

Multimed 2015; Supl (1)
JUNIO**ARTICULO ORIGINAL**

Percepción familiar del enfermo terminal sobre la distanasia y ortotanasia en la Atención Primaria

Family perception of the terminally ill patients about dysthanasia and orthothanasia in the Primary Care

Esp. MGI. Zulay Rodríguez Domínguez,^I Esp. II Grado MGI. Pedro Rafael Casado Méndez,^{II} Ms. Metodol. Educ. Onelia Méndez Jiménez,^{III} Ms. Investig. Educ. Pedro Juan Casado Tamayo,^{IV} Esp. MGI y Anat. Patol. Carmen Elena Ferrer Magadán.^{II}

^I Dirección Municipal de Salud. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{II} Hospital Provincial Clínico-Quirúrgico Docente Celia Sánchez Manduley. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{III} Facultad de Ciencias Médicas Celia Sánchez Manduley. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{IV} Universidad de Ciencias Pedagógicas Blas Roca Calderío. Manzanillo. Granma, Cuba.

RESUMEN

La toma de decisiones al final de la vida es una cuestión generalmente asumida por los cuidadores que tienen en la ortotanasia y la distanasia alternativas discutibles. Se realizó un estudio cuantitativo, prospectivo, descriptivo y transversal por encuesta en un universo de 64 cuidadores, de 52 pacientes con enfermedad terminal de tipo oncológica, en las áreas de salud del municipio Manzanillo con el objetivo de valorar la percepción familiar de los enfermos terminales sobre la distanasia u ortotanasia como alternativa al final de la vida. Con nuestro trabajo pudimos constatar que el surgimiento de los cuidados

paliativos eleva el tono de las discordancias sobre el proceso de toma de decisiones que acompaña el final de la vida y que hoy no encuentra un marco legal.

Descriptor DeCs: ENFERMO TERMINAL; EUTANASIA.

ABSTRACT

The decision-making at the end of the life is a matter generally assumed by caregivers who see controversial alternatives in orthothanasia and dysthanasia. It was performed a quantitative, prospective, descriptive and transverse study by a survey in a universe of 64 caregivers, 52 patients with terminal cancer, in the health areas of Manzanillo municipality with the objective to evaluate the family perception of the terminally ill patients about orthothanasia or dysthanasia like an alternative at the end of life. With our work we found that the emergence of palliative care raises the level of disagreements of the process of decision-making that accompanies the end of life and does not find a legal framework nowadays.

Subject heading: TERMINALLY ILL; EUTHANASIA.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad terminal es una condición que se genera, en hasta el 95% de los casos, por procesos oncoproliferativos. Su definición necesita que el paciente tenga un diagnóstico histológico probado y exacto, que haya recibido una terapéutica estándar y eficaz y donde el tiempo de la muerte pueda ser predecido en cierto modo.¹ Esta condición nos aboca al dilema de cómo afrontar el proceso de la muerte.

La muerte puede asumirse como la conclusión del proceso vital y esta se ha ido desplazando, cada vez más, desde la familia y el hogar hacia los médicos y los hospitales. En medio de este contexto surgen contradicciones generadores de dilemas bioéticos toda vez que la conducta, frente a un paciente con enfermedad terminal, es puramente paliativa. Los cuidados paliativos muchas veces no cumplen todas las expectativas encontrando entonces un triángulo humano muchas veces discordantes entre sus vértices. La autonomía del paciente, los gastos hospitalarios y el consentimiento familiar son el trípode de un terreno ambivalente, discordante, legalmente indefinido, moralmente controversial y definitivamente circunstancial donde cada una de las partes involucradas asumirá el advenimiento de la muerte. Es en este punto donde hablamos de eutanasia y las distintas formas en la que ella es concebida.

Definida, etimológicamente, como una muerte buena y digna la eutanasia suele ser un término ambiguo. Por tal razón el uso de calificativos intenta hacer más claro el sentido que se pretende. Esta circunstancia nos lleva hablar, hoy, de eutanasia pasiva o activa, directa o indirecta, voluntaria o no voluntaria o exterior o interior. Otros términos como distanasia u ortotanasia derivan del concepto original de la eutanasia especificando actos o acciones que tienen como único fin la antesala de la muerte.^{1,2}

Torres Acosta² define la distanasia como la prolongación artificial de la vida biológica de un paciente con enfermedad irreversible o terminal por medio de la tecnología médica. Para este autor la ortotanasia es la buena muerte, en el sentido de muerte en el momento biológico adecuado. Este último término implica una actuación que se asume como correcta ante la muerte por parte de los cuidadores de paciente terminales.

Estudios como los de Moritz citado por Cordero da Silva et al,³ acerca de la conducta de los profesionales de la salud ante la muerte, verificaron la necesidad de abundar en el debate sobre los temas de la muerte y el fin de la vida. Para auxiliar la decisión familiar se hace necesario una formación humanística, ética y académica por parte del equipo de salud. Países como Suecia, Inglaterra, Canadá, Japón y Brasil asumen, desde una perspectiva legal, la práctica de la ortotanasia.⁴ Hill et al⁵ reconoce que apenas el 4% de las universidades de los Estados Unidos (EE.UU.) asumen la transmisión de enseñanza sobre el proceso de muerte.

La muerte y el fin de la vida es, de modo general, una fuente generadora de dilemas éticos, bioéticos y profesionales que precisan de ser consensadas y legisladas. Ante la elevada carga de mortalidad que implican los procesos oncoproliferativos, el creciente interés por el proceso de la muerte, el constante debate sobre las prácticas médicas al final de la vida, el ineludible respeto a la autonomía y el cada vez mayor poder de decisión de los familiares sobre el enfermo es que se formula el siguiente objetivo para la investigación: valorar la percepción familiar de los enfermos terminales sobre la distanasia u ortotanasia como alternativa al final de la vida.

MÉTODO

Se realizó un estudio cuantitativo, prospectivo, descriptivo y transversal por encuesta en un universo de 64 cuidadores, de 52 pacientes con enfermedad terminal de tipo oncológica, en las áreas de salud del municipio Manzanillo. El período del estudio fue de

un año, comprendido desde octubre del 2013 hasta septiembre del 2014. Se asumió como criterio de inclusión a todo cuidador directo de un enfermo terminal por algún proceso oncoproliferativo que firmara el consentimiento informado (anexo 1). Se confeccionó un cuestionario (anexo 2) dividido en dos acápite:

1. Acápite 1. Datos generales del encuestado: Sexo, edad, grado de escolaridad, grado de parentesco y experiencia anterior en el cuidado de este tipo de enfermo. Preguntas de la 1 a la 4 y la 7.
2. Acápite 2. Conocimiento general: Conocimiento y explicación de los conceptos de distanasia u ortotanasia, preferencia por alguno de ellos para asumir el proceso de muerte del familiar. Preguntas 5, 6, 8-11.

Los datos fueron procesados en sistema Excel de Windows octava versión y presentados en gráficos. El cuestionario llevó implícito el consentimiento informado de cada familiar. Esta investigación fue sometida a consideración y aprobada por el consejo científico del Hospital Provincial Clínico-Quirúrgico Docente "Celia Sánchez Manduley"

RESULTADOS

De un universo de 64 cuidadores encuestados predominó el sexo femenino (79,69%), la 6ta década de la vida (media de edad de 50,76 años), el preuniversitario terminado (43,75%). En el gráfico 1 se observa el predominio de los cuidadores en la categoría de otro (34,38%) y la no experiencia anterior en el cuidado de este tipo de enfermo (71,88%).



Gráfico 1. Distribución de los cuidadores encuestados según grado de parentesco y experiencia anterior en el cuidado de este tipo de enfermo.

En el gráfico 2 se muestra el nivel de conocimiento referido como Si versus conocimiento real sobre los términos enfermedad terminal (90,63% vs 48,44%), enfermo terminal (95,31% vs 56,25%), distanasia (18,75% vs 10,94%) y ortotanasia (17,19% vs 10,94%).

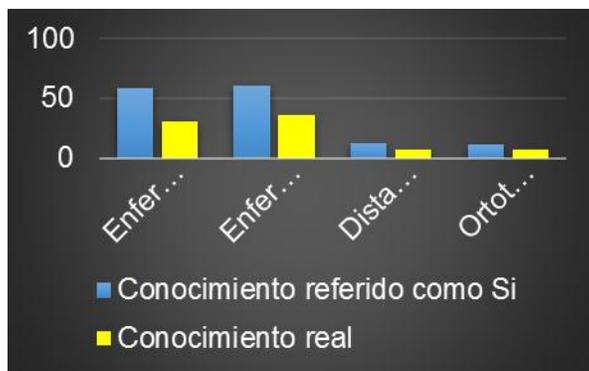


Gráfico 2. Distribución de los cuidadores encuestados según nivel de conocimientos referido y comprobado sobre denominaciones y opciones al final de la vida.

En el gráfico 3 se expone la posibilidad que escogería al final de la vida de su familiar y el argumento expuesto para sumir tal decisión. La ortotanasia fue la opción preferida (53,13%) argumentándose como la manera más rápida de terminarlo todo (21,88%).

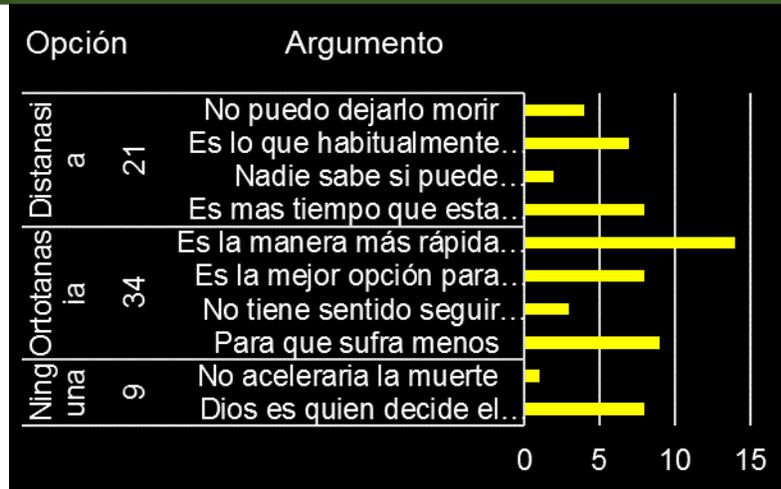


Gráfico 3. Distribución de los cuidadores encuestados según posibilidad de opción a escoger al final de la vida y argumento expuesto para tal decisión.

DISCUSIÓN

La práctica de la eutanasia, distanasia u ortotanasia genera escenarios de discusión continua en términos de legalidad, legitimidad y derecho penal. Estas polémicas se extrapolan hasta lo senados y parlamentos europeos particularmente. En Oregón, EE.UU., se aprobó por medio de referéndum, en 1994, el suicidio asistido por médicos para enfermos terminales. En Europa algunos países admiten implícitamente el "suicidio asistido" (Dinamarca, Italia, Suecia, Suiza, Bélgica, Países Bajos), pero Holanda y Bélgica son los únicos países del mundo que legalizaron la eutanasia con algunas restricciones.^{3,6}

El código penal cubano no recoge la figura delictiva típica de eutanasia, pero esta tipifica como asesinato (artículo 263 del código penal vigente), específicamente en los incisos: b) Cometer el hecho utilizando medios, modos o formas que tiendan directa y especialmente a asegurar su ejecución son riesgo para la persona del ofensor que proceda de la defensa que pudiera hacer el ofendido, c) Ejecutar el hecho contra una persona que notoriamente, por sus condiciones personales o por las circunstancias en que se encuentra, no sea capaz de defenderse adecuadamente y d) Obrar el culpable con premeditación. Esta se preparó previendo las dificultades que podrían surgir y persistiendo en la repercusión del hecho.⁷

Santos García⁶ asegura que la permanente discusión sobre el tema radica en algo más allá del respeto a la vida y la protección constitucional que a esta se le da. Este autor considera que el predominio de las enfermedades crónicas y degenerativas, la falta de desarrollo y extensión de los cuidados paliativos, la confinación del enfermo terminal a los hospitales, el deterioro de los sistemas de salud junto al déficit de personal calificado son pilares que propician un enfrentamiento ético-legal contra una sociedad que prioriza la economía por encima de todo incluyendo la vida humana. En esta pugna de poderes donde no se logra un consenso, navegan las percepciones de los cuidadores, de enfermo terminal, sobre la forma de asumir el fin de la vida.⁸⁻¹⁰

El cuidado del enfermo terminal es una tarea asumida por conyugues, familiares u otro personal cercano al individuo enfermo. El compromiso moral contraído durante el proceso de la vida con otras personas demanda nuestra intervención ante una contingencia tan compleja como es el padecimiento de una enfermedad terminal y particularmente en su estadio final. En la presente investigación estos cuidados lo asumieron fundamentalmente el conyugue el cual se consigna como otro por no tener lazos sanguíneos con el enfermo,

este predominio no fue absoluto siendo los familiares de primer grado los que más asumieron estos cuidados después de los conyugues. La no experiencia en este tipo de cuidados fue prevalente lo que hace vulnerable, al núcleo familiar, en el afrontamiento de la situación y a la toma de decisiones ante cualquier contingencia. El desconocimiento de las condiciones que definen al enfermo y enfermedad terminal no consideramos que fuera significativo pero si el de los conceptos de distanasia u ortotanasia, los cuales fueron prácticamente desconocidos por los encuestados. La ortotanasia fue la opción más aceptada argumentándose, para ello, como la manera más rápida de terminarlo todo.

Cordero da Silva et al³ encuestó 190 familiares de pacientes en estado terminal y obtuvo un 19% de conocimiento sobre los términos ortotanasia y distanasia, 38,9% prefirieron la ortotanasia y 58,3% la distanasia. Estos autores consideran que son muchos los factores que intervienen en la toma de decisiones al final de la vida de un familiar y atribuye la preferencia de la distanasia a la elevada condición socioeconómica de los encuestados. Es de destacar que el sexo, la edad, el grado de escolaridad y el estado civil fueron variables medidas que no mostraron relación estadísticamente significativa con la toma de decisión. Amorin et al⁸ encontró la afiliación religiosa como un factor determinante en la toma de

decisión hacia la inminente muerte de un paciente con enfermedad terminal. Cordero da Silva et al ³ no demostró que este factor influenciara la toma de decisión.

Villas-Bôas citado por Marreiro ⁹ asume a la eutanasia, distanasia a la ortotanasia como las tres conductas admisibles frente a un paciente terminal. Con el afán de mejorar la imagen deteriorada de su propuesta los promotores de la eutanasia suelen nominarla ahora muerte digna. El cambio se produjo probablemente por la vinculación en la memoria, sobre todo europea, con la ideología totalitaria nazi, tal como ocurre también con la eugenesia. ¹⁰⁻¹²

Hoy se reconoce una mayor necesidad de los cuidados paliativos y centra a estos como alternativa viable al proceso de la muerte. Diferentes estudios reconocen la poca importancia que se la ha dado a los mismos y la buena aceptación que estos tienen en la sociedad civil. Los cuidados, al final de la vida, han sido mejorados por la tecnología y han permitido humanizar el proceso de la muerte pero lo clásicamente enseñado en las universidades médicas da al traste con los efectos de un acto humano. La resucitación cardiopulmonar, la respiración asistida u otro método artificial de mantenimiento de la

vida son conductas asumidas en los hospitales donde muchas difieren de las decisiones familiares o personales del enfermo que ponen al personal sanitario en un dilema legal.

La omisión es sancionada de la misma manera que la acción de modo que ante un enfermo terminal institucionalizado la no realización de acciones establecidas es siempre causa de discusiones y enfrentamientos de criterios donde el médico asume la responsabilidad civil que se le ha asignado como rol y le ha quedado plasmada en el código penal. ^{3, 8,13-15}

La muerte es un proceso precedido de un tiempo donde la familia y el enfermo se ven afectado por una pérdida del concepto salud. Este período transcurre bajo amenazas legales y morales y donde las perspectivas de las personas nunca son iguales.

Continuamente se irrespeta la autonomía del paciente, si este aún mantiene lucidez, al tiempo que son sus cuidadores lo que acaban por tomar las decisiones al momento de la muerte. Estas circunstancias obligan a la búsqueda de alternativas al final de la vida

donde el médico juega un papel secundario pero decisor. Es en este sentido que se aboga por una enseñanza de la bioética, en general, y de la Bioética Médica en particular en la formación del profesional de la salud.^{4, 7, 11,12}

García Guerra y Pinto Contreras¹⁵ comparten el criterio de otros colegas y concluyen que enseñar bioética como una disciplina particular, desde el ciclo básico de la carrera de Medicina, logrando que esos conocimientos se integren en el actuar cotidiano de los estudiantes, en el curso de cada disciplina y estancia, es una meta necesaria para cumplir la función social de la nueva universidad médica.

Es necesario, reconocer las insuficiencias del diseño actual del plan de estudios de la carrera de Medicina, que limita las posibilidades de desarrollo del ejercicio bioético-valorativo por los estudiantes, para entender la necesidad de incluir la bioética como una disciplina particular, en el ciclo básico de la carrera, para conseguir la formación de un médico general básico donde el conocimiento, las habilidades, la capacidad valorativa y los mejores valores humanos se integren formando una unidad indisoluble.

Estas consideraciones son básicas para que el actuar del Médico General Integral alcance a la familia no solo en el sentido de atención al enfermo sino, y esto es lo más

importante, en el orden de educar e instruir a la familia en relación a la atención al enfermo terminal.

Es importante, además, porque la toma de decisiones en el fin de la vida generalmente va por el familiar, a veces por el cuidador y casi nunca por el enfermo.

De manera que la familia debe conocer todas las alternativas posibles para que el fin de la vida del paciente terminal sea digno porque la decisión de familiares, cuidadores y médicos sea la que el paciente en cuestión necesite.

CONCLUSIONES

La eutanasia, diatanasia y ortotanasia constituyen opciones particulares que buscan una generalización y una aprobación legal que se sustenta en muchos factores aun por delimitar.

El surgimiento de los cuidados paliativos eleva el tono de las discordancias sobre el proceso de toma de decisiones que acompaña el final de la vida y que hoy no encuentra un marco legal que lo sustente.

Son los cuidadores los decisores durante el proceso de la muerte siendo los médicos los ejecutores de dichas decisiones.

La formación bioética del médico, se reconoce como una necesidad impostergable.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado.

Yo, _____ cuidador (a) permanente de un enfermo en estado terminal _____ doy mi consentimiento informado para proceder a responder este cuestionario toda vez que el investigador:

_____ me ha explicado el objetivo de la misma y se me ha asegurado la confidencialidad de los datos por mí plasmado en este cuestionario.

Para que así conste firmo el siguiente consentimiento en fecha ___ del mes de

_____ del 2011 _____ Encuestado

Anexo 2. Cuestionario.

1. Edad: _____ años cumplidos

2. Sexo: Masculino. _____ Femenino. _____

3. Grado de escolaridad: Analfabeto. _____, Primaria sin terminar. _____, Primaria terminada. _____, Secundaria sin terminar. _____, Secundaria terminada. _____, Preuniversitario sin terminar. _____, Preuniversitario terminado. _____, Politécnico sin terminar. _____, Politécnico terminado. _____, Universitario. _____.

4. Grado de parentesco: Familiar de 1er grado. _____, Familiar de 2do grado. _____, Familiar de 3er grado. _____, Familiar de 4to grado: _____, Otro: _____.

5. Sabe usted que es un enfermo terminal: Si. _____, No. _____, Que entiende usted.

6. Sabe usted que es una enfermedad terminal: Si. _____, No. _____, Que entiende usted.

7. Ha tenido usted experiencias anteriores en el cuidado de este tipo de enfermo:
Si.____, No.____
8. Sabe usted que es distanasia: Si.____, No.____, Que entiende
usted. _____

9. Sabe usted que es ortotanasia: Si.____, No.____, Que entiende
usted. _____

10. De saber el significado de los términos ortotanasia, distanasia o ambos de donde
adquirió el conocimiento sobre el
tema. _____

11. De ser posible optaría usted por alguno de estos métodos como conducta ante el final
de la vida (momento de la muerte) del enfermo terminal al que cuida: Si._____,
No.____, Cual._____, Porque._____

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Guinart Zayas N, Álvarez Sintés R. Atención al paciente en situación terminal. En: Medicina General Integral. 3ra edición. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2014. p. 521-527.
2. Torres Acosta R. Glosario de bioética. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2011.
3. Cordero da Silva JA, Almeida de Souza LE, Carvalho Silva L, Costa Teixeira RK. Distanásia e ortotanasia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. Rev Bioét [Internet]. 2014 Aug [cited 2014 Nov 01]; 22(2): 358-366. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-

[80422014000200018&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200018&lng=en)

4. Batista KT, Seidl EMF. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. *Com Ciências Saúde* 2011; 22(1):51-60.
5. Hill TP. Treating the dying patient: the challenge for medical education. *Arch Intern Med* [Internet]. 1995 [citado 11 de junio del 2014]; 155(12):1265-9. Disponible en: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=620666>
6. Santos Garcia JB. Eutanásia, distanásia ou ortotanásia? *Rev Dor São Paulo* 2011 Jan-mar; 12(1):3.
7. Padovani Cantón AM, Clemente Rodríguez ME. Eutanasia y Legislación. *Revista de Ciencias Médicas Pinar del Río* [Internet]. 2008 [consultada 16 Marzo 2013]; 12 (2): [aprox. 11 pantallas]. Disponible en: <http://publicaciones.pri.sld.cu/rev-fcm/rev-fcm12-2/rev-fcm12-2-15.htm>
8. Amorin MMS, Sousa AC, Melo BR, Alcantara G, Morelo J. Eutanásia, ortotanásia e suicidio assistido: aspectos jurídicos, religiosos e éticos. XVI Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste. São Paulo; 2011.
9. Marreiro CL. Responsabilidad del médico en la práctica de la distanasia. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 Aug [cited 2014 Sep 21]; 21(2): 308-317. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000200014&lng=en
10. Oliveira Puga Barbosa MZ, Barbas S. Autonomia do idoso e distanásia. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 Aug [cited 2014 Oct 21]; 21(2): 328-337. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000200016&lng=en
11. Rocha Ribeiro da A, Buonicore Palmieri G, Silva Crippa A, Pithan Haygert L, Feijó Gonçalves dos Santos AM. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 Apr [cited 2014 Nov 21]; 21(1): 84-95. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-

[80422013000100010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000100010&lng=en)

12. Abreu Becker Bueno de C, Fortes de Carvalho PA. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. Rev Bioét [Internet]. 2014 Aug [cited 2014 Nov 21]; 22(2): 299-308. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200012&lng=en
13. Rocha AR. Análise bioética da percepção de um grupo de profissionais da classe médica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal. Revista de Graduação da PUCRS. [Internet]. 2011 [acesso 20 jan. 2012]: 4(2). Disponível:
<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/graduacao/article/view/10033/7074>
14. PLMJ Sociedade de Advogados. O testamento vital. Nota Informativa. [Internet]. jul. 2012 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível:
http://www.plmj.com/xms/files/newsletters/2012/Julho/Testamento_Vital.pdf
15. García Guerra M, Pinto Contreras JA. La bioética en la medicina actual: una necesidad en la formación profesional. Rev Méd Electrón [Internet]. 2011 Jun-Jul [citado 20 de mayo del 2014]; 33(4). Disponible en:
<http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202011/vol4%202011/tema08.htm>

Recibido: 20 de diciembre del 2014.

Aprobado: 23 de marzo del 2015.

Zulay Rodríguez Domínguez. Dirección Municipal de Salud. Manzanillo. Granma, Cuba. E-mail: zulayrd@grannet.grm.sld.cu