Globethics Repository



Proceso de toma de decisión en los cuidados de fin de vida [Decision-making process in end-of-life care]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Feitosa Lima, Maria de Lourdes;Tavares de Almeida Rego, Sérgio
Publisher	Conselho Federal de Medicina
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-15 16:23:57
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/238153

Proceso de toma de decisión en los cuidados de fin de vida

Maria de Lourdes Feitosa Lima [1], *Sérgio Tavares de Almeida Rego* [2], *Rodrigo Siqueira-Batista* [3]

Resumen

Este texto habla de cuestiones éticas relacionadas con la toma de decisiones, dentro del contexto del cuidado de final de vida. El proceso de toma de decisiones en bioética clínica fue seleccionado para este fin. Se analizan, además, criterios para tasar y adoptar posturas en cuestiones de final de vida – los cuales deben implicar a los enfermos (o sus representantes legales), familiares y profesionales de la salud –, en una atmósfera en que el respeto a la autonomía, con todos sus matices y limitaciones, desempeña un papel fundamental.

Palabras-clave: Bioética. Toma de decisiones. Ética. Cuidado terminal. Atención médica. Cuidados paliativos.

Resumo

Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida

O presente trabalho discute questões éticas atinentes à tomada de decisão no contexto dos cuidados de fim de vida. Elegeu-se o processo decisório em bioética clínica para tal propósito. Analisam-se, ainda, critérios para a deliberação e o posicionamento ante os problemas relacionados ao fim da vida – os quais devem envolver enfermos (ou seus representantes legais), familiares e profissionais da saúde –, em um âmbito no qual o respeito à autonomia, com todas as suas nuances e limitações, tenha lugar de destaque.

Palavras-chave: Bioética. Tomada de decisões. Ética. Assistência terminal. Cuidados médicos. Cuidados paliativos.

Abstract

Decision-making process in end-of-life care

This study discusses ethical issues related to decisions about end-of-life care. The decision making process in clinical bioethics was selected as a basis for the study. Additionally, criteria for assessing and adopting positions on end-of-life issues were analyzed, including the necessity of including (or their substitutes), family members and healthcare practitioners in the decision making-process, in an atmosphere where respect for autonomy – with all its nuances and limitations – plays a key role.

Keywords: Bioethics. Decision making. Ethics. Terminal care. Medical care. Palliative care.

1. Mestre loulima@gmail.com – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro/RJ, Brasil **2. Doutor** starego@gmail.com – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro/RJ, Brasil **3. Doutor** rsiqueirabatista@yahoo.com.br – Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil; Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Correspondência
Instituto Nacional de Câncer. Hospital do Câncer I. Praça da Cruz Vermelha, 23. Centro CEP 20230-130. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Declara não haver conflito de interesse.

(...) *un camino es sólo un camino y, si sientes que no debes seguirlo, no debes seguir en él bajo ningún concepto. Para tener esa claridad, debes llevar una vida disciplinada, sólo entonces sabrás que un camino es nada más que un camino y no hay afrenta, ni para ti ni para otros, en dejarlo, si eso es lo que tu corazón te dice.*

Carlos Castañeda [1]

La toma de decisiones en las cuestiones del fin de la vida –destacándose la eutanasia, el suicidio asistido, la distanasia, ortotanasia y los cuidados paliativos [2] - ha logrado un mayor protagonismo en los debates contemporáneos, debido a: a) la ampliación del paradigma biotecnocientífico y del avance de las biotecnologías; b) la complejidad de los cuidados en los servicios de salud (unidades de terapia intensiva y tratamiento de soporte vital que prolongan la vida, entre otros); c) envejecimiento de la población; d) incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles relacionadas a tal fenómeno; e) carencia de servicios de cuidados paliativos [2, 3]. Por lo tanto, algunas prácticas alteran las circunstancias de la muerte, por lo que a menudo los profesionales implicados en la atención - especialmente el médico – asumen la responsabilidad de determinar cuándo, dónde y cómo morir, en una situación en la que gran parte de las personas se encuentran hospitalizadas y en sus momentos finales [4, 5].

En ese contexto, existe el temor - justificado – por la genuina posibilidad de sufrimiento, el cual puede ser el resultado de la prolongación de la vida a toda costa, incluso cuando hay poca o ninguna posibilidad de recuperación de la salud o de tener una existencia humana digna (siempre desde la perspectiva del paciente en una situación de este tipo). También se teme por el tratamiento inadecuado del dolor y las quejas (con repercusiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales), la no ejecución de las medidas de comodidad e higiene, aislamiento y abandono por parte de los equipos de salud y/o de los amigos y familiares [4-7]. Por lo tanto, algunas definiciones son relevantes para una comprensión adecuada de la cuestión:

a) *enfermo terminal* es el paciente gravemente enfermo, o con una molestia grave, irreversible, que no responde a ningún tratamiento conocido y está en el proceso cuyo resultado es la muerte, pudiendo tener, en general, hasta seis meses de vida [8];

b) *enfermo en cuidados de fin de vida* es aquel paciente cuyo pronóstico de supervivencia comprende de 72 horas a una semana antes de la muerte - definición comúnmente utilizado en oncología y otras especialidades médicas para el manejo correcto de los signos y síntomas presentados, teniendo en cuenta la historia natural de la enfermedad, el pronóstico valorativo y su impacto en el estado funcional del paciente – *performance status* (PS) [9].

La amplia discusión sobre el proceso bioético de la toma de decisiones en cuestiones de cuidado alrededor de la muerte y el morir es extremadamente urgente para garantizar a los afectados pasar sus momentos finales con calidad y dignidad. Este debate se hace aún más necesario en un ámbito en el que se amplía la expresión de la autonomía del paciente (consentimiento informado, directivas anticipadas, etc.) - ejercido por él o ella o por su representante legal – delante del rechazo de intervenciones que pueden prolongar innecesariamente la existencia, siempre respetando la voluntad de los pacientes.

Visto como un aspecto fundamental en la práctica clínica, la toma de decisiones requiere que los profesionales de la salud reflexionen sobre sus opciones, para que sean las màs acertadas para sus pacientes - desde el punto de vista de este último -, teniendo en cuenta no sólo la pertinencia técnica , científica, sino también la pertinencia ética [10]. Ese proceso debe tomar en cuenta la perspectiva de alguien que se preocupa y se encarga de cuidar al afectado - el profesional de la salud - y el respeto a la autonomía del paciente, sin que este último punto significa la simple transferencia de la responsabilidad en la toma de decisiones al paciente [11].

En este sentido, el propósito de este artículo es analizar el proceso de toma de decisiones en bioética clínica en las cuestiones del fin de la vida, utilizando el siguiente camino: a) conceptualización bioética; b) la definición del principio de respeto a la autonomía; c) los aspectos claves de la final de la vida; d) ponderaciones en la toma de decisiones; e) el proceso de toma de decisiones en sí.

Conceptualización de la bioética

El término "bioética" cuenta con múltiples significados, destacándose concepciones como "ética de la vida", "ética de la calidad de vida", "ética biomédica" o "ética aplicada al campo de la biomedicina y la salud." De hecho, los problemas de delimitación del campo semántico son dispares. Los temas controversiales en cuanto a la definición de la bioética se pueden encontrar en el artículo "Bioética y comunicación en oncología," de F. R. Schramm [12]: (...) a)

Rev. bioét. (Impr.). 2015; 23 (1): 31-9
http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231043

algunas definiciones son demasiado amplias, como "ética de la vida", lo que sugiere que toda ética es necesariamente bioética, lo que es falso si entendemos la bioética en un sentido estrecho y no amplio; b) los demás son demasiado restringidos, tales como "ética biomédica", que en la práctica pueden confundirse con la ética médica tradicionalmente entendida, olvidando las nuevas caracterizaciones que surgen de la ética aplicada y de la bioética, gracias a las nuevas preguntas sobre el proceso de la vida, enfermar y morir, resultantes de los avances en la biomedicina y de la emergente sociedad de "consumidores" [13].

En este contexto, Schramm cita a Miguel Kottow, para quien *la bioética se caracteriza como un conjunto de conceptos, argumentos y normas que valorizan y legitiman éticamente los actos humanos* [cuyos] *efectos afectan profunda e irreversiblemente, de manera real o potencial, los sistemas vivos* [14] considerando el saber hacer biomédico, marcado por la vigencia del paradigma biocientífico [11], y la centralidad de las acciones humanas en la toma de decisiones que deben preceder a tales acciones. Por lo tanto, la bioética, en tanto ética aplicada, debe sugerir patrones de acción que sean universalizables para una comunidad moralmente orientada, primando los mejores argumentos[11]. Para eso, la disciplina debe echar mano a la descripción de los problemas y a la prescripción de las mejores conductas, teniendo en cuenta [11, 12]:

1) el *aspecto descriptivo*, que presupone la comprensión de los elementos que están en juego en determinado problema moral y en el consecuente análisis –racional, imparcial y razonable- de los argumentos en cuestión según determinada teoría ética. Por lo tanto, consiste en examinar los argumentos en sus contextos específicos, después de asegurarse de su claridad, lo que permite la elección del más adecuado o del menos controversial para el problema en discusión;
2) el *aspecto prescriptivo*, que es la consecuencia práctica de la esfera anterior, consistiendo en indicar y recomendar la mejor solución para el conflicto que se trate, conforme a los valores asumidos, las categorías de análisis y las circunstancias del caso.

También hay que señalar que Schramm [15], al delimitar la bioética de protección, propone una tercera vertiente - protectora – en los siguientes términos: *la bioética de la protección* (...) *tiene como objetivo a los conflictos de intereses y de valores que emergen de las prácticas* [humanas] *y para poder dar cuenta de este tipo de conflictos, (a) se ocupa de describirlas y comprenderlas de la manera más racional e imparcial posible; (b) se preocupa en resolverlas, proponiendo herramientas que se pueden considerar por cualquier agente moral racional y razonable más adecuadas para proscribir las conductas incorrectas y prescribir los que se cree que es correcto; y (c) que, gracias a la correcta articulación entre (a) y (b), proporciona los medios capaces de proteger suficientemente a los involucrados en este tipo de conflictos, asegurando que cada proyecto de vida es compatible con los otros* [16].

La articulación de la descripción, de la prescripción y de la protección –esta última, de hecho, es un genuino producto de las dos primeras – puede resultar, de acuerdo con Schramm, en instrumentos para la toma de decisión sobre *lo que se puede* y sobre *lo que se debe hacer*, lo que incluye, evidentemente, los aspectos referentes a la fragilidad, vulnerabilidad y finitud, elementos intrínsecos a la condición humana [15]. Para ello, cabe a la discusión sobre: a) el tema o motivo para la toma de decisión - en este caso, el final de la vida; b) quién toma la decisión; c) cómo se toma la decisión, teniendo como punto de partida las ponderaciones sobre el momento-lugar del respeto a la autonomía en la bioética contemporánea. Tales aspectos serán puntuados a continuación.

Principio de respeto de la autonomía

"Autonomía" es una palabra derivada del griego *auto* (propio) y *nomos* (ley, norma, regla), originalmente expresando la idea de autogobierno, que, aplicado a la persona, se refiere a la perspectiva de auto-determinación para tomar decisiones sobre sus vidas, incluyendo dimensiones como la salud, la integridad psicofísica y las relaciones sociales [17]. Ser autónomo implica tener la libertad de pensamiento, estar libre de restricciones internas o externas para elegir entre alternativas que le son presentadas al sujeto [17-20].

En la tradición occidental, fue Immanuel Kant quien desarrolló, en el siglo XVIII, una concepción de la ética fundada en la idea de *deber* [21], pero sobre todo en el concepto de autonomía de razón [22-24]. Así, la ética kantiana concibe una voluntad libre, racional, que se expresa plenamente en el imperativo categórico: *Procede sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal* [25], válida para todos los sujetos racionales. Por otra parte, debe tenerse en cuenta la máxima de que hay un impedimento en la instrumentalización del otro, o sea, *procede de tal manera que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en las otras personas, siempre al mismo tiempo como un fin y nunca como mero medio* [26].

La autonomía [24] – de hecho, el respeto a ella - es uno de los pilares del principialismo propuesto por Beauchamp y Childress [27]. De hecho, los autores, después de reiteradas críticas, argumentan que la autonomía no sería solamente otro principio bioético, sino también una cualidad de los seres humanos, lo que les permitiría el *autogobierno* para decidir por sí mismos y de acuerdo con sus elecciones. Esta cualidad, históricamente limitada por el período comprendido entre el pensamiento helénico a Kant [18,27], es un aspecto intrínseco de la dignidad humana que debe ser respetado [27].

Por lo tanto, en el plano de existencia, el respeto a la autonomía de la persona se expresa por la manifestación de la voluntad dirigida en una situación que es bien entendida por quien toma la decisión [15]. En la atención de la salud, el respeto por la autonomía se formaliza a través de instrumentos tales como el consentimiento informado (CI) y las directivas anticipadas de voluntad [27], mientras que en las investigaciones se torna esencial el término del consentimiento libre e informado (TCLE). Cuando se trata de menores de edad o incapacitadoS, debe buscar su consentimiento, de acuerdo con su capacidad de comprensión [28].

Es importante destacar que, en este contexto, las limitaciones de respeto a la autonomía en relación a los procesos de toma de decisiones son de órdenes dispares [29-33], en especial: a) la asimetría en la relación entre los profesionales de la salud (detentor de conocimientos) y pacientes (portador de la enfermedad) a menudo se trasluce en el encuentro clínico, en el que la autoridad del médico, aunque reconocido legal y éticamente, amenaza en cierta medida la autodeterminación del sujeto; b) los conflictos *propios* establecidos en la estela de la bioética principialista, en la que el choque de principios - el respeto de la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia - para resolver un dilema, pueden conducir a una disminución de importancia de la autonomía en una situación dada.

Teniendo en cuenta el principio de respeto a la autonomía (PRA) como hilo conductor, serán discutidos más adelante los puntos centrales de la toma de decisiones: *qué* decidir (el tema); *quién* decide; *cómo* decidir.

Conversaciones sobre el final de la vida

El término "finitud humana" puede ser concebido como una característica universal de la condición existencial del *Homo sapiens sapiens*, que está vinculado al término "vulnerabilidad", cuyo radical viene del, latín *vulnus*, que significa "herido" [5]. De hecho, todos los seres humanos pueden ser heridos, pueden estar enfermos y dolientes, de modo que la enfermedad representa una de las principales fuentes de la percepción humana de la finitud [34].

El actual envejecimiento de la población ha contribuido al aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, que por lo general requieren un tratamiento prolongado y pueden resultar en un largo - y sufrido - proceso de morir. Esto trae cuestiones importantes, tanto para el ámbito de la atención individual en la salud y para el campo de la salud pública [3], lo que ha motivado la participación de diversos actores - los enfermos y sus familias, los profesionales de la salud, abogados, filósofos, teólogos, administradores y / o funcionarios públicos, entre otros - en las discusiones encaminadas a la toma de decisiones acerca del final de la vida [30,35]. Este movimiento ha sido impulsado principalmente por la aparición de casos reales y la producción de obras de ficción, sobre todo en el cine, especialmente en producciones como *Las invasiones bárbaras* [36], *Mar adentro* [37], *Million Dollar Baby* [38], *Mi vida sin mí* [39], *La escafandra y la mariposa* [40], *You Don´t Know Jack* [41], entre otros.

La vida y el arte exhiben diferentes conflictos acerca de la finitud y el proceso de morir, incluyendo situaciones como la eutanasia, el suicidio asistido, los cuidados paliativos, la distanasia y la obstinación terapéutica [42,43]. En este contexto de situaciones límites donde enfermos con molestias incurables se encuentran en el final de la vida, y sobre el cual deberán tomarse decisiones, discute temas como la suspensión (o no) de las medidas terapéuticas y de soporte avanzado – terapia de antibióticos, circulación extracorpórea, cirugía, hemodiálisis, transfusión de sangre, intervenciones de diagnóstico, seguimiento de las funciones vitales, nutrición y ventilación mecánica, sólo para nombrar algunas.

¿Quién toma las decisiones?

La toma de decisiones sobre cuestiones relacionadas con la final de la vida pueden tener como protagonista al hombre a punto de morir, su representante legal, como sustituto, o un profesional de salud. En este proceso, que también importa el papel de la familia, lo ideal es que todos los actores pueden estar en diálogo fructífero para la decisión que se adopte en la mejor forma posible. A continuación, se examina brevemente cada uno de los elementos de esta decisión.

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231043

El sujeto en proceso de morir

En general, se puede considerar que, *en caso de conflicto de intereses y derechos, el derecho a la autodeterminación tiene prioridad lógica sobre los otros en el contexto de las decisiones sobre la vida y la muerte de su titular; es decir, la persona que, en principio, es la más calificada para evaluar y decidir el rumbo de su vida* [44].

En este contexto, la piedra angular del proceso de toma de decisiones libre es el respeto a la autonomía del sujeto. Esto significa, en el contexto de la atención de salud, que los adultos competentes tienen el derecho de aceptar - o rechazar - tratamientos médicos. De hecho, según Diaulas Ribeiro [45], desde el punto de vista ético y legal, la dignidad humana tiene su lugar garantizado en la Constitución - según el cual *nadie puede ser sometido a tratos inhumanos o degradantes* -, en el Código Civil, en la Ley Orgánica de Salud (Ley 8.080 / 1990), en la Carta de los Derechos de los Usuarios de la Salud - cuyo artículo 3°, incisos X y XI, faculta *la elección del lugar de la muerte y el derecho a la elección de tratamiento alternativo, cuando hubiere, y la consideración del rechazo del tratamiento* [46] -, así como en los códigos de ética profesional. Del mismo modo, la Ley de los Derechos de los Usuarios de Servicios de Salud del Estado de São Paulo (Ley 10.241 / 1999), en su artículo 2°, inciso XXIII, asegura: rechazar tratamientos dolorosos o extraordinarios para tratar de prolongar la vida [47].

Si el sujeto en proceso de morir es capaz de tomar decisiones libres, el acogimiento de su voluntad en relación con el final de la vida, incluida la abreviatura del proceso de la muerte - la *eutanasia* - debe ser reconocido como un imperativo ético; es decir, se necesitarían excelentes razones para que no se respeta la decisión de ese paciente en particular. Cabe señalar, sin embargo, que el miedo a ser acusado de negligencia o ser procesado (a nivel administrativo, civil, penal, ético y profesional), es que los profesionales de salud, especialmente el médico, asumen conductas de mantenimiento del tratamiento independientemente de la voluntad del sujeto y/o su tutor legal, produciendo, en consecuencia, una terapia obstinada que puede constituir una verdadera tortura para el paciente [48].

En la imposibilidad de la toma de decisiones plena por parte del sujeto - en caso, por ejemplo, de un paciente en coma [49] - es posible hacer uso de directivas anticipadas de voluntad, un instrumento que garantiza el derecho de la persona a decidir de antemano sobre el cuidado de su salud que puede recibir en el futuro, indicando negativa o positivamente lo que el paciente quiere para sí. Se trata de la expresión de su voluntad, indicado por anticipación, que se basa en el principio de respeto a la autonomía. En Brasil, la Resolución 1.995 / 2012 del Consejo Federal de Medicina (CFM) [50] establece las directrices anticipadas de la voluntad del paciente, estableciéndolas, en el artículo 1°, como *el conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre los cuidados y el tratamiento que quiere o no recibir en el momento en que estuviese incapacitado de expresar, libre y de manera autónoma, su voluntad*. Por lo tanto, en circunstancias donde hay imposibilidades del enfermo para comunicar su deseo y/o expresar su voluntad libremente, el médico tendrá en cuenta las directivas anticipadas a fin de tomar decisiones, que deberán estar registradas en los documentos correspondientes. Si no hay directivas anticipadas, el proceso de toma de decisiones dependerá de la participación del representante legal.

El representante legal / sustituto

Dada la incapacidad del paciente para responder por sí mismo, deberá ser nombrado un representante, que deberá recibir en su nombre. Hay ciertos requisitos para ser considerados en estos casos: a) La acción tendrá a la vista el mejor interés del paciente; b) la voluntad del paciente debe ser conocida, de hecho, o se deducirá de sus valores y concepciones; c) respetar los deseos previamente expresados por el paciente es un elemento esencial [27].

Los *decisores substitutos* deben adoptar una posición a favor de los pacientes que no pueden hablar y pueden recurrir a tres modelos básicos: a) *juicio substituto* - cuando se toman decisiones en nombre del paciente, asumiendo su voluntad; b) *pura autonomía* - cuando, una vez que la persona ya ha expresado su voluntad previamente y frente a las circunstancias, ella deberá ser integralmente respetada (directivas anticipadas); c) *el mejor interés del paciente* - cuando se tiene en vista el bienestar o el beneficio del sujeto [27].

Un punto importante de la *decisión substituta* se refiere a la directiva anticipada, un instrumento que garantiza el derecho de la persona a deliberar con antelación sobre sus cuidados en salud, permitiendo que su representante legal indique, en el futuro, en caso de que alguna vez el paciente no puede tomar decisiones para poner fin a su vida o el tipo de tratamiento que le parecería adecuado - o no - recibir. Se trata de la expresión anticipada de su voluntad, fundamentándose, igualmente, en el PARA [31, 50].

El papel de la familia

Al tomar decisiones en nombre de los demás, Sergio Rego *et al.* [11] se preguntan si el punto de vista de la familia debe prevalecer sobre la opinión del paciente, ya que la autonomía de una persona se manifiesta en torno a su capacidad de autodeterminación y no sólo la firma del consentimiento. La familia a menudo ejerce presión sobre la relación médico-paciente: en algunos casos, los niños y los cónyuges, en el afán de no causar preocupaciones y sufrimiento a la persona amada, solicitan que no sea revelada información sobre el estado real de la persona enferma, caracterizando una situación en la que mala noticia es tratada como conspiración de silencio. Frente a esto, le corresponde al profesional de la salud identificar la preferencia del enfermo y avalar, con base en las informaciones disponibles, se la revelación de la noticia podrá traer más perjuicio que beneficio, en determinada situación [51].

De hecho, también en este contexto, la piedra angular de la libre toma de decisiones debe ser el respeto a la autonomía del sujeto. En el ámbito del cuidado de la salud, esto significa que los adultos competentes tienen el derecho de aceptar - o rechazar - procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Estos aspectos también deben tenerse en cuenta en la integración de la función de la familia en el proceso de toma de decisiones.

El profesional de la salud

La transformación de la relación entre el profesional de la salud y el paciente en la toma de decisiones en la atención de la salud refleja el paso del llamado paternalismo - según la cual corresponde al médico hacer elecciones en nombre del mejor interés y beneficio del paciente - para el reconocimiento de la autonomía del paciente y del pluralismo ético que impregna esta relación. De hecho, investigaciones recientes [52] han demostrado que médicos brasileños de diferentes especialidades consideran adecuada la anotación de la voluntad del paciente, disponiéndose a respetarla y usarla en la toma de decisiones. Así, cuando se trata del final de la vida, por lo general el profesional de la salud debe facultar al enfermo, o a su representante legal, la libre decisión de su destino [11, 28].

Ningún profesional de la salud es obligado a emplear tratamiento desproporcionado. En este sentido, el CFM ha avanzado en el debate mediante la publicación de la Resolución 1.805 / 2006 [48], reglamentando la limitación o la suspensión de procedimientos que sustentan la vida del paciente en fase terminal de una enfermedad, considerando el respeto estricto a su voluntad y al ofrecimiento de los cuidados necesarios para el alivio del sufrimiento [2].

Síntesis provisoria

La toma de decisiones en el final de la vida debe involucrar a todos los que participan en el cuidado - enfermos (o sus sustitutos), familiares y profesionales de la salud. Resulta que, en muchas circunstancias clínicas, los sujetos en el proceso de la muerte - las partes interesadas claves - no pueden manifestarse libremente, por lo que sus representantes legales y/o familiares (se propone ese orden de prioridad en la toma de decisiones, si el paciente es incapaz de elegir y no hay directivas anticipadas) son los que deben tomar el papel principal en el proceso. Este proceso, a su vez, debe incluir, además de los aspectos teóricos, un procedimiento metodológico bioéticamente apropiado. En este sentido, se presentará en secuencia el método propuesto por Schramm en su trabajo "Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales" [53], de acuerdo con las consideraciones de Rego *et al.* en el trabajo "Bioética para profesionales de la salud " [11].

Toma de decisiones: "posible" camino o método para la "resolución" de los problemas morales

El proceso de toma de decisiones puede ser discutido a la luz de diferentes disciplinas, incluyendo, entre otros, la administración, la psicología y la neurociencia computacional. El enfoque adoptado en este texto se inscribe en el propio saber hacer de la bioética, en aquello que Schramm [53] denominó como "posibles" caminos, con el fin de resolver los conflictos morales. El método de análisis racional e imparcial aplicado a problemas concretos, desarrollado por el autor basándose en el pensamiento de Aristóteles – más precisamente en la relación entre el saber teórico (conocimiento de la verdad) y el saber práctico (acciones de los individuos) -, presupone que la toma de decisiones debe tener en cuenta los sistemas de valores y las preferencias razonables/prudentes. Schramm destaca, también, que el saber práctico aristotélico se lleva a la acción de acuerdo con algún sistema de valores, preferentemente "racional" y "razonable" [53]. En la "Ética a Nicómaco" [54], Aristóteles utiliza el concepto de "discernimiento moral" de los agentes en el campo de ponderación de sus consecuencias. Por lo tanto, la razón práctica se preocuparía esencialmente por la acción que puede ser considerada *moral*, lo que

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231043

corresponde al carácter virtuoso del ciudadano, así como con la praxis de ese agente [53,54].

De hecho, tanto la razón teórica (descriptiva y comprensiva) como la práctica (aplicada) serían herramientas indispensables de la bioética, de modo que la primera posibilitaría evaluar la cualidad cognitiva y lógica de los raciocinios morales, y la segunda permitiría delimitar la cualidad moral de las acciones, legitimadas por tales raciocinios, por la ponderación de las consecuencias reales o probables y por la moralidad del agente [11, 49].

El enfoque comienza con cuestiones éticas: *¿Cómo* puedo saber (pregunta cognitiva) si una acción es buena o mala? *¿Cómo* puedo *decidir* (pregunta pragmática) como persona o profesional en mi comunidad, cuáles son los objetivos de mi acción y qué valores y principios morales son pasibles de defensa? En otras palabras: ¿*Cómo* puedo *demostrar* (pregunta comunicacional) a los demás si mis respuestas son ciertas o erradas? Estas preguntas revelan el campo interdisciplinario de la bioética, y tienen en común el pronombre interrogativo "cómo", que se refiere a los caminos, es decir, a los métodos que deben ser utilizados para responder a ellos [53]:

Por esto filósofos y científicos han creído durante mucho tiempo (...) que la cuestión del método es la única y verdadera pregunta que siempre se debe responder, para que podamos tener certeza (...) de que estamos en el buen camino y de que esta certeza puede ser aceptada por cualquier ser racional que entiende lo que queremos decir y comprenda la situación en cuestión [55].

Por lo tanto, se destacan, como herramientas teóricas de la bioética, la racionalidad y la razonabilidad de los argumentos, los cuales, siendo clasificados como racionales, deben ser claros en cuanto a los términos utilizados, así como los límites y su campo de aplicación. Deben también relacionar de forma comprensible premisas con el raciocinio desarrollado y la conclusión de la argumentación, garantizando a todos los participantes el acceso a la comunicación de la cuestión moral presentada [49].

En cuanto a la razón práctica, las herramientas disponibles para la bioética consisten, según Schramm [53], en:

1) la *intuición moral*, a ser utilizada en el inicio del razonamiento moral, estado pre-crítico de análisis que permite detectar conclusiones contra-intuitivas, que deben ser reevaluadas posteriormente, una vez identificadas. Debe usarse con criterio y de forma crítica;
2) la *ejemplificación* de hechos y situaciones concretas, como una forma de argumentación, que a menudo supone una economía de argumentos;
3) el *uso de analogías* con el fin de tener claridad del problema en cuestión, facilitando la investigación de los argumentos, rechazándolos o reforzándolos conforme a las elecciones hechas. Es importante analizar su uso de una manera racional - y crítica -, teniendo en cuenta los límites de la analogía y el caso particular a ser analizado;
4) el *argumento de la pendiente resbaladiza* (*slippery slope*), ampliamente utilizado en situaciones nuevas, y dirigido a un posible abuso y consecuencias negativas de la acción;
5) el *papel de "abogado del diablo"*, que proporciona el debate imaginario de la persona misma, tomando el lugar de espectador neutral, en un intento de refutar sus argumentos iniciales y así fortalecer la reflexión ética;
6) la *búsqueda de compromiso*, que tiene como objetivo negociar, en cada situación de conflicto, una solución diplomática y pacífica siempre que sea posible. Se debe evaluar críticamente su uso, ya que puede poner en peligro la fuerza racional (comunicativa) de la argumentación.

El uso de la razón práctica como una herramienta ética está vinculada a la naturaleza de los problemas analizables por la bioética, incluyendo las cuestiones de nacimiento, de la vida y la muerte - especialmente este último punto, foco de este artículo. Estas cuestiones están presentes en todos los ámbitos de la vida individual y colectiva, atrayendo el interés de los expertos y no expertos, en la medida en que puede afectar al conjunto de la sociedad.

Consideraciones finales

A partir de la reflexión bioética y el debate sobre la cuestión de la toma de decisiones frente a los avances de la biotecnología en las ciencias de la salud, se puede elegir entre una serie de posiciones adoptables dentro de los límites del final de la vida, tales como los cuidados paliativos, el tratamiento intensivo, la negativa/suspensión/no imposición de tratamientos fútiles, la solicitación de una "buena muerte" (eutanasia), entre otros.

El uso de diferentes criterios para la toma de decisiones al final de la vida - un proceso que debe involucrar enfermos (o sus sustitutos), los profesio-

nales de la salud y los familiares – se torna posible en un contexto en el que prevalezca el respeto a la autonomía, con todos sus matices y limitaciones.

Cabe destacar también la necesidad de que se desarrollen estudios futuros a la luz de la bioética, en su intersección con otros campos del conocimiento, a fin de comprender mejor cómo los profesionales de la salud y las personas (pacientes y/o saludables) y sus familiares realizan el proceso de toma de decisiones en el final de la vida.

Este artículo es el resultado de la disertación de maestrado de Maria de Lourdes Feitosa Lima en el Programa de Posgraduación en Bioética, Ética Aplicada y Salud Colectivan (PPGBIOS), UFRJ/Fiocruz/UFF/UERJ.

Los autores agradecen al Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq) y a la Fundación para la Investigación de Amparo a la Investigación del Estado de Minas Gerais (Fapemig) para el apoyo financiero a la investigación.

Referências

1. Castañeda C. Las enseñanzas de Don Juan. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España; 2001.
2. Lima MLF, Rego S, Siqueira-Batista R. Problemas bioéticos e os cuidados de fim de vida. Rev Bras Clin Med. (no prelo).
3. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. Rev Bioética 1998;6(1):61-9.
4. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. Cad Saúde Pública. 2005;21(1):111-9.
5. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. Rev Bras Cancerol. 2012;58(1):73-8.
6. Pessini L. Eutanásia: por que abreviar a vida? São Paulo: Loyola; 2004.
7. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2007.
8. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. Rev Bioética. 1999;7(1):59-70.
9. Instituto Nacional de Câncer. Norma técnica: cuidados ao fim da vida. Rio de Janeiro: Inca; 2007.
10. Will JF. A brief historical and theoretical perspective on patient autonomy and medical decision making – Part II: The autonomy model. Chest. 2011;139(6):1.491-7.
11. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009.
12. Schramm FR. Bioética e comunicação em oncologia. Rev Bras Cancerol. 2001;47(1):25-32.
13. Schramm FR. Op. cit. p. 26.
14. Schramm FR. Pesquisa em ciências sociais: aspectos epistemológicos e bioéticos. Cadernos de Ética em Pesquisa. 2005;16: 11.
15. Schramm FR. A bioética de proteção é pertinente e legítima? Rev. bioét. (Impr.) 2011; 19(3):713-24.
16. Schramm FR. Bioética da proteção: justificativas e finalidades. Iatrós – Cadernos de Filosofia, Saúde e Cultura. 2005;1:123.
17. Christensen E. The re-emergence of the liberal-communitarian debate in bioethics: Exercising self-determination and participation in biomedical research. J Med Philos. 2012 jun;37(3):255-76.
18. Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à bioética. Brasília: CFM; 1998. p. 53-70.
19. Segre M, Leopoldo e Silva F, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Rev. Bioética. 1998;6(1):15-26.
20. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. Cien Saúde Colet. 2008;13(1):95-102.
21. Marcondes D. Iniciação à história da filosofia. 13ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 2010.
22. Pascal G. Compreender Kant. 6ª ed. Petropólis: Vozes; 2011.
23. Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes. Lisboa: Edições 70; 1960.
24. Gracia D. The many faces of autonomy. Theor Med Bioeth. 2012;33(1):57-64.
25. Kant I. Op. cit. p. 77.
26. Kant I. Op. cit. p. 79.
27. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
28. Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. Rev.Bioética. 2005;13(2):85-96.
29. Kottow M. Enseñando las paradojas de la autonomía. Rev Bras Educ Med. 2000;24:40-5.
30. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. Cien Saúde Colet. 2004;9(1):31-41.
31. Siqueira-Batista R, Gomes AP, Maia PM, Costa IT, Oliveira AP, Cerqueira FR. Modelos de tomada de decisão em bioética clínica: apontamentos para a abordagem computacional. Rev. bioét. (Impr.). 2014;22(3):456-61.

32. Ashcroft RE. Kant, Mill, Durkheim? Trust and autonomy in bioethics and politics. Stud Hist Philos Biol Biomed Sci. 2003;34(2):359-66.
33. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Bioética e neurociências: os desígnios da Moîra. Tempo Brasileiro. 2013;195:5-26.
34. Canguilhem G. Escritos sobre a medicina. São Paulo: Forense Universitária; 2005.
35. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da saúde pública. Cad Saúde Pública. 2004;20(2):855-65.
36. As invasões bárbaras [filme] Direção: Denys Arcand. Produção franco-canadense: Miramax Films, Art Films; 2003.
37. Mar adentro [filme] Direção: Alejandro Amenábar. Produção hispano-ítalo-francesa: 20th Century Fox, Fine Line Features; 2004.
38. Menina de ouro [filme]. Direção: Clint Eastwood. Produção norte-americana: Warner Bros, Europa Filmes; 2004.
39. Minha vida sem mim [filme] Direção: Isabel Coixet. Produção hispano-canadense: Imagem Filmes; 2003.
40. O escafandro e a borboleta [filme]. Direção: Julian Schnabel. Produção franco-americana: Pathé Renn Productions; France 3 Cinéma. Imovision; 2007.
41. Você não conhece Jack [filme]. Direção: Barry Levinson. Produção norte-americana: Warner Home Video; 2010.
42. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo de The Patient Self-Determination Act. Bioética: uma aproximação. Porto Alegre: EdiPUCRS; 2003. p. 76-88.
43. Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006.
44. Schramm FR ¿Por qué la definición de muerte no sirve para legitimar moralmente la eutanasia y el suicidio asistido? Perspectivas Bioéticas. 2001;6(11): 50.
45. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. Cad Saúde Pública. 2006;22(8):1.749-54.
46. Brasil. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde. [Internet]. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [acesso 13 fev 2015]. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível: http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF_Carta_Usuarios_Saude_site.pdf
47. Estado de São Paulo. Lei Estadual nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre o direito dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. [Internet]. 1999 [acesso 13 fev 2015]. Disponível: http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/saudelei10241.htm
48. Siqueira-Batista R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Fiocruz; 2005. p. 148-63.
49. Duarte Mendes P, Maciel MS, Teixeira-Brandão MV, Rozental Fernandes PC, Esperidião Antonio V, Kodaira SK *et al.* Distúrbios da consciência humana – Parte 2 de 3: a abordagem dos enfermos em coma. Rev Neurocien. 2012;20(4):576-83.
50. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. Diário Oficial da União. p. 269-70, 31 ago 2012. Seção 1. [acesso 13 fev 2015]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
51. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente. [Internet]. Diário Oficial da União. p. 169, 28 nov 2006. Seção 1. [acesso 13 fev 2015]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
52. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo E, Bortoluzzi M. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. Rev. bioét. (Impr.). 2011;19(3):833-45.
53. Schramm FR. Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales. In: Bergel SD, Minyersky N, coordenadores. Bioética y derecho. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni; 2003.
54. Aristóteles. Ética a Nicômaco. Brasília: Editora UnB; 1985.
55. Schramm FR. Op. cit. 2003. p. 5.

La participación de los autores

Maria de Lourdes Feitosa Lima es responsable de la concepción y redacción de este artículo, con la orientación académica de Sergio Tavares de Almeida Rego y Rodrigo Siqueira-Batista.



Recebido: 27. 1.2014
Revisado: 5. 2.2015
Aprovado: 26. 2.2015