
Multimed 2021; (25)6: e2321

Noviembre – Diciembre

Artículo original

Percepción familiar sobre la ortotanasia y distanasia en cuidadores de pacientes oncológicos

Family perception of orthothanasia and distanasia in caregivers of cancer patients

Percepção da família sobre ortotância e distância em cuidadores de pacientes com câncer

Iliana Sofía Roig Castro^{1*}  <https://orcid.org/0000-0003-4583-5784>

Pedro Manuel Rodríguez Sánchez²  <https://orcid.org/0000-0002-6932-1043>

Onelia Méndez Jiménez²  <https://orcid.org/0000-0002-0236-4014>

Yudmila María Soler Sánchez¹  <https://orcid.org/0000-0001-6898-8439>

Adelaida de la Caridad García Moreno¹  <https://orcid.org/0000-0003-4515-9819>

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Granma. Policlínico Universitario Ángel Alfonso Ortiz Vázquez. Manzanillo. Granma, Cuba.

² Facultad de Ciencias Médicas de Celia Sánchez Manduley. Manzanillo. Granma, Cuba.

* Autor para la correspondencia. Email: ydmilasanchez@gmail.com

RESUMEN

En la atención al paciente en estadio terminal de causa oncológica, un tema que cobra importancia es la percepción sobre la distanasia y ortotanasia en los cuidadores como alternativa sentida al final de la vida. El objetivo de la investigación fue caracterizar la percepción familiar de los cuidadores de los enfermos terminales sobre la distanasia y la ortotanasia como alternativa sentida al final de la vida en la



Esta obra de Multimed se encuentra bajo una licencia <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Policlínica Universitaria "Ángel Ortiz Vázquez". Se realizó un estudio cuantitativo-cualitativo. La muestra quedó conformada por 6 cuidadores. Se estudiaron las variables conocimiento real y referido en relación con enfermo terminal y enfermedad terminal, así como la ortotanasia y distanasia, la percepción familiar sobre la ortotanasia y distanasia y la elección de alternativa sentida al final de la vida. En el proceso investigativo se emplearon una encuesta, la entrevista, la entrevista en profundidad y la composición. El análisis de los datos se articula a través de la asunción de la triangulación como estrategia metodológica. Emergió que en el 83,3 % de los cuidadores refirieron como alternativa sentida de elección al final de vida la ortotanasia. Mostraron insuficientes conocimientos en relación con los conceptos enfermo terminal-enfermedad terminal y ortotanasia-distanasia en ambas técnicas. La percepción familiar es de aceptación. La percepción familiar de los cuidadores sobre la distanasia-ortotanasia es de aceptación, con actitudes positivas y la elección de la ortotanasia como alternativa sentida al final de la vida para el sujeto, pues consideran que la misma es la mejor opción para disminuir el sufrimiento.

Palabras clave: Percepción familiar; Ortotanasia; Distanasia.

ABSTRACT

In the care of patients in the terminal stage of oncological causes, an issue that gains importance is the perception of distanasia and orthothanasia in caregivers as an alternative felt at the end of life. The objective of the research was to characterize the family perception of the caregivers of the terminally ill about distanasia and orthothanasia as an alternative felt at the end of life at the "Ángel Ortiz Vázquez" University Polyclinic. A quantitative-qualitative study was carried out. The sample was made up of 6 caregivers. The variables real and referred knowledge in relation to terminally ill and terminally ill were studied, as well as orthothanasia and distanasia, family perception of orthothanasia and distanasia and the choice of alternative felt at the end of life. In the investigative process, a survey, the interview, the in-depth interview and the composition were used. The data analysis is articulated through the assumption of triangulation as a methodological strategy. It emerged that 83.3% of the caregivers referred to orthothanasia as a felt alternative of choice at the end of life. They showed insufficient knowledge in relation to the terminally ill-terminally ill and orthothanasia-distanasia concepts in both



techniques. The familiar perception is one of acceptance. The family perception of caregivers about distanasia-orthothanasia is one of acceptance, with positive attitudes and the choice of orthothanasia as an alternative felt at the end of life for the subject, since they consider that it is the best option to reduce suffering.

Keywords: Family perception; Orthothanasia; Distanasia.

RESUMO

No cuidado aos pacientes em fase terminal de causas oncológicas, uma questão que ganha importância é a percepção da distanásia e da ortotanásia nos cuidadores como alternativa sentida no final da vida. O objetivo da pesquisa foi caracterizar a percepção de familiares de cuidadores de pacientes em fase terminal sobre distanásia e ortotanásia como uma alternativa sentida no final da vida na Policlínica Universitária "Ángel Ortiz Vázquez". Foi realizado um estudo quantitativo-qualitativo. A amostra foi composta por 6 cuidadores. Foram estudadas as variáveis conhecimento real e referido em relação ao doente terminal e doente terminal, bem como a ortotanásia e distanásia, a percepção familiar da ortotanásia e distanásia e a escolha da alternativa sentida no final da vida. No processo investigativo utilizou-se o survey, a entrevista, a entrevista em profundidade e a redação. A análise dos dados articula-se no pressuposto da triangulação como estratégia metodológica. Verificou-se que 83,3% dos cuidadores referiram a ortotanásia como uma alternativa sentida de escolha no final da vida. Apresentaram conhecimento insuficiente em relação aos conceitos de doente terminal-terminal e ortotanásia-distanásia em ambas as técnicas. A percepção familiar é de aceitação. A percepção dos familiares dos cuidadores sobre a distanásia-ortotanásia é de aceitação, com atitudes positivas e a escolha da ortotanásia como alternativa sentida no final da vida para o sujeito, por considerarem que é a melhor opção para diminuir o sofrimento.

Palavras-chave: Percepção da família; Ortotanásia; Distanásia.

Recibido: 10/9/2021



Esta obra de Multimed se encuentra bajo una licencia
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Aprobado: 20/9/2021

Introducción

Considerado como factor problemático en Salud Pública en los países desarrollados y en desarrollo, el cáncer es el causante de más de seis millones de muertes cada año, representando cerca del 12 % de causas de muerte en el mundo. En Brasil, de acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer José Alencar Gomes da Silva - INCA, el cáncer es la segunda mayor causa de muerte, con 190 mil casos por año, el 60% de los cuales se diagnostica en etapa avanzada. Estas cifras son crecientes, y la estimación es que en 2025 el cáncer se convierta en la enfermedad con mayor mortalidad en el país. ⁽¹⁾

En Cuba, es la segunda causa de muerte de forma ininterrumpida desde el año 1970, y de acuerdo con los datos oficiales del Anuario Estadístico de Salud 2018. ⁽²⁾ Representa alrededor del 25 % del total de fallecidos y constituye la primera causa de años de vida potencialmente perdidos desde el año 2000. ⁽³⁾

En la Atención Primaria de Salud se definen programas priorizados, constituyendo el Programa Nacional de Control de Cáncer como uno de ellos, que tiene dentro de sus objetivos estratégicos los cuidados continuos y paliativos que se deben ofrecer desde el momento del diagnóstico y se adaptan a las necesidades progresivas de los pacientes y familiares, se extienden hasta la muerte y la etapa de duelo, e incluyen los cuidados de soporte o cuidados paliativos. Ello significa que el tratamiento debe contener medidas para que el paciente logre satisfacer sus principales necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que le permitan reducir el dolor y otros síntomas, mantener un buen estado nutricional, disminuir las complicaciones, y fortalecer la capacidad psicológica del paciente y la familia para enfrentar la enfermedad y el tratamiento. ⁽³⁾

La presencia de un miembro de la familia con una enfermedad oncológica genera una crisis paranormativa por desmoralización ya que pueden afectar la estabilidad de los miembros en el hogar y la dinámica grupal. En este sentido la misma juega un papel esencial como red de apoyo social. La familia brinda apoyo y cuidado al enfermo en las últimas fases de la enfermedad, de modo que pueda vivirlas tan plenas y confortablemente como sea posible; se trata de detener el deterioro prematuro de la



calidad de vida. Se plantea que la misma es el lugar ideal para que ocurra la culminación del proceso de salud-enfermedad.

Ante lo expuesto, se revela la importancia de los cuidados paliativos en la etapa de terminalidad de la vida, especialmente en paciente oncológico, estos mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados a enfermedades mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. Actualmente la OMS plantea que los cuidados paliativos previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.⁽⁴⁻⁵⁾

En este aspecto cobra vital importancia los términos de distanasia y ortotanasia, las investigaciones efectuadas abordan, entre otros tópicos, los significados de la muerte y de la ortotanasia en pacientes oncológicos para los profesionales de la salud; las percepciones, experiencias y prácticas de cuidados paliativos en pacientes oncológicos para los profesionales de salud; los cuidados paliativos en la perspectiva de familiares, cuidadores y pacientes oncológicos, la muerte y el fin de la vida. Estos temas, de modo general, son una fuente generadora de dilemas éticos, bioéticos y profesionales que precisan de ser investigados, consensados y legislados.

La presente investigación tiene como objetivo caracterizar la percepción familiar de los cuidadores de los enfermos terminales sobre la distanasia y la ortotanasia como alternativa sentida al final de la vida en el Policlínico Universitario "Ángel Ortiz Vázquez".

Métodos

Se diseñó una investigación cualitativa_ cuantitativa, desarrollada en dos fases. El universo estuvo constituido por 10 cuidadores (familiares o no) de 3 pacientes con enfermedad terminal de tipo oncológica. La selección de la muestra fue 6 y se realizó por conveniencia.

Las variables del estudio fueron:



Conocimiento real y referido en relación al concepto de enfermedad terminal, enfermo terminal y ortotanasia y distanasia, elección de alternativa sentida al final de la vida, y percepción familiar sobre distanasia y ortotanasia.

Se aplicó una encuesta creada por los autores de la presente investigación, que consta de 10 preguntas cerradas para explorar la percepción de familiar con el propósito de identificar los conocimientos sobre la enfermedad terminal, distanasia y la ortotanasia, así como las razones y alternativas sentidas de elección al final de la vida. Al unísono se empleó una entrevista en profundidad y la composición.

En este estudio el análisis de los datos se articula a través de la asunción de la triangulación como estrategia metodológica. Se consideraron los aspectos éticos.

Resultados

El análisis del conocimiento en relación con la encuesta y la entrevista mostró insuficiencias en un 66 % en ambas técnicas, en relación con la conceptualización de enfermo terminal. Con respecto al concepto de enfermedad terminal no mostraron conocimientos y la diferencia fue de un 16,6 %. Predominó en ambos casos para el término de ortotansia un desconocimiento en un 50 % y en la cuestión de distanasia predominó la falta de conocimiento en ambas técnicas con una diferencia de un 16,6 %. (Tabla 1)

Tabla 1. Diferencias entre las repuestas a la entrevista y la encuesta sobre conocimientos de los cuidadores con respecto a términos claves. Policlínico Universitario “Ángel Ortiz Vázquez”. Enero – Diciembre 2019.

Términos	Encuesta Versus Entrevista	
	Respuestas del cuidador para evaluar el conocimiento más precisado mediante la encuesta.	Respuestas del cuidador para evaluar el conocimiento primario mediante entrevista



	Sí		No		Sí		No	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Enfermo terminal	4	66,6	2	33,3	2	33,3	4	66,6
Enfermedad terminal	3	50	3	50	2	33,3	4	66,6
Ortotanasia	3	50	3	50	1	16,6	5	83,3
Distanasia	2	33,3	4	66,6	1	16,6	5	83,3

El 83,3 % de los cuidadores refirieron como alternativa sentida de elección la ortotanasia. (Tabla 2)

Tabla 2. Alternativa sentida por los cuidadores de pacientes terminales al final de la vida del paciente. Policlínico Universitario “Ángel Ortiz Vázquez”. Enero –diciembre del 2019.

Elección sentida por parte de los cuidadores de pacientes terminales	Total	
	No.	%
Ortotanasia	5	83.3
Distanasia	1	16.6
Ninguna	0	0
Total	6	100

Entrevista en profundidad

Los sujetos presentan un conocimiento parcial en relación con los términos de enfermedad terminal y enfermo terminal. Al unísono no denotan una comprensión de los conceptos de distanasia u ortotanasia, no tienen una idea clara de los términos, son poco específicos.

Tanto en el conocimiento percibido en relación con el real, sobre los términos de ortotanasia o distanasia, no poseen un conocimiento adecuado de los términos. No logran definir la ortotanasia como



todas las medidas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales evitando ensañamiento terapéutico, al retirar todas las medidas desproporcionadas que no beneficien al enfermo.

Tampoco definen la distanasia, también llamada obstinación terapéutica, como el proceso que reside en retrasar la muerte todo lo posible, por todos los medios disponibles, aunque no haya esperanza y eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos añadidos a los que ya padece.

Las personas refirieron ideas como:

- ✓ E1- “Debería dejarse seguir su curso natural”.
- ✓ E2- “Creo que se debería dejar la dolencia seguir su curso natural, ya que fue intentado todo y no hubo mejoría”.
- ✓ E3 “No creo que se deba causar daño o hacer de más, cuando ya no se puede hacer nada”.
- ✓ E4 “Es cuando uno llega al final de la enfermedad”.

Coincidieron en estar de acuerdo como familiares en el derecho que tienen los sujetos de tener una muerte digna. Aunque sobresalieron algunas ideas en relación con el encarnizamiento terapéutico relacionados con la aplicación de tratamientos extraordinarios sin beneficios, en relación con el tema de los analgésicos de la cadena, la morfina, al expresar que no se puede tener una dependencia de ella, aun sabiendo que no modificaría los efectos y lo manifestaron en estas ideas:

- ✓ E1- “Tengo la tranquilidad de que le están medicando lo que necesita”.
- ✓ E2- “Yo no estoy de acuerdo en llevarlo al hospital, a prolongar su sufrimiento”.
- ✓ E3- “No estoy de acuerdo que la entube, al final no se resuelve nada”.
- ✓ E4- “Si está sufriendo, es mejor que descanse”.
- ✓ E5- “Dios sabe lo que hace, él decidirá qué hacer”.

Estas expresiones hablan a favor de no elegir como alternativa la distanasia, terapia prolongada, es decir la lucha incesante contra la muerte, de manera general eligen la ortotanasia. Otra idea central



relevante que apoya la elección de la ortotanasia, es que las familias de los pacientes terminales no eligen llevarlos a los hospitales y prefieren quedarse en el entorno familiar proviendo los cuidados. Los cuidadores refieren se debe respetar el curso natural de la enfermedad, manteniendo al paciente terminal sin dolor o cualquier otro malestar, más que no interrumpa el curso natural de la muerte.

El proceso tiene una connotación de aceptación en su vida, de lo menos doloroso para el paciente. Para el familiar de un paciente con cáncer en estadio terminal, el propósito de los cuidadores es aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida. Manifestaron además una serie de estados emocionales que vivencian como cuidadores por la sobrecarga que tiende desde su rol, al sentirse abrumado, impotente, sobrecargado con un manejo inadecuado de los miedos. Estos estados llevan a experimentar el síndrome del cuidador. Se evidencia en las siguientes expresiones:

- ✓ E4-“Estoy muy estresada”.
- ✓ E5- “Es mucho para mí, apenas duermo”.
- ✓ E6-“Tengo mucho miedo de cómo será el final”.

Estos aspectos pueden ser interpretados desde la comprensión del cáncer y el impacto que genera en el entorno familiar ya que es una patología, que lleva como proceso intrínseco, tener emociones negativas como la depresión, irritabilidad, presentar una sobrecarga mental a raíz del desgaste físico, a veces impotencia pues acompañar al enfermo en su sufrimiento genera sentimiento de desesperación, tristeza y desaliento a partir de la expectativa que se presenta con la efectividad del tratamiento paliativo para los pacientes en estadio terminal.

Los cuidadores en algunas oportunidades refirieron tener que hacer un manejo del sentimiento de la esperanza-desesperanza por el marco en que se visualiza la enfermedad a nivel social, lo que conlleva a que se debe mantener la esperanza ante los momentos más desgarradores para poder enfrentar la situación por ser la red de apoyo más cercana que tiene el paciente:



-
- ✓ E3-“Es muy difícil para mí pues siento que el final está cerca, pero yo pienso que nos estamos apoyando unos a otros”.
 - ✓ E2-“Pienso que esto es un reto y tengo que asumir esta situación tan difícil”.

Definieron su papel como cuidadores desde el acompañamiento, el afrontamiento, el que se hace desde la aceptación, lo que se reafirma desde la elección de alternativa sentida final de la vida seleccionada:

- ✓ E1- “Yo quiero que descanse de su sufrimiento”.
- ✓ E2- “Nos toca adaptarnos a esta situación”.

Composición

Las composiciones redactadas muestran variedad en los contenidos expuestos, denotan una limitada conceptualización del fenómeno de la distanasia u ortotanasia, no teniendo una definición acabada de los conceptos. Sin embargo manifiestan la ortotanasia como alternativa para garantizar una calidad de muerte a su familiar.

Básicamente hicieron alusión a algunos aspectos del término, relacionados con brindar cuidado personalizado e integral al paciente terminal mediante procedimientos que no afecten o causen más agonía, sino que beneficien y apoyen a la familia en el proceso de la muerte.

Los cuidadores presentan síntomas que hablan que experimentan el síndrome del cuidador. Refieren que la alternativa sentida que eligen es la ortotanasia, por lo que presentan una actitud positiva ante la ortotanasia como alternativa al final de la vida.

Discusión

El desconocimiento de las condiciones que definen al enfermo y a la enfermedad terminal fue parcial o incompleto. En el caso de los conceptos de distanasia u ortotanasia, fueron prácticamente desconocidos por los encuestados.



Los resultados constatados en los cuidadores en relación con los conceptos de enfermedad terminal, enfermo terminal, ortotanasia y distanasia; coinciden con un estudio realizado en la unidad de UTI de un hospital universitario, en Brasil, donde ninguno de los entrevistados supo conceptualizar completamente la eutanasia, entretanto, el 55,55 % la conceptualizaron como acción que, de algún modo, abrevia la vida, faltó correlacionar ese hecho a las consideraciones tenidas como humanísticas para con la persona o con la sociedad, concepto actual; y el 22,22 % creen ser una acción que abrevia la vida de un paciente terminal; y el 22,22 % admitieron no saber conceptualizarla o lo hicieron incorrectamente. ⁽⁶⁾

Los resultados son similares a una investigación desarrollada por Cordero da Silva et al, que obtuvo un desconocimiento sobre los términos ortotanasia y distanasia. Difiere de un estudio efectuado en donde los sujetos en su gran mayoría lograron en un 79 % la conceptualizaron correctamente. Con relación a la ortotanasia, 67 % la conceptualizaron correctamente y, sobre eutanasia, 50% la conceptualizaron como alguna acción que abrevia la vida. ⁽⁷⁾

Una investigación desarrollada en profesionales de la medicina de un hospital de Venezuela arrojó que el 78 % tiene un conocimiento medio, al unísono la eutanasia no fue percibida como negativa, demostrando una alta significancia en la atención a las implicaciones éticas que rodean este concepto. ⁽⁸⁾

A juicio de la autora los resultados mostrados con anterioridad ponen de manifiesto que existen dificultades en diferentes segmentos poblacionales y contextos para discriminar la terminología relacionada con la eutanasia que constituye el concepto primario. Las complejidades se hacen mayor en conceptos como la ortotanasia y distanasia, limitaciones que no solo se dan en el marco de personas relacionadas con el cuidado, sino también, en los profesionales de las ciencias médicas.

Este aspecto convoca a la necesidad de que se implementen modelos educativos, no superficiales sobre este proceso y se precise la diferencia entre las diferentes actuaciones de los cuidadores y el personal sanitario.

A criterio de los autores es crucial el rol que los profesores pueden tener en los estudiantes de medicina tanto en promover las investigaciones en temas de bioética y específicamente en eutanasia, o simplemente llevar a que el estudiante emprenda un razonamiento lógico sobre la eutanasia.



Se deben realizar debates y mesas de trabajo que favorezcan el entendimiento en los estudiantes y profesionales de la salud, que lleven a una mejor comprensión del paciente que adolece gravemente, por lo que se puede cambiar el mundo desde la formación educativa en ciencias de la salud.

Arpita Rojas plantea que la vocación y la calidad de servicio que se demanda a los profesionales de la salud de distintas carreras, debe ser manifestada en el accionar ético a través del intercambio de experiencias y aprendizajes del docente y de la formación en gestión de recursos humanos acreditados con cualidades de coherencia humana.⁽⁹⁾

Según Ferrer Magadán, la bioética aplicada a la vida humana, promueve la dignidad humana, los derechos humanos, la tolerancia, la diferencia, autonomía y la justicia y beneficencia por encima de todo, y esta resulta necesaria para la competencia del profesional de la salud. Por tanto, la inserción de la enseñanza de la bioética en la carrera de Medicina, desde el ciclo básico se plantea bajo la argumentación de preparar al estudiante para asumir correctamente la responsabilidad social y médica que le corresponde, para que pueda enfrentar los diferentes matices de la misma, los debates que en ella se producen, para que el resultado de su conducta, se manifiesten a favor del perfeccionamiento de su ejercicio.⁽¹⁰⁾

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.

La práctica de la distanasia u ortotanasia como alternativa sentida al final de la vida 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.⁽¹¹⁾

Dora García refiere que la verdadera alternativa a la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico es la humanización de la muerte, es decir dar los cuidados necesarios para que el paciente no sufra.⁽¹²⁾



Estudios recientes han demostrado una creciente aceptación hacia la eutanasia. Los resultados obtenidos se asemejan con los hallazgos de estudios realizados en otros países. La ortotanasia fue la opción más aceptada argumentándose, para ello, como la manera más rápida de terminarlo todo.

Una posibilidad que explica lo encontrado es la vinculación en los medios de comunicación de masa, siendo esos medios utilizados de modo más abundante que los científicos, y similares a los conceptos presentados en las respuestas de que el enfermero domine ese concepto, para no cometer esa infracción ética, e identifique cuando el equipo está favoreciendo esa opción, no cooperando con la misma, tratando de discutir positivamente y respetuosamente en busca de la ortotanasia

Los autores consideran que el desconocimiento, la falta de autoeducación, los mitos, las actitudes negativas, las leyes incompletas y los obstáculos religiosos son algunos de los impedimentos que hacen que la eutanasia se perciba como un resultado desfavorable en algunas oportunidades.

Para los investigadores, la propuesta de la ortotanasia no es apresurar la muerte, sino humanizarla, es decir, volver a colocar a la persona en el centro del proceso, favoreciendo la autonomía de sus elecciones, incluyendo, por lo tanto, solidaridad, acercamiento y respeto.

Los elementos anunciados con anterioridad se vinculan con los cuidados paliativos, como promotores de la humanización de los cuidados al final de la vida, estructuran un ideal de “buen morir” basado en la comunicación abierta con los pacientes, la búsqueda de la aceptación de la muerte como un hecho natural, y la participación de los pacientes en las decisiones.

El buen morir desde el punto de vista de lo cuidados paliativos, significa una muerte sin dolor y sufrimientos físicos; que la persona esté informada y que acepte la muerte. En el proceso de morir se reconocen actores como pacientes, familia y equipo de salud. De este se espera una atención personalizada, humanizada y a largo plazo, aún sin ofrecer curación, es exigible el apoyo emocional, la buena comunicación y la entrega que respete la autonomía del paciente. Por parte de los cuidadores, se exige apoyo logístico y el ser educados para brindar cuidados a sus enfermos. Una sociedad plural debe ser capaz de satisfacer las necesidades al final de la vida de todos sus miembros, comenzando a reconocer la complejidad detrás del proceso del buen morir.⁽¹³⁾



Hoy se reconoce una mayor necesidad de los cuidados paliativos y centra a estos como alternativa viable al proceso de la muerte. Diferentes estudios abogan 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.

En el marco de las políticas sanitarias se defienden los cuidados paliativos convencionales y el mantenimiento de la vida del paciente, siempre que no se utilicen métodos desproporcionados.⁽¹⁴⁾

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 sentidas 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.⁽¹⁵⁾

Para concluir, podemos decir que las decisiones al final de la vida se toman en un contexto de incertidumbre, riesgo, información incompleta y conflicto de valores. Son un campo de encuentro de creencias y expectativas de cada uno de los actores involucrados. Es importante reflexionar, además, que 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 percepción familiar de los pacientes en estadio terminal como alternativa al suicidio al final de la vida es de aceptación, con actitudes positivas y la elección de la ortotanasia como alternativa sentida al final de la vida para el sujeto, pues consideran que la misma es la mejor opción para disminuir el sufrimiento. El conocimiento en relación con lo referido y real es insuficiente en los conceptos de enfermo terminal, enfermedad terminal, ortotanasia y distanasia. No presentan experiencia previa de cuidado.

Referencias bibliográficas

1. Silva LB. Condições de vida e adoecimento por câncer. *Libertas* 2010; 10(2): 172-187.
2. Oficina Nacional de Estadística. Anuario Estadístico de Cuba 2018. [Internet]. La Habana: MINSAP; 2019. [citado 11/12/2020]. Disponible en: http://www.onei.gob.cu/sites/default/files/aec_2019_0.pdf
3. Guinart Zayas N, Álvarez Sintés R. Atención al paciente en situación terminal. Cap 57. En: Álvarez Sintés R. *Temas de Medicina General Integral*. V2. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2014. p. 521-527.
4. Lemos M, Calle MC, Garcé D. Percepciones y conocimientos de pacientes y cuidadores sobre cuidados paliativos, de la ciudad de Medellín. *Rev Summa Psicológica UST* 2019; 16(2): 79–87.
5. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. [Internet]. Ginebra: OMS; 2020. [citado 11/7/2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Aguilar Rosales E. La muerte responsable. [Internet]. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2018. [citado 11/7/2021]. Disponible en: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewil_97JnK_0AhX9QjABHX26BC0QFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Farchivos.juridicas.unam.mx%2Fwww%2Fbjv%2Flibros%2F10%2F4732%2F23.pdf&usg=AOvVaw2s4rAHjXBKypcBFy7rqeSN
7. Cordero da Silva JA, Almeida de Souza LE, Carvalho Silva L, Costa Teixeira RK. Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. *Rev Bioét* 2014; 22(2): 358-66.



-
8. D'Amico López R, de Benedictis Serrano G, Coiran Mendoza H, Castro Álvarez J. Conocimiento y percepción de la eutanasia en estudiantes y profesionales de medicina. Rev de Medicina y Ética 2020; 31(3): 677-694.
 9. Arpita Rojas AM. Bioética en la enseñanza de los profesionales de ciencias de la salud. Rev Med Hered 2019; 30(2): 126-128.
 10. Ferrer Magadán CE, Peña Fernández H. Necesidad social de formación en bioética del médico general básico. Rev Caribeña de Ciencias Sociales. [Internet]. 2020 [citado 16/7/2021]. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2020/02/formacion-bioetica-medico.html>
 11. Betancourt Reyes GL. Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? Rev. Med. Electrón 2017; 39(4): 975-986.
 12. García Fernández D. Eutanasia, distancia y ortotanasia. ¿Cuáles la diferencia? Bioética para todos. [Internet]. 2019 [citado 16/7/2021]. Disponible en: <https://bioeticaparatodos.com/eutanasia-distanasia-y-ortotanasia-cual-es-la-diferencia/>
 13. Nadal Agost C. Decisiones al final de la vida: Perspectivas de cuidadores de pacientes con dependencia severa atendidos en Atención Primaria de Salud. [Tesis]. Rancagua: Universidad del Desarrollo; 2017. [Citado 16/7/2021]. Disponible en: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwigzfm-ga_0AhUCQzABHe23Ci0QFnoECAyQAQ&url=https%3A%2F%2Frepositorio.udd.cl%2Fbitstream%2Fhandle%2F11447%2F3588%2FDecisiones%2520al%2520final%2520de%2520la%2520vida.pdf%3Fsequence%3D1%26isAllowed%3Dy&usg=AOvVaw1aZf2uR6z5OSC8B6R7iebH
 14. Parodi JF, Morante R, Hidalgo L, Carreno R. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. Horiz. Med 2016; 16(1): 69-74.
 15. Gálvez González M. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. Rev Enfermería Intensiva. [Internet]. 2016 [citado 3/11/2021]. Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/El-final-de-la-vida-en-la-Unidad-de-Cuidados-desde-Gonz%C3%A1lez-Gallego/7e2e5a6945bdb10c3eb69b9d1f9bfe7d29771b35>



Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Contribución de autoría

Iliana Sofía Roig Castro: Conceptualización, análisis formal, supervisión e investigación.

Onelia Méndez Jiménez: Curación de datos, validación y visualización.

Manuel Rodríguez Sánchez: Metodología.

Yudmila María Soler Sánchez: Borrador original –redacción.

Adelaida de la Caridad García Moreno: Redacción – revisión y edición.

Yo, Iliana Sofía Roig Castro, en nombre de todos los coautores declaro la veracidad del contenido del artículo.

