



INVESTIGACIÓN

Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos

Martha Maria de Oliveira Pegoraro¹, Maria Cristina Paganini¹

1. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Profissional, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba/PR, Brasil.

Resumen

La limitación del soporte de vida se ha aplicado en terapia intensiva en cuadros de enfermedad irreversible y ante tratamientos improductivos. En estas situaciones, los cuidados paliativos surgen con el objetivo de prevenir y aliviar el sufrimiento y se tornan esenciales para propiciar una atención específica y continua para el paciente y su familia, posibilitando una muerte digna. Este estudio implicó una investigación cualitativa realizada con 37 profesionales del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados intensivos clínico-quirúrgica de un hospital público situado en Curitiba, Paraná, Brasil. El análisis temático de los datos estableció cuatro temas, que permitieron investigar el conocimiento del equipo sobre estos y elaborar acciones de cuidados paliativos para pacientes con limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. Los profesionales reconocieron la importancia de los cuidados paliativos para la población en cuestión en dicha unidad.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Unidades de cuidados intensivos. Grupo de atención al paciente. Cuidados para prolongación de la vida.

Resumo

Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva

A limitação de suporte de vida tem sido aplicada na terapia intensiva em quadros de doença irreversível e tratamento improdutivo. Nessas situações, cuidados paliativos visam prevenir e aliviar o sofrimento e tornam-se essenciais para propiciar atenção específica e contínua para o paciente e sua família, possibilitando morte digna. Este estudo envolveu pesquisa qualitativa realizada com 37 profissionais da equipe multidisciplinar em unidade de terapia intensiva clínico-cirúrgica de hospital público em Curitiba, Paraná, Brasil. A análise temática dos dados estabeleceu quatro temas, que permitiram investigar o conhecimento da equipe sobre eles e elaborar ações de cuidados paliativos a pacientes com limitação de suporte de vida em terapia intensiva. Os profissionais reconheceram a importância dos cuidados paliativos à população em apreço naquela unidade.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Unidades de terapia intensiva. Equipe de assistência ao paciente. Cuidados para prolongar a vida.

Abstract

Palliative care and limitation of life support in intensive care

The Limitation of Life Support has been applied in intensive care in cases of irreversible disease and futile treatment. In these situations, palliative care aims at preventing and alleviating suffering. It becomes essential to provide specific and ongoing care to patients and their families, enabling death with dignity. This study involved qualitative research carried out with 37 health professionals working within the multidisciplinary team in a Clinical Surgical Intensive Care Unit of a public hospital located in Curitiba, Paraná, Brazil. Through the thematic analysis of the data, four themes were formed, which made it possible to investigate the knowledge of the team regarding the subject and develop palliative care actions for patients with limitation of life support in intensive care. The professionals recognized the importance of Palliative Care for these patients in the Intensive Care Unit.

Keywords: Palliative care. Intensive care units. Patient care team. Life support care.

Declaran não haver conflito de interesse.

La muerte es la única certeza en el campo de la vida. Su representación cambia a lo largo de la historia, y hasta mediados del siglo XX era aceptada como un acontecimiento simple y familiar. En los años 1930, la muerte comenzó a relacionarse con el avance tecnológico del área de la salud, y si antes tenía lugar en el hogar, a partir de entonces se da en los hospitales¹. Las causas de fallecimiento se tornan evitables y el final de la vida dejó de ser visto como un acontecimiento natural, pasando a ser considerado un posible fracaso de los profesionales de la salud en la elección del tratamiento y del cuidado².

En el contexto hospitalario, las implicaciones de la muerte en la relación entre profesionales de la salud, pacientes y familiares se hacen aún más evidentes en la unidad de cuidados intensivos (UCI)³. Se destacan las cuestiones de bioética, como la aplicación de técnicas y procedimientos para el mantenimiento de la vida de pacientes en cuidados intensivos, especialmente aquellos que presentan dolor y sufrimiento sin promover la cura o la calidad de vida (distanasia).

Los cuidados intensivos se caracterizan por el uso de diversos recursos tecnológicos y tratamientos especializados que, a veces, sobrepasan el deseo y la decisión de los pacientes y sus familiares. Además, debido a la complejidad y gravedad de la enfermedad, los resultados pueden ser desalentadores, haciéndose inevitable el proceso de muerte⁴. En este contexto, según Trotta⁵, la prestación de cuidados a pacientes críticos puede tener dos resultados: en uno de ellos, el cuadro clínico del paciente mejora, con un tratamiento exitoso y una recuperación de la salud; y en el otro, no, pasando a considerarse al paciente fuera de posibilidades terapéuticas.

Hasta hace muy poco, incluso cuando el cuadro evolucionaba con mal pronóstico, el tratamiento era sostenido hasta la muerte, incluyendo terapias adicionales para nuevos diagnósticos y maniobras de reanimación en caso de paro cardíaco. Actualmente, se puede proceder con la limitación del soporte vital, respetando la voluntad del paciente y de su familia, tal como se presenta en el Código de Ética Médica⁶ de 2009 y en el Código de Ética de los Profesionales de Enfermería⁷.

La limitación del soporte vital implica reconocer la inutilidad del tratamiento y ha sido discutida como una forma de posibilitar la muerte digna a los pacientes, con menos sufrimiento y en conformidad con sus condiciones. Comprende decisiones clínicas tales como retirar o no proporcionar soporte vital avanzado y mantener las medidas vigentes, sin agregar tratamientos para los nuevos eventos clínicos hasta que tenga lugar la muerte⁸. Existen cuatro razones para limitar el soporte vital del paciente en

la UCI: el deseo del paciente o de sus familiares de interrumpir el tratamiento; la terapia se considera fútil en relación con las condiciones; la calidad de vida prevista es inaceptable o con excesivo sufrimiento; y la carga del tratamiento para revertir las condiciones clínicas es difícil de soportar⁵.

Ante el proceso de morir, las UCI se relacionan con el dolor y el sufrimiento de los pacientes y de sus familias. El uso de tecnologías complejas, la escasa comunicación entre profesionales, paciente y familiares, la gravedad de los casos clínicos y, especialmente, la proximidad de la muerte son factores que acenúan esta relación. Así, es necesario revisar la forma en que se presentan las decisiones a los pacientes y familiares, a fin de minimizar el temor y las dudas con respecto a la recuperación de la calidad de vida y al restablecimiento de la salud. Esto requiere cambios estructurales que prioricen la comunicación entre los involucrados, generando conductas en orden a que el proceso de morir sea menos angustiante para todos. En este sentido, la estrategia de integrar los cuidados paliativos a la prestación de cuidados intensivos ha renovado esta área⁹.

Los cuidados paliativos son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un *abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes (...) y de los familiares que enfrentan problemas relacionados con enfermedades que amenazan la vida. Previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y de otros problemas, de orden físico, psicosocial o espiritual*¹⁰. Se trata de una estrategia terapéutica multidisciplinaria, implementada por varias especialidades médicas, enfermería, psicología, nutrición, fisioterapia, fonoaudiología, trabajo social, terapia ocupacional, farmacia y consejos espirituales y religiosos¹¹.

Los cuidados paliativos se relacionan con el cuidado de la vida, independientemente de su duración restante. Pretenden rescatar la dignidad y la voluntad del paciente terminal. Por este motivo, los cuidados paliativos deben ser establecidos por un equipo de profesionales de salud competentes, capacitados, en sintonía y armónico, teniendo como objetivo cuidar integralmente a la persona, con una escucha y una recepción adecuadas, permitiendo una muerte más digna y cómoda. Es importante cuidar los síntomas y, si la cura no es posible, evitar tratamientos invasivos y cirugías que no traigan beneficios¹.

En esta perspectiva, las decisiones complejas relacionadas con el final de la vida en las UCI conducen a la necesidad de definir prioridades en torno a este momento crítico, cuando es necesario analizar la relación de los cuidados paliativos al momento de

decidir limitar el soporte vital. De esta manera, es evidente que los cuidados paliativos deben incorporarse como una filosofía que subyace a toda la internación en la UCI¹².

La necesidad de fomentar una práctica asistencial más humanizada para los pacientes con limitación del soporte vital internados en la UCI del hospital en estudio motivó este trabajo. Se propuso investigar el conocimiento del equipo multidisciplinario sobre la relación de los cuidados paliativos en la limitación del soporte vital y construir acciones multidisciplinarias sobre el tema para el cuidado del paciente.

Método

Se trata de una investigación cualitativa que tuvo por finalidad conocer la experiencia humana tal como es vivenciada por los profesionales de la salud¹³. El estudio se realizó en una UCI clínico-quirúrgica de un hospital público, con atención exclusiva a través del Sistema Único de Salud (SUS), situado en la ciudad de Curitiba, Paraná, Brasil, durante agosto y septiembre de 2017. Esta institución atiende áreas de medicina materno-infantil, infectología, cirugías de corrección de defectos faciales congénitos y, principalmente, accidentados en general. El hospital cuenta con 222 camas de internación, 30 de ellas destinadas a la UCI de adultos, de las cuales 20 son para la UCI general y 10 para la UCI clínico-quirúrgica, donde se realizó la investigación. La UCI clínico-quirúrgica está formada por un equipo multidisciplinario especializado.

De acuerdo con los criterios de inclusión, se seleccionaron profesionales del equipo multidisciplinario que participaron directamente en la asistencia al paciente en la rutina de la UCI durante al menos dos meses y que, después de ser informados, firmaron el formulario de consentimiento. Participaron de la investigación 37 profesionales, entre técnicos de enfermería, enfermeros, trabajadores sociales, psicóloga, fisioterapeutas y médicos.

Considerando los requisitos éticos de la Resolución del Consejo Nacional de Salud (CNS) 466/2012¹⁴, se explicaron a los participantes los objetivos, el método y el carácter voluntario de la investigación y se solicitó la firma del documento de consentimiento informado, asegurando el anonimato y la confidencialidad de los datos. El proyecto fue presentado al Comité de Ética en Investigación del Hospital del Trabajador y fue aprobado.

Para establecer la muestra, la investigadora presentó el proyecto a todos los colaboradores de la UCI clínico-quirúrgica, en los tres turnos, invitándolos a participar del estudio. Los datos fueron

recolectados a través de un instrumento de investigación autoaplicable (Anexo) que contenía cuatro preguntas abiertas sobre el tema propuesto, aplicado individualmente durante el horario de trabajo de los participantes. Como precaución y con el fin de garantizar el anonimato y mantener la confidencialidad de sus informaciones, los entrevistados fueron identificados con la letra "P", utilizada para simbolizar la palabra "participante", asociada a números asignados aleatoriamente – por ejemplo, (P1), (P2), (P3) y así sucesivamente.

Todo el material generado por el instrumento de investigación fue sometido a análisis temático, con el objetivo de mantener la coherencia en el proceso de evaluación de los datos. Según Pope, Ziebland y Mays¹⁵, el análisis temático es una forma simple y comúnmente utilizada en investigaciones en salud. Para Braun y Clarke¹⁶, es un método para identificar, analizar e informar temas en datos, que organiza y describe detalladamente la información obtenida y ofrece un abordaje accesible y flexible para investigación.

En este estudio, se realizaron las seis etapas descritas por Braun y Clarke¹⁶: familiarizarse con los datos; generar códigos individuales; buscar temas; revisarlos; definirlos y nombrarlos; y generar informes. Siguiendo estas etapas, los discursos obtenidos fueron leídos y releídos, agrupados, y se identificaron sus relaciones para codificar y generar temas interconectados. Después de esto, se evaluaron todos los datos para verificar que habían sido incluidos correctamente, lo cual es característico de este tipo de análisis¹⁵. Luego se definieron los temas, que conforman un conjunto de expresiones con características similares extraídas de las vivencias de los participantes y expresados en sus datos, posteriormente comparados y contextualizados con los datos de la literatura.

Se formaron cuatro temas: 1) identificando la limitación del soporte vital; 2) identificando cuidados paliativos; 3) aplicando cuidados paliativos en pacientes con limitación del soporte vital en la UCI; y 4) describiendo acciones multidisciplinarias de cuidados paliativos para pacientes con limitación del soporte vital en la UCI. Para facilitar el proceso de análisis del último tema, las respuestas se separaron de acuerdo a cada categoría profesional.

Resultados y discusión

Debidamente organizados en los parámetros de análisis de la investigación, se presentan a continuación los resultados. Los detalles de categoría profesional, edad, sexo y tiempo de trabajo en la UCI de los participantes se presentan en la Tabla 1.

En la Tabla 1 es posible observar que el instrumento de investigación contempló diversas categorías profesionales que conforman el equipo multidisciplinario de la UCI clínico-quirúrgica. Las profesiones, las edades y los tiempos de experiencia variaron, lo que enriquece el análisis de datos, permitiendo una diversidad de respuestas para cada tema, de acuerdo con el propósito de esta investigación.

El tiempo de experiencia en la UCI varió de dos meses (una técnica de enfermería y una enfermera) a 17 años (un técnico de enfermería). La mayoría de los entrevistados eran mujeres, con sólo cuatro participantes de sexo masculino (dos técnicos de enfermería y dos médicos). La edad de los participantes varía entre 21 y 53 años, correspondiendo ambas a dos técnicas de enfermería.

Tabla 1. Caracterización de los participantes de acuerdo a categoría profesional, tiempo de trabajo, edad y sexo (Curitiba, 2018)

Categoría profesional	Número de participantes	Tiempo de trabajo en la UCI	Edad (variación)	Sexo
Técnico(a) de enfermería	18	De 2 meses a 17 años	21-53 años	2 hombres 16 mujeres
Enfermera	6	De 2 meses a 14 años	29-49 años	6 mujeres
Médico(a)	5	De 1 a 8 años	30-38 años	2 hombres 3 mujeres
Fisioterapeuta	3	De 2 a 7 años	24-31 años	3 mujeres
Psicóloga	2	4 años	30-38 años	2 mujeres
Trabajadora social	2	Aproximadamente 10 años	43-51 años	2 mujeres
Nutricionista	1	1 año	25 años	1 mujer

Identificando la limitación del soporte vital

Siguiendo el concepto de limitación del soporte vital – que implica la orden de no reanimar, la extracción y la no aplicación de soporte vital, evitando tratamientos fútiles y la prolongación del sufrimiento¹⁷ – y analizando las declaraciones del equipo, se encontró que los profesionales involucrados en el estudio entendían el tema, pues esta práctica forma parte de la rutina de la UCI. Muchos correlacionaron temas implicados con la limitación del soporte vital, como los pacientes sin pronóstico y la no oferta o el retiro de tratamientos inútiles:

“Retirar o limitar el soporte, como las drogas vasoactivas, los exámenes de rutina (...) en pacientes incurables, que no existe pronóstico favorable” (P17);

“No instituir medidas (medicamentos, procedimientos, monitoreo invasivo) que caractericen futilidad terapéutica mediante un cuadro de enfermedad sabidamente incurable, evolucionando hacia la terminalidad, evitando así la distanacia” (P30);

“Cuando el paciente tiene un cuadro clínico irreversible, en el que el soporte vital avanzado se vuelve fútil. En este caso, se indica la extracción de este soporte o, por lo menos, no agregar más soporte al cuadro actual” (P32).

La limitación del soporte vital se ha aplicado como una estrategia para minimizar el dolor y el sufrimiento cuando el pronóstico del cuadro clínico

se torna irreversible, evitando tratamientos fútiles y tendiendo a la muerte con dignidad^{18,19}. Estos conceptos, como ofrecer una muerte digna, evitar la distanacia o no prolongar el sufrimiento del paciente, se verifican de diversas formas en los discursos de los participantes:

“Limitar es dejar de ofrecer algo que no traerá más cambios en el pronóstico del paciente, sólo prolongando el sufrimiento” (P10);

“Restringir la provisión de recursos farmacológicos, diagnósticos y asistencia de un soporte avanzado de acuerdo con el pronóstico del paciente, esto es, cuando no sea viable, mantener el estándar para una calidad de muerte digna” (P12);

“Donde favorece al paciente una muerte digna y no prolongar el sufrimiento del paciente y de la familia” (P15).

Pueden surgir conflictos bioéticos relacionados con el morir, como la diferencia entre distanacia y ortotanacia, durante la toma de decisiones para limitar el soporte vital en la UCI. El involucramiento del equipo multidisciplinario, con sus competencias y habilidades específicas, y la voluntad del paciente y de su familia son elementos esenciales para esta decisión²⁰. Verificando las declaraciones de los participantes, se observó que algunos destacaron el involucramiento del equipo multiprofesional y de la familia en este proceso:

“Es cuando es decidido entre el equipo involucrado en el cuidado del paciente junto con la familia del enfermo que ya no se invertirá en el tratamiento del enfermo” (P21);

“Un conjunto de medidas para el paciente en una condición clínica intratable o irrecuperable, se limitan los procedimientos invasivos, ATBs [antibióticos] de amplio espectro, no reanimación, y la mirada se centra en la calidad del tiempo de vida. La familia permanece participativa e informada sobre el cuadro” (P23);

“Dejar de ofrecer determinados cuidados/parámetros/drogas, dosis por decisión conjunta: profesionales asistentes, paciente y familia, con el fin de no causar distanacia” (P29).

La posibilidad de nuevos diagnósticos y tratamientos debido a la tecnología ha permitido que enfermedades que antes eran incurables sean tratadas y que los pacientes graves sean mantenidos durante largos períodos con soporte vital en la UCI. Este avance tecnológico hace que los profesionales de la salud se sientan presionados a ofrecer a los pacientes todos los recursos posibles, independientemente del pronóstico²¹. Sin embargo, en algunos casos la muerte es inevitable, y este abordaje que sólo prolonga el proceso de muerte, muchas veces, causa más sufrimiento y dolor al paciente y su familia²².

La limitación del soporte vital tiene el propósito de evitar medidas que no resulten en la recuperación de la salud de la persona, significando de cierta forma llevar al paciente a “morir con dignidad”. La adopción de esta perspectiva frente a la muerte hace que los profesionales de la salud discutan y se confronten con el rechazo o la suspensión de los tratamientos considerados fútiles, valorando la decisión del paciente y manteniendo su dignidad en la fase final de la vida²³.

El equipo multidisciplinario de la muestra demostró entender y ser capaz de identificar asuntos relacionados con el tema. Los entrevistados creen que debería ser una decisión conjunta entre los profesionales involucrados en la asistencia y el paciente y su familia, debiendo ser una medida que no prolongue el sufrimiento y promueva la muerte digna a los pacientes sin posibilidad de mejora.

Identificando cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son definidos como la asistencia activa y total para pacientes cuya enfermedad no responde a las terapias curativas, priorizando el control del dolor y de los síntomas psicológicos, sociales y espirituales, con el objetivo de

mejorar la calidad del final de su vida²⁴. Al analizar los datos obtenidos, se observan repetidas consideraciones relacionadas con la definición de cuidados paliativos, como alivio del sufrimiento, ofrecer una muerte digna, ofrecer calidad de vida, alivio del dolor y promoción de la comodidad del paciente, concluyendo que el equipo entendía el tema:

“[Son] un conjunto de cuidados en pacientes sin probabilidades terapéuticas, ofreciendo una muerte digna y la disminución del sufrimiento en pacientes incurables y en etapas avanzadas de determinadas enfermedades, previniendo alivio del sufrimiento y del dolor, tanto para el paciente como para los familiares” (P17);

“Cuidados paliativos, para mí, es mantener al paciente cómodo, sin dolor, después de que se haya hecho todo lo que se podía hacer para brindar una calidad de vida” (P27);

“Conjunto de medidas que tienden a la comodidad del paciente en una fase terminal o incurable de una enfermedad” (P33).

Por tratarse de un abordaje complejo que tiene como objetivo atender a diversas demandas del paciente y de su familia, los cuidados paliativos implican la planificación y ejecución por parte de un equipo multidisciplinario. Implican la relación interpersonal entre los involucrados, siendo intervenciones técnicas secundarias al contacto y a la interacción que se establece entre el paciente, la familia y el equipo²⁵. Se verificó que los profesionales entendían que los cuidados paliativos son un abordaje que involucra a un equipo multiprofesional, que debe asistir no sólo al paciente, sino también a su familia:

“Son los cuidados realizados con pacientes y también con la familia, cuya enfermedad es irreversible y conducirá a la muerte, procurando promover el bienestar y la dignidad en el proceso de muerte” (P1);

“Es un conjunto de cuidados que promueve la calidad de vida de pacientes y de sus familiares, proporcionando alivio del sufrimiento, del dolor y de otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual” (P25);

“Asistencia y medidas de confort para el paciente, involucrando a la familia y al equipo multidisciplinario para asistir al paciente cuando la terapia curativa no es posible” (P31).

Los cuidados paliativos surgieron en Brasil en la década de 1980, y estaban destinados a pacientes terminales con cáncer²⁶. Algunas respuestas

obtenidas en este estudio demuestran que todavía son entendidos como reservados principalmente para pacientes terminales:

“Son los cuidados o medidas de comodidad que brindamos para aliviar el sufrimiento de los pacientes terminales” (P13);

“Cuidados y asistencia realizada por un equipo multidisciplinario con el objetivo de calidad de vida para un paciente frente a una enfermedad terminal” (P11).

Sin embargo, en 2002 y nuevamente en 2017, ampliando esta comprensión, los cuidados paliativos se redefinieron como un *abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes (...) que enfrentan problemas relacionados con enfermedades que amenazan la vida*¹⁰. Se verifica que algunos participantes así los comprenden, considerando que este abordaje debe tener lugar desde el inicio del diagnóstico:

“Medidas a ser tomadas para garantizar la comodidad y el alivio del sufrimiento. Deben iniciarse desde el comienzo del diagnóstico de una enfermedad crónica incurable, paralelamente a los cuidados terapéuticos específicos” (P30);

“Son cuidados que tienden al bienestar clínico del paciente y que deben iniciarse en cualquier etapa de su enfermedad, independientemente de que sea terminal o no” (P32).

Algunos participantes, técnicos de enfermería, consideraron a los cuidados paliativos como la propia asistencia brindada por ellos en el día a día de la UCI, por ser los profesionales más involucrados en el proceso de cuidar. Sin embargo, esta comprensión puede cuestionarse, ya que los cuidados paliativos están integrados en un modelo de cuidado humanizado y deben ser tratados no sólo como una obligación, basándose en el respeto y la solidaridad²⁷. Las siguientes declaraciones demuestran el posicionamiento de los participantes:

“Es manteniendo los cuidados normales de asistencia conjuntamente con la sedación y las medidas de confort” (P7);

“Son los mismos cuidados que en una persona que tiene un 100% de chances de salir de la UCI, cambio de posición, baño, cambio de apósito, higiene oral...” (P19);

“Cuidados paliativos es hacer las medicaciones prescritas que hubiera, brindar comodidad, realizar todos los cuidados igual que con otros pacientes” (P21).

Según Paranhos²¹, para morir de forma digna, el paciente necesita calidad de vida, asistencia centrada en su persona y en su familia, decisiones compartidas, alivio del sufrimiento, comunicación clara, ambiente acogedor, relación de ayuda entre todos y conocimientos específicos sobre los cuidados. La discusión y la noción sobre cuidados paliativos mejoran la asistencia brindada por los profesionales de salud, revelando una atención más humana y preocupada por el bienestar, el alivio del dolor y la comodidad del paciente y su familia, no siendo vistos como la simple realización de procedimientos²⁶.

En la UCI, la muerte es previsible, ya que sus pacientes siempre tienen condiciones de salud amenazantes para la vida. Así, actualmente, los cuidados paliativos deben entenderse como una filosofía que se aplica a todos, junto con los recursos farmacológicos y tecnológicos, siempre considerando el bienestar de los pacientes y de su familia²⁶.

Se concluye, a partir de las declaraciones del equipo entrevistado, que los cuidados paliativos son comprendidos como un abordaje multidisciplinario y se constituyen de diversas intervenciones para alivio del sufrimiento físico, psicosocial y espiritual, garantizando una mejor calidad de vida para el paciente y su familia, debiendo iniciarse en la admisión del paciente en la UCI, en un modelo de cuidado humanizado.

Cuidados paliativos en pacientes con limitación del soporte vital

El análisis de los resultados indicó que todos los participantes estuvieron de acuerdo en que el ofrecimiento de cuidados paliativos e intensivos a pacientes con limitación del soporte vital es beneficioso, basándose principalmente en el derecho de todo ser humano a morir sin sufrimiento.

A pesar de las particularidades de cada paciente, la mayoría de las veces, son admitidos en la UCI cuando todavía existe posibilidad de revertir la enfermedad. No obstante, el cuadro puede evolucionar desfavorablemente, y el equipo debe estar preparado para identificar cuándo cesa el beneficio del tratamiento intensivo. En estas situaciones, los cuidados paliativos se tornan imprescindibles, y son lo suficientemente complejos como para proporcionar una atención específica y continua para el paciente y su familia²⁰.

Es importante destacar que, ante la irreversibilidad de la enfermedad y la proximidad de la muerte, se debe evitar la afirmación de que “no se puede hacer nada más”, ya que siempre habrá tratamiento para controlar y aliviar síntomas y sufrimientos del paciente. Para que esto ocurra, el equipo

multiprofesional debe estar preparado para adecuar el cuidado intensivo al cuidado paliativo²⁰.

Las declaraciones de los participantes evidencian el reconocimiento de los beneficios de planificar y proporcionar cuidados paliativos a pacientes con limitación del soporte vital, procurando su comodidad y bienestar y el de sus familiares:

“Sí, porque tiene como objetivo el alivio del sufrimiento y la humanización en el proceso de muerte” (P1);

“Sí, creo que contribuyen a una mejor calidad de vida, posibilita una discusión ética sobre la distansia vs. ortotanasia, acerca a los familiares a los cuidados, además de implicar al equipo” (P2);

“¡Siempre! Aunque el paciente tenga indicación de limitación del soporte vital, no significa que no tendrá ningún cuidado. Este paciente en especial necesita tener su comodidad garantizada y esto tiene lugar a través de los cuidados paliativos” (P32).

Finalmente, como lo confirman las declaraciones de los participantes, la UCI atiende a pacientes que necesitan cuidados muy complejos, en un ambiente marcadamente tecnológico, pero, dada la imposibilidad de mejora, los cuidados paliativos deben servir como una alternativa para mejorar su calidad de vida, ofreciendo una muerte digna y sin sufrimientos²⁰.

Acciones multidisciplinarias de cuidados paliativos en UCI

Los cuidados paliativos sugieren la acción de un equipo multidisciplinario, pues debe cuidar al individuo en las dimensiones física, mental, espiritual y social. Esto requiere compartir saberes y responsabilidades, tendiendo al bienestar y a la calidad de vida del paciente y de su familia²⁸. Este equipo debe ser capaz de atender a estas necesidades de manera integral y humanizada, articulando y promoviendo acciones que garanticen una supervivencia digna y el control de los síntomas, produciendo una asistencia armónica y adecuada²⁵.

A continuación, se presentarán las acciones de la práctica profesional de los participantes ligada a su perspectiva sobre la prestación de cuidados paliativos a pacientes con limitación del soporte vital en la UCI. El análisis de los discursos permite percibir que cada categoría profesional reconoce su papel para establecer un cuidado más humanizado para los pacientes con limitación del soporte vital, haciendo viable un cuidado paliativo.

La atención integral, sugerida por la práctica del cuidado paliativo, es una forma de ver al paciente desde todos los ángulos, tendiendo a elaborar una propuesta de abordaje apropiada y centrada en sus necesidades. Ignorar cualquiera de estas dimensiones conduce a abordar los síntomas de modo menos efectivo y eficaz, ya que la evaluación del cuadro del paciente y de sus demandas queda incompleta. El equipo multidisciplinario, con sus múltiples perspectivas, puede hacer este trabajo de manera amplia²⁴. Sin embargo, el sujeto de la acción es siempre el paciente, respetándose su autonomía.

Las respuestas al instrumento de investigación fueron analizadas y sintetizadas de acuerdo con las profesiones de los participantes, señalando los cuidados más evidenciados por los entrevistados. Sin embargo, cabe destacar que estas acciones deben realizarse concomitantemente.

• Enfermería

El profesional de enfermería es fundamental para implementar los cuidados paliativos, pues su formación se basa prioritariamente en “cuidar”. Los enfermeros y técnicos de enfermería son responsables de atender las necesidades básicas del paciente. Tratándose de cuidados paliativos, colaboran en la búsqueda de una supervivencia más digna, realizando acciones que brinden confort al paciente, además de los cuidados básicos²⁸.

Le compete al enfermero, en especial, administrar la atención del paciente, así como, dada su proximidad con él, mediar en la relación entre el equipo multiprofesional y el paciente/familia²⁹. A continuación se enumeran los principales abordajes indicados por el análisis de las respuestas del equipo de enfermería:

- ofrecer cariño, dedicación, amor y respeto para que el paciente tenga un descanso digno;
- promover el confort y el bienestar del paciente;
- realizar cuidados de enfermería, tales como higiene corporal e hidratación, higiene bucal, cambios de apósito, cambios de decúbito, colocación de cojines, posicionamiento de la cama y masajes, manteniendo la dignidad y la calidad de vida del enfermo;
- medicar conforme prescripción, evitando el dolor;
- asegurar una dieta adecuada, ayudando cuando sea necesario, y comunicar las complicaciones, como las molestias;
- respetar la privacidad y la voluntad del paciente consciente;

- conversar y ayudar con sus creencias para que pueda encontrar paz;
- conversar y decir palabras de alivio, hacer que se sienta bien;
- mantener una buena ventilación; colocar oxigenoterapia, aspirar cuando sea necesario;
- recibir a la familia, integrándola en los cuidados, mostrando las intervenciones realizadas en el paciente, promoviendo tranquilidad;
- evitar comentarios desagradables, proporcionando un ambiente acogedor para el paciente y su familia;
- comunicar a los demás miembros del equipo (médicos, nutricionistas, fisioterapeutas, sacerdotes) sobre las dificultades y solicitudes de los pacientes, cuando sea necesario.

Se percibe que la enfermería ejerce un papel extremadamente importante en los cuidados paliativos, controlando síntomas y aliviando el dolor, y comunicándose con la familia y el paciente. Se destaca igualmente en la integración y comunicación con el equipo multidisciplinario, abarcando aspectos biopsicosociales y buscando mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y de su familia³⁰.

• **Fisioterapia**

En situaciones que involucran cuidados paliativos, le corresponde al fisioterapeuta de la UCI utilizar métodos y recursos de su profesión para mejorar la asistencia al paciente, facilitando su adaptación a la pérdida progresiva de funcionalidad o hasta la llegada de la muerte, minimizando los síntomas³¹. Los principales abordajes fisioterapéuticos constatados en el análisis de las respuestas fueron:

- aliviar el dolor, mediante movilizaciones, estiramiento y terapia manual;
- aliviar la incomodidad respiratoria, por medio de aspiración e higiene bronquial;
- ayudar a mantener la buena ventilación del paciente, adecuando el uso de oxígeno o la ventilación no invasiva, si es necesario, y los parámetros de ventilación mecánica, cuando está en uso.

Se concluye que el fisioterapeuta, utilizando recursos, técnicas y ejercicios adecuados, junto con el equipo multidisciplinario, proporciona al paciente un alivio del sufrimiento, del dolor y de otros síntomas estresantes. También brinda apoyo para que permanezca lo más activo posible, con dignidad y comodidad, y apoya a los familiares en la asistencia al paciente³².

• **Medicina**

El profesional médico debe trabajar con el equipo multidisciplinario y garantizar que la atención alcance todos los aspectos biopsicosociales y espirituales del paciente y de su familia. La comunicación adecuada es extremadamente importante, debiendo el médico asegurar que todo el equipo trabaje en la misma dirección. También le corresponde a este profesional informar al paciente y a su familia sobre el cuadro clínico²⁸. A continuación, se muestran los principales abordajes encontrados en el análisis de los discursos del equipo médico:

- participar activamente del proceso de decidir por la limitación del soporte vital;
- coordinar y discutir con el equipo multiprofesional sobre el cuadro terminal del paciente y las medidas clínicas para su confort;
- acoger y orientar al paciente (cuando sea posible) y a los familiares durante todo el proceso de internación, posibilitando visitas extendidas y apoyo religioso;
- proveer alivio de los síntomas (disnea, dolor, náuseas, vómitos, constipación, confusión mental, etc.) resultantes del cuadro patológico;
- ofrecer confort;
- analgesia adecuada para evitar el dolor;
- atender las necesidades básicas y de higiene del paciente, implicando a la familia en el proceso de cuidados y al equipo multiprofesional para minimizar el sufrimiento del enfermo;
- reevaluar y readecuar el tratamiento de acuerdo con las respuestas del paciente.

Le corresponde al profesional médico actuar como elemento facilitador para que todo el equipo trabaje y ayude al paciente a ejercer su autonomía; puesto que las elecciones y decisiones son compartidas entre el paciente, la familia y el equipo multidisciplinario²⁸.

• **Nutrición**

La intervención nutricional adecuada promueve el bienestar, el control de los síntomas y la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias³³. Los aspectos biológico, emocional, social y cultural del paciente deben estar asociados con la alimentación, y el nutricionista es el principal agente en este proceso. A continuación, se enumeran las prácticas de nutrición identificadas en las respuestas al instrumento de investigación:

- ayudar al paciente en el manejo del soporte nutricional, mejorando la calidad de vida, adaptando la dieta a las necesidades específicas individuales;
- reconfortar a la familia, cuando sea necesario, en relación con las dudas sobre la nutrición;
- ayudar en la reducción de síntomas gastrointestinales adaptando la dieta, alterando nutrientes, ajustando las porciones vía oral o modificando el volumen y la velocidad de infusión de las dietas enterales.

La nutrición en cuidados paliativos debe ofrecer placer y confort emocional, ayudando a reducir la ansiedad y a aumentar la autoestima e independencia del paciente. Debe permitir una mayor integridad y una mejor comunicación con los familiares, siempre apuntando a la calidad de vida y al bienestar del paciente y respetando su autonomía³⁴.

• **Psicología**

El psicólogo procura aliviar el sufrimiento, la ansiedad y la depresión del paciente y de sus familiares ante la muerte, contribuyendo a que hablen sobre el problema y ayudando a enfrentarlo²⁸. Su participación es importante tanto en la prevención como en las diversas etapas del tratamiento. A continuación, se presenta un listado de las actividades realizadas por el servicio de psicología que se encuentran en los resultados:

- ofrecer apoyo emocional al paciente y a su familia, fortaleciendo recursos para enfrentar la situación en que se encuentran;
- ayudar a los pacientes y a su familia a enfrentar el proceso de duelo anticipado;
- colaborar en el proceso de comunicación entre equipo multiprofesional y familia, promoviendo reuniones entre las partes y garantizando la comprensión del cuadro clínico;
- ayudar a preparar a la familia para cuidar a los pacientes debilitados/con secuelas.

El trabajo del psicólogo en cuidados paliativos consiste en reducir los diferentes sentimientos como estrés, depresión, sufrimiento, brindando apoyo emocional al paciente y a su familia para que comprendan el proceso de la enfermedad en sus diferentes fases²⁸.

• **Trabajo social**

El trabajo social tiene dos roles importantes en los cuidados paliativos. El primero es informar al equipo sobre la historia de vida del paciente,

para que se pueda planificar la mejor opción de tratamiento. El segundo se refiere al vínculo que debe establecerse entre paciente, familia y equipo, fortaleciendo las relaciones y proporcionando los recursos necesarios para que el paciente tenga una muerte digna junto a su familia²⁸. A continuación se detallan algunas de las actividades realizadas desde el trabajo social recogidas en el análisis:

- contactar a la familia siempre que sea necesario;
- brindar apoyo a los familiares para enfrentar la aproximación de la muerte de su ser querido;
- orientar a la familia en cuanto a los trámites legales luego de la muerte.

La tarea del trabajador social en cuidados paliativos se centra en conocer la historia de vida del paciente y de su familia, brindándoles información y orientación a ellos y al equipo³².

Consideraciones finales

Se puede concluir que el estudio representa una pequeña muestra de la gran complejidad existente entre dos concepciones aún en construcción en el escenario brasileño, que pueden valerse de la bioética, como campo de saber, para mejorar la toma de decisiones. Si, por un lado, existe el concepto de cuidado intensivo, revestido de tecnología y de la búsqueda constante de la recuperación de la vida, por el otro, existe un cuidado paliativo dirigido a mantener la calidad de vida. Este estudio, no obstante, considerando al paciente en cuidados intensivos con limitación del soporte vital y en la perspectiva de los cuidados paliativos, requirió que los participantes analizaran su actividad profesional críticamente, intensificando su sentido crítico sobre las tareas y rutinas que normalmente desempeñan.

De esta manera, este estudio permitió acercar a investigadores y miembros del equipo multidisciplinario de la UCI. Los profesionales de salud reconocieron la necesidad de establecer criterios para el cuidado de pacientes con limitación del soporte vital en la UCI y la importancia de los cuidados paliativos, siendo posible aplicarlos por medio de acciones sistemáticas del equipo multidisciplinario.

Los objetivos de este estudio se lograron al identificar que el equipo multidisciplinario conocía los temas "limitación del soporte vital" y "cuidados paliativos", permitiendo que se elaboraran acciones de manera sistemática. Como limitación de este estudio, puede señalarse la dificultad de discutir y mejorar teóricamente la relación entre los temas tratados, siendo necesario correlacionar otros tópicos

como la muerte y el proceso de morir, conceptos bioéticos y dilemas relacionados con el morir y situaciones de fin de la vida en unidades de cuidados intensivos para reforzar la discusión.

Los resultados caracterizan, además, el posicionamiento tímido de los profesionales con respecto a proporcionar una muerte digna y sin sufrimiento a los pacientes que mueren en la UCI con enfermedades consideradas terminales. Tal constatación exige de parte de la academia planificar nuevos estudios,

y de las instituciones, proporcionar momentos de análisis y reflexión sobre el proceso de trabajo de los profesionales, con una mirada más atenta a los cuidados paliativos de los pacientes con limitación del soporte vital.

Se sugiere realizar estudios futuros con diferentes métodos para relacionar los temas, con el fin de proponer una asistencia tendiente al cuidado centrado en la calidad de vida del paciente internado en la UCI, en sus diversas dimensiones.

Referências

1. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 15 set 2017];22(1):94-104. DOI: 10.1590/S1983-80422014000100011
2. Silva RS, Pereira Á, Mussi FC. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. Esc Anna Nery [Internet]. 2015 [acesso 15 set 2017];19(1):40-6. Disponível: <https://bit.ly/2Inamrg>
3. Vicens MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acesso 15 set 2017];24(1):64-72. Disponível: <https://bit.ly/2FIMdJH>
4. Chaves AAB, Massarollo MCKB. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2009 [acesso 15 set 2017];43(1):30-6. Disponível: <https://bit.ly/31Q4Kxs>
5. Trotta EA. Expressão de coerção em enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que assistem pacientes pediátricos em situação de limitação de suporte de vida [tese] [Internet]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012 [acesso 15 set 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2IPnUL2>
6. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: Resolução CFM nº 1.931/09 [Internet]. Brasília: CFM; 2010 [acesso 15 set 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2gyRqtD>
7. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução Cofen nº 564, de 6 de novembro de 2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 233, p. 157, 6 dez 2017 [acesso 15 set 2017]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2GBXolq>
8. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO *et al.* End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2008 [acesso 15 set 2017];9(1):26-31. Disponível: <https://bit.ly/2L0vrt1>
9. Costa TF, Morais JMD, Oliveira AMM, Rodrigues FA, Montenegro SMSL, Holanda AR. Terminalidade e cuidados paliativos em UTI: discurso dos técnicos de enfermagem. Rev Enferm UFPE [Internet]. 2014 [acesso 15 set 2017];8(5):1157-63. Disponível: <https://bit.ly/2KnpNBV>
10. Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Notas descriptivas; 2018 [acesso 23 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2LJnLND>
11. Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLBR, Mesquita AF. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2008 [acesso 23 jan 2018];20(1):88-92. Disponível: <https://bit.ly/2InbBq9>
12. Gulini JEHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Rosa LM, Silveira NR, Vargas MAO. A equipe da unidade de terapia intensiva frente ao cuidado paliativo: discurso do sujeito coletivo. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2017 [acesso 15 maio 2018];51:e03221. DOI: 10.1590/s1980-220x2016041703221
13. Dyniewicz AM. Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes. 2ª ed. São Caetano do Sul: Difusão; 2009.
14. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 13 jun 2013 [acesso 15 jul 2018]. Disponível: <https://bit.ly/20ZpTyq>
15. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analisando dados qualitativos. In: Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 77-96.
16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006 [acesso 15 jul 2018];3(2):77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
17. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. Bioética [Internet]. 1993 [acesso 15 set 2017];1(2):139-44. Disponível: <https://bit.ly/2MUIGye>
18. Paiva FCL, Almeida JJ Jr, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 15 jul 2018];22(3):550-60. Disponível: <https://bit.ly/2WNU7vR>

19. Mazutti SRG, Nascimento AF, Fumis RRL. Limitação de suporte avançado de vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2016 [acesso 15 jul 2018];28(3):294-300. DOI: 10.5935/0103-507X.20160042
20. Moritz RD. Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva. São Paulo: Atheneu; 2012.
21. Paranhos GK. Argumentação dos intensivistas pediátricos da cidade do Rio de Janeiro sobre limitação de suporte de vida: uma análise bioética [dissertação] [Internet]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2011 [acesso 15 jul 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2x13adZ>
22. Bitencourt AGV, Dantas MP, Neves FBCR, Almeida AM, Melo RMV, Albuquerque LC *et al.* Condutas de limitação terapêutica em pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2007 [acesso 15 jul 2018];19(2):137-43. Disponível: <https://bit.ly/2InkmRk>
23. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M *et al.* Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr* [Internet]. 2005 [acesso 15 jul 2018];81(2):111-7. DOI: 10.1590/S0021-75572005000300005
24. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
25. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 [acesso 15 jul 2018];22(4):1134-41. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400032
26. Falco HT, Nascimento D, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Dias J *et al.* Cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva: uma discussão. *Enferm Rev* [Internet]. 2012 [acesso 15 jul 2018];15(2):191-201. Disponível: <https://bit.ly/2WoiyhO>
27. Santana JCB, Caldeira CLG, Martins FPL, Andrade JD, Silva CCD. Vivências do cuidar de pacientes na terminalidade da vida: percepção de um grupo de acadêmicos de enfermagem. *Enferm Rev* [Internet] 2015 [acesso 15 jul 2018];18(2):29-41. Disponível: <https://bit.ly/2WTUgJO>
28. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 15 jul 2018];18(9):2577-88. Disponível: <https://bit.ly/1SXbJat>
29. Nilson C. Cuidado paliativo na UTI: o papel da enfermagem na equipe multidisciplinar. In: Moritz RD. Op. cit. p. 103-6.
30. Luiz MM, Mourão Netto JJ, Vasconcelos AKB, Brito MCC. Cuidados paliativos em enfermagem ao idoso em UTI: uma revisão integrativa. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2018 [acesso 20 maio 2018];10(2):585-92. Disponível: <https://bit.ly/2WTFZ6>
31. Gulini JEHMB. Cuidado paliativo na UTI: abordagem da fisioterapia. In: Moritz RD. Op. cit. p. 95-101.
32. Andrade BA, Sera CTN, Yasukawa SA. Papel do fisioterapeuta na equipe de cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Op. cit. p. 230-3.
33. Morais SR, Bezerra AN, Carvalho NS, Viana ACC. Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Dor* [Internet]. 2016 [acesso 20 maio 2018];17(2):136-40. Disponível: <https://bit.ly/2lqQdD>
34. Nascimento AG. Papel da nutricionista na equipe de cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Op. cit. p. 227-9.


Participación de las autoras

Martha Maria de Oliveira Pegoraro recolectó los datos y redactó el texto. Maria Cristina Paganini orientó el trabajo y revisó el manuscrito. Ambas autoras concibieron el estudio.


Correspondência

Martha Maria de Oliveira Pegoraro – Rua Odilon Santana Gomes, 279, sb 8 CEP 82110-360. Curitiba/PR, Brasil.

Martha Maria de Oliveira Pegoraro – Mestre – marthamariamendes@hotmail.com

 0000-0002-4296-9878

Maria Cristina Paganini – Doutora – mcristinapaganini@gmail.com

 0000-0002-5248-476X

Recebido: 23.10.2018

Revisado: 15. 2.2019

Aprovado: 13. 5.2019

