuidados, con un reconocimiento de la autonomía y de la dignidad humana. Como se evidenció en otro estudio²⁴, las enfermeras destacan la importancia del empleo de cuidados paliativos en las UTI y discuten acerca de la necesidad de la presencia de familiares, de medidas de alivio, del respeto a la autonomía del paciente, para un cuidado humanizado. Los datos recogidos permiten deducir, además, la necesidad de que todos los profesionales involucrados en la práctica clínica incluyan, en su trabajo, la evaluación ética, de modo tal de asegurarle al paciente una muerte digna²⁵.

En cuanto a la toma de decisiones, las respuestas de las enfermeras permiten inferir que su participación, así como la del paciente y de su familia, son de extrema importancia, mediante un proceso de comunicación eficaz, para garantizar la autonomía del paciente. De este modo, se hace necesaria la inserción de la enfermera en el proceso decisorio del equipo de cuidados paliativos, bajo la óptica de la interdisciplinariedad, dado que el cuidado es inherente a la profesión, desde su concepción por Florence Nightingale. Así, se utilizan

esas directrices para ayudar al paciente en estado terminal, tanto como a su familia en el proceso de duelo, teniendo como hilo conductor al cuidado y a la preservación de la dignidad¹⁰.

Consideraciones finales

Se concluye que, a pesar de que las enfermeras comprenden los conceptos de eutanasia, ortotanasia y distanasia, y reconocen su importancia para el cuidado tanto del paciente terminal como de su familia, no fue posible desprender de las respuestas analizadas que, en la práctica cotidiana de las profesionales, los principios de la ortotanasia estén efectivamente presentes. Esto puede, de cierta forma, influir negativamente en la calidad de la asistencia, en particular en lo que respecta a la aplicabilidad de los principios bioéticos y a la inclusión y participación de la familia en el proceso.

Se evidenció que se entiende el concepto de ortotanasia como sinónimo de “cuidados paliativos”. No obstante, como se presentó en las discusiones, los cuidados paliativos están más allá de la simple aceptación de la muerte en el momento justo, dado que requieren medidas de cuidados para aliviar el sufrimiento y la inclusión de la familia como unidad de cuidado, de manera tal que ésta también reciba atención por parte del equipo interdisciplinario de salud.

Todavía es notoria una práctica asistencial que presenta indicios de futilidad y de obstinación terapéuticas. Aun así, se espera que las enfermeras comiencen a reflexionar sobre sus situaciones en la práctica cotidiana, para evitar una terapia fútil y emprender un cuidado que favorezca la dignidad del enfermo terminal, minimizando tanto su sufrimiento como el de su familia, en pos de un proceso de duelo más humano.

Referencias

1. Silva RS, Pereira A, Mussi FC. Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Esc Anna Nery*. 2015;19(1):40-6.
2. Pessini L, Hosne WS. Bioética no futuro e o futuro da bioética. *Bioethikos*. 2012;6(2):123-4.
3. Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari; 2013. p. 77-93.
4. Floriani CA. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):397-404.
5. Corvino JDF. Eutanásia: um novo paradigma. *Rev. SJRJ*. 2013;20(37):53-73.
6. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 311, de 8 de fevereiro de 2007. Aprova a reformulação do código de ética dos profissionais de enfermagem e dá outras providências.

- [Internet]. Diário Oficial da União. Seção 1. Brasília; 17 fev 2007 [acesso 23 set 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2cqrftC>.
7. Pessini L. Distanásia: por que prolongar o sofrimento? *Ciência Hoje*. 2013;301:61-3.
 8. Santos DA, Almeida ERP, Silva FF, Andrade LHC, Azevêdo LA, Neves NMBC. Reflexões bioéticas sobre a eutanásia a partir de caso paradigmático. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):367-72.
 9. Moritz RD. Ortotanásia: o direito à morte no tempo certo. *Ciência Hoje*. 2013;301:64-5.
 10. Boemer MR. Sobre cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(3):500-1.
 11. World Health Organization. National cancer control programs: policies and management guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002.
 12. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2010.
 13. Biondo CA, Silva MJP, Dal Secco LM. Dysthanasia, euthanasia, orthothanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009;17(5):613-9.
 14. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. 2012 [acesso 15 jan 2016]. Disponível: <http://bit.ly/1mTMIS3>
 15. Bardin L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
 16. Silva RS, Campos AER, Pereira A. Cuidando do paciente no processo de morte na unidade de terapia intensiva. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):738-44.
 17. Pessini L. Conceito de distanásia: das origens ao atual debate norte-americano. In: Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001. p. 141-61.
 18. Felix ZC, Costa SFG, Alves AMPM, Andrade CG, Duarte MCS, Brito FM. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Cien Saude Colet*. 2013;18(9):2733-46.
 19. Bisogno SBC, Quintana AM, Camargo VP. Entre a vida enferma e a morte sadia: a ortotanásia na vivência de enfermeiros em unidade de terapia intensiva. *REME Rev. Min. Enferm*. 2010;14(3):327-34.
 20. Pessini L, Barchifontaine CP. Eutanásia: Por que abreviar a vida? In: Problemas atuais de bioética. 10ª ed. São Paulo: Loyola; 2012. p. 371-406.
 21. Silva FS, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2009;21(2):148-54.
 22. Menezes MB, Selli L, Alves JS. Dysthanasia: nursing professionals' perception. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009;17(4):443-8.
 23. Coêlho AFVCM, Costa AKG, Lima MG. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Rev Tempus Actas Saúde Col*. 2013;7(4):239-53.
 24. Santana JCB, Rigueira ANM, Dutra BS. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma Unidade de Terapia Intensiva na percepção dos enfermeiros. *Bioethikos*. 2010;4(4):402-11.
 25. Camargo JCM, Tercero MPM, Lopez MPN, Maeso MJE, Fernandez-Infantes SP, Valverde PC *et al*. Limits of therapeutic effort: Professional opinions. *Enferm Intensiva*. 2012;23(3):104-14.

Participación de los autores

Rudval Souza da Silva es responsable de la concepción del estudio, del diseño, la orientación, la elaboración y la revisión del artículo. Cássia Luiza de Souza Evangelista, Rodrigo Duarte dos Santos y Gilvânia Patrícia do Nascimento Paixão participaron de la concepción del proyecto, de la recolección de los datos, de la elaboración y de la revisión del artículo. Christielle Lidiane Alencar Marinho y Gerlene Grudka Lira participaron de la elaboración y de la revisión del artículo.



Anexo

Instrumento de recolección de datos

Iniciales: _____ Edad: _____ Sexo: F () M ()
Tiempo de graduada: _____ Tiempo de actuación en UTI: _____

¿Tiene especialización? S () N ()

¿Cuáles? _____

Vínculo:

() Enfermera coordinadora

() Enfermera asistencial

() Enfermera residente

1. ¿Usted conoce los conceptos de distanasia, eutanasia y ortotanasia? S () N ()

En caso de que sí, defínalos:

2. ¿Estos procesos tienen lugar en su práctica diaria? S () N ()

En caso de que sí, ¿cuáles?

3. ¿Usted cree que el/la enfermero/a puede contribuir por saber estos conceptos y su adecuada aplicabilidad?
S () N ()

¿De qué modo?

4. ¿Qué orienta sus acciones como enfermera frente a alguna situación distanásica?

5. ¿Qué principios bioéticos usted conoce?

6. ¿Cuál es la importancia del conocimiento de estos conceptos en su asistencia cotidiana?

7. ¿Usted cree que el/la enfermero/a, la familia y el propio paciente deberían participar de los procesos de toma de decisión en lo que respecta a su tratamiento? S () N ()

En caso afirmativo, ¿cómo?

8. ¿Cuál/es es/son el/los fundamento/s de su modo de acción profesional?
