

Distanasia y ortotanasia: prácticas médicas bajo la visión de un hospital privado

José Antônio Cordero da Silva ¹, Luis Eduardo Almeida de Souza ², Luísa Carvalho Silva ³, Renan Kleber Costa Teixeira ⁴

Resumen

Distanasia y ortotanasia: prácticas médicas bajo la visión de un hospital privado

Entre los conceptos relacionados con el fin de la vida, están la distanasia y la ortotanasia. Distanasia significa la obtinación terapéutica para postergar la muerte inminente. Ortotanasia significa muerte en su proceso natural, sin prolongar el tratamiento. El objetivo de este estudio fue analizar la percepción de los familiares de pacientes hospitalizados sobre la ortotanasia y la distanasia, evaluando la alternativa más aceptada. En este estudio observacional y transversal 190 familiares fueron entrevistados mediante un cuestionario estandarizado que contenía preguntas sobre los aspectos sociales y de conocimientos sobre el tema. La mayoría (64,2%) manifestó su preferencia por la distanasia como conducta para su familiar. De los 122 participantes que no conocían el significado de “estado terminal”, el 85,2% optaría por la distanasia. No obstante, entre los que conocían el significado, el 70,9% optarían por la ortotanasia. El estudio indica la necesidad de plantear el tema para discusión de la sociedad, sensibilizándola a entender implicaciones individuales y colectivas de la prolongación de la vida en situación de sufrimiento.

Palabras-clave: Enfermedad crítica. Percepción social. Población. Inutilidad médica. Bioética.

Resumo

Dentre os conceitos relacionados à terminalidade da vida, encontram-se a distanásia e a ortotanásia. Distanásia significa a obstinação terapêutica para adiar a morte iminente. Ortotanásia significa morte em seu processo natural, não prolongando o tratamento. Este estudo objetivou analisar a percepção de familiares de pacientes internados acerca da ortotanásia e distanásia, avaliando a alternativa mais aceita. Trata-se de estudo transversal e observacional, no qual foram entrevistados 190 familiares por meio de questionário padronizado contendo perguntas sobre aspectos sociais e conhecimento da temática. A maioria (64,2%) manifestou preferência pela distanásia como conduta para seu familiar. Entre 122 participantes que desconheciam o significado de “estado terminal”, 85,2% optariam pela distanásia. Porém, entre os que conheciam o significado, 70,9% optariam pela ortotanásia. O estudo indica a necessidade de trazer o tema para discussão da sociedade, sensibilizando-a a entender implicações individuais e coletivas do prolongamento da vida em situação de sofrimento.

Palavras-chave: Estado terminal. Percepção social. População. Futilidade médica. Bioética.

Abstract

Futility and orthotanasia: medical practices from the perspective of a private hospital

Futility and orthotanasia are among the concepts related to the terminality life. Futility means therapeutic obstinacy to delay imminent death. Orthothanasia means death in its natural process, not prolonging treatment. The aim of this study was to analyze the perception of patients' family members in private general hospital on orthotanasia and futility, assessing which the most widely accepted alternative is. This was a cross-sectional, observational study, in which 190 families were interviewed using a standardized questionnaire containing questions about social aspects and knowledge on the subject. Most respondents (64.2 %) opted for the realization of futility as a conduct for their relative. Of the 122 participants who did not know the meaning of “terminal condition”, 85.9% would choose futility. However, among those who knew what they meant, 70,9% would choose orthotanasia. The study indicates that this topic needs to be discussed by society, encouraging them to understand the individual and collective implications of life prolongations when suffering.

Key words: Critical illness. Social perception. Population. Medical futility. Bioethics.

Aprovação CEP Uepa (Plataforma Brasil): 263.968

1. **Doutor** corderobel4@gmail.com 2. **Graduando** luisd_souza@hotmail.com 3. **Graduando** luisacs.lcs@gmail.com 4. **Graduando** renankleberc@hotmail.com – Universidade do Estado do Pará (Uepa), Belém/PA, Brasil.

Correspondência

José Antônio Cordero da Silva – Av. Governador José Malcher, 1.343 Apt° 1.300 CEP 66060-230. Belém/PA, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aunque la mayoría de las muertes en el siglo XXI se producen en los hospitales, los médicos no están capacitados para cuidar del paciente víctima de una enfermedad terminal. De la dificultad en aceptar la discusión sobre la muerte surge el debate sobre el enfrentamiento entre los métodos artificiales para prolongar la vida y la elección de dejar que la enfermedad siga su historia natural ¹. El estudio realizado por Moritz ² sobre el comportamiento de los profesionales de la salud frente a la muerte verificó la necesidad de seguir discutiendo los temas de la muerte y el fin de la vida. La autora observa que la cultura occidental hace de la muerte un asunto socialmente evitado y políticamente incorrecto. La palabra muerte se asocia a menudo con el sentimiento de dolor.

En cuanto a los médicos, capacitados para salvar y sanar, la muerte se asocia con sentimientos de fracaso o error. Varios estudios muestran que el médico debe reconocer los enfermos terminales y modificar su comportamiento, pasando de la lucha por la vida para la prestación de confort ². Para que esto ocurra, es esencial que se le dé la enseñanza acerca de la muerte y el morir en el ámbito de la formación académica y el debate constante del tema durante la práctica profesional.

El aumento de la prevalencia de la enfermedad terminal es un hecho corriente que enfrentado por los médicos, los servicios de salud y la sociedad. Paradójicamente, hay una falta de cuidados paliativos adecuados, haciendo que a la mayoría de la población no se proporcione esta atención. Además, existen barreras culturales, éticas, sociales y estructurales que impiden que se ofrezca una atención adecuada a los pacientes en fase final de la vida. Ocurren fracasos y lagunas en la formación de los profesionales de salud, así como de los que vienen de otras áreas del conocimiento, que se suman a la enorme deficiencia en los sistemas de salud y también a la ignorancia acerca de la reflexión propuesta por la bioética y el bioderecho ³.

Respecto a este tema, hay mucha discusión cuando se hace necesario tomar decisiones sobre el proceso salud/enfermedad, teniendo en cuenta dos conceptos de gran relevancia: la distanasia y ortotanasia. La distanasia es la obstinación terapéutica con el propósito de retrasar la muerte inevitable ⁴; la ortotanasia es la muerte en su proceso natural en el que el paciente recibe sólo un tratamiento para eliminar o disminuir su dolor y sufrimiento ⁵. Para ayudar a esta toma de decisión por parte de las personas con un familiar terminal es fundamentalmente una formación humanista, ética y académica del equipo de salud en busca de la relación médico-paciente compasiva

y humanizada, estableciendo un vínculo de afecto y respeto entre los pacientes y los profesionales.

En la mayoría de los países ocurren muchas discusiones acerca de las decisiones éticas del final de la vida ⁶. En el mundo, la ortotanasia se practica legalmente en Suecia, Inglaterra, Canadá, Japón y Brasil ⁷. Sin embargo, de acuerdo con Hill ⁸, sólo el 4% de las escuelas de medicina de los Estados Unidos se preocupan en dar enseñanzas sobre el proceso de la muerte. En América Latina hay una cantidad considerable de investigaciones dirigidas a los pacientes con enfermedades terminales y el tema del final de la vida ⁹, aunque hay escasez de publicaciones sobre las prácticas y los procesos de toma de decisiones, la participación de los familiares y pacientes, o cambios en los tratamientos basados en la conciencia y la responsabilidad requerida por la reflexión bioética ¹⁰.

En general, el evento de la muerte es complejo y enfoque de dilemas éticos, bioéticos y profesionales, en el que las emociones deben ser abordadas y discutidas desde los principios bioéticos que se pueden resumir por una pequeña palabra, que es muy importante para el enfermo terminal: dignidad. El objetivo de esta investigación fue analizar las percepciones de los familiares de pacientes hospitalizados en hospital general privado acerca de la ortotanasia y la distanasia evaluando cuál de los dos es la alternativa más aceptada.

Fin de la vida y la práctica de la distanasia y ortotanasia

El desarrollo de nuevas tecnologías, medicamentos y técnicas quirúrgicas han hecho con que exista una mejora increíble en el aumento en la esperanza de vida en la población. Actualmente, diversas enfermedades intratables tienen tratamientos con un buen rendimiento y buen pronóstico. Estos cambios fueron fundamentales en la creación del dogma de que siempre se debe lograr la cura del paciente o la máxima extensión de la vida del individuo ^{11,12}.

La historia nos muestra este cambio. Inicialmente, Hipócrates formuló como objetivos de la medicina: aliviar el sufrimiento de los enfermos, minimizar la agresividad de la enfermedad y rechazar hacer tratamientos cuando la medicina reconoce que ya no puede contribuir ¹³. Estas prerrogativas se mantuvieron hasta principios del siglo XVI, cuando Francis Bacon consideró tres propósitos para la medicina: la preservación de la salud, curar enfermedades y prolongar la vida ¹⁴.

La búsqueda de la prolongación de la vida en pacientes sin condiciones de sanar, sin preocupar-

se por la calidad de vida y la opinión del paciente, constituye una futilidad¹⁴. Además de traer más sufrimiento para el paciente y su familia, esta práctica eventualmente termina por asignar recursos a tratamientos innecesarios que podrían ser utilizados para los pacientes con enfermedades potencialmente curables¹⁵. Esta prolongación exagerada y desproporcionada se denomina como distanasia, y su práctica es prohibida por el Código de Ética Médica (CEM)¹⁰.

En oposición a este concepto, la ortotanasia se define como la muerte en el momento adecuado, sin abreviación o prolongación desproporcionadas del proceso de morir^{3,12}, este concepto debe distinguirse de la eutanasia. La eutanasia producirá la muerte debido a la acción/omisión de un tercero. Sin embargo, la ortotanasia será debido a la propia enfermedad^{11,12}. En Brasil, la práctica de la ortotanasia está autorizada por el CEM 10, pero hasta ahora no hay leyes federales nacionales para regularla¹².

Método

Esta investigación se caracteriza por ser transversal, descriptiva, observacional y de análisis cuantitativo. Aprobada en el Comité de Ética en Investigación de la Universidad del Estado de Pará, se llevó a cabo entre los meses de junio y julio de 2013. Fueron entrevistados 190 acompañantes de pacientes hospitalizados en el Hospital Porto Dias, un hospital privado en la ciudad de Belém (Pará). Fundado en 1995, es referencia en atención general de alta complejidad, con un enfoque en traumatología, neurocirugía y de emergencias clínicas y quirúrgicas. Cuenta con 270 camas, divididas en apartamentos (135), enfermerías (45), camas de UCI (52) y atención de emergencia (38).

La encuesta incluyó a la familia de los pacientes curables y hospitalizados con enfermedad terminal, que se les permita más de un acompañante por paciente. Los criterios de exclusión fueron: acompañantes menores de 18 años; los que se negaron a participar en la entrevista o de firmar el término de consentimiento libre e informado - que reportaba en detalle los objetivos del estudio.

Se realizó una entrevista - basada en el cuestionario (Anexo 1) - con el acompañante del paciente en una habitación privada y lejos del enfermo. El cuestionario contenía preguntas acerca de las condiciones sociales (sexo, estado civil, edad, nivel

educativo, raza/color) y el conocimiento general (conceptos acerca de la ortotanasia y la distanasia, que actitud tendría con familiar en fase terminal) sobre las prácticas de la distanasia y ortotanasia. Se les preguntó a los participantes sobre el conocimiento de la "enfermedad terminal" y los que dijeron ignorar el significado del término recibieron explicación estándar de los investigadores, así como los que dijeron no conocer los conceptos de la distanasia y la ortotanasia - buscando, sin embargo, no influir en la elección del método a elegir. Por lo tanto, podrían seguir el cuestionario y responder si tenían o no un miembro de la familia en un estado terminal.

Se utilizó el software BioEstat® 5.3 para realizar el análisis estadístico, la prueba de Contingencia en C y la prueba Exacto de Fisher para comparar las variables analizadas con la preferencia por distanasia o ortotanasia. Para rechazar la hipótesis nula fue adoptado un p menor que el 5%.

Resultados

Fueron entrevistados 190 acompañantes de pacientes en todos los sectores del hospital durante el período de estudio. Del total, 106 (55,7%) eran mujeres y 84 (44,3%) hombres, tenían entre 18 a 78 años, con un promedio de $41,71 \pm 14,90$ años. En cuanto a su estado civil, 86 estaban casados (45,3%); 86 (45,3%), solteros; 11 (5,7%), viudos y siete (3,7%), divorciados. En cuanto a la religión se encontró que 111 (58,4%) de los encuestados eran católicos; 51 (26,8%), protestantes; dos (1%), espiritistas y otros (26 - 13,8%) informaron que no siguen ninguna religión.

En cuanto a la educación, dos (1%) de los participantes eran analfabetos, nueve (4,7%) tenían la educación primaria incompleta; 18 (9,5%), la educación primaria completa; 14 (7,4%), la educación secundaria completa; 65 (34,2%) completaron la escuela secundaria; 22 (11,6%) la enseñanza superior incompleta; 38 (20%) completaron la enseñanza superior; tres (1,6%) tenía título de maestría y 19 (10%) no respondieron.

Al ser interrogados, 36 (19%) tenían conocimiento sobre el significado de la distanasia y la ortotanasia. De este total, 21 (58,3%) preferían la realización de la distanasia; 14 (38,9%), la ortotanasia; y uno no tenía opinión sobre el tema (2,8%). La Tabla 1 muestra la elección de los participantes con respecto a la distanasia o la ortotanasia, después de la explicación del concepto. La variables sexo ($p =$

0,5309), edad ($p = 0,7447$), escolaridad ($p = 0,0991$), estado civil ($p = 0,1797$) y religión ($p = 0,8553$) no influyeron en la opinión del paciente al momento de elegir entre distanasia u ortotanasia.

Tabla 1. Opción por distanasia u ortotanasia como conducta en relación a su familiar

Opción	Cantidad	%
Distanasia	122	64,2
Ortotanasia	62	32,6
Ninguna	6	3,2
Total	190	100

Fuente: cuestionario de investigación.

El conocimiento sobre el significado de estado terminal influyó en la elección de los participantes ($p = 0,0298$). Entre los que lo conocían, 44 (70,9%) elegirían la ortotanasia y 18 (29,1%) la distanasia. Entre los que no tenían conocimiento, 104 (85,2%) elegirían la distanasia y sólo 18 (14,8%) la ortotanasia. Esto se puede evidenciar en la Tabla 2, en la que la mayoría de los que no tenía conocimiento acerca de la enfermedad terminal optaron por la distanasia, y los que tenían, por la ortotanasia. Después de una breve explicación del término “enfermedad terminal”, se observó que del total de encuestados 71 (37,3%) afirmaron ser acompañantes de pacientes con enfermedades terminales - un hecho que no influyó en la elección entre distanasia o la ortotanasia ($p = 0,33$).

Tabla 2. Asociación entre conocimiento de estado terminal y elección por distanasia y ortotanasia

Conocimiento sobre enfermedad terminal	Elección por la ortotanasia	Elección por la distanasia	Total
Sí	44	18	62
No	18	104	122
No eligieron	-	-	6
Total	62	122	190

Fuente: cuestionario de investigación. $p=0,0298$ (Exacto de Fischer).

El estudio mostró que 47 (24,7%) pacientes habían hablado con sus acompañantes acerca de la enfermedad terminal; que 83 (43,7%) pacientes no habían hablado y que 60 (31,6%) respondieron no saber si el paciente había hablado con otro acompañante, y sostuvo que este hecho no influyó en la elección entre distanasia u ortotanasia ($p = 0,45$).

Sin embargo, cuando se le preguntó si el familiar hospitalizado había hablado con el equipo de salud acerca de la realización de tratamientos intensivos (Tabla 3), 55 (28,9%) dijeron que hablaron; 69 (36,3%) que no hablaron y 60 (31,6%) no sabían si el paciente había hablado. Cabe señalar que cuando los profesionales de salud habían hablado de la realización de tratamientos intensivos con el paciente, sus acompañantes optaron por la elección de la distanasia ($p = 0,0098$).

Tabla 3. Asociación entre la opción del encuestado y si el familiar hospitalizado había hablado con el equipo médico sobre tratamientos intensivos

	Opción por la ortotanasia	Opción por la distanasia	Total
Familiar hospitalizado habló con el equipo	14	41	55
Familiar hospitalizado no habló con el equipo	34	35	69
No sabían si el familiar había hablado con el equipo	-	-	60
No optaron por ningún procedimiento	-	-	6
Total	48	76	190

Fuente: cuestionario de investigación. $p=0,0098$ (Exacto de Fischer).

Debate

La elección de la actitud a asumir frente a la muerte inminente de un ser querido es uno de las más difíciles que puede ocurrir en la vida de un individuo¹⁰. El período cerca de la muerte de un familiar o persona querida es un tiempo de reflexión y de cambios en la estructura psicológica, afectiva, social y física de una familia o un grupo social. Por lo tanto, se hace evidente la necesidad de producir un análisis en profundidad sobre los miedos, las dudas y los temores de las personas que tuvieron o tienen amigos y familiares con algún problema de salud¹⁶. Estas reflexiones son el foco del presente estudio.

Varios aspectos - cuestiones culturales, sociales e incluso demográficas - pueden interferir en la

decisión de qué medidas tomar ante la muerte inminente de un miembro de la familia¹⁷. Se señala en el estudio, una mayor tendencia a elegir el método de la distanasia, lo que puede haber ocurrido debido al alto estatus económico de los encuestados. Se observa que desean extender lo máximo posible la vida de la persona querida, teniendo en cuenta la disponibilidad de tratamientos especializados y sofisticados a la persona hospitalizada.

Se hizo evidente la preferencia por la distanasia entre los encuestados que no tenían conocimiento sobre enfermedad terminal (Tabla 2). La población no alcanzó a comprender que el enfermo terminal invariablemente va a morir y que para él, la realización de la distanasia sólo será una molestia, un sufrimiento a más, además del hecho de que va a ser expuesto y quedará alejado del convivio de su familia, de su hábitat y rutina personal¹⁸. También complementan el hecho de que los encuestados han reportado no saber el significado de los términos estudiados.

Factores tales como el género, la edad, el estado civil y el nivel educativo no influyeron en la decisión demandada sobre las medidas a adoptar frente a la fase terminal de la vida. Por lo tanto, se cree que los factores personales e individuales no son de relevancia o importancia, y hay un sentido común crítico en una determinada población que sirve como base para la selección. Otro punto de gran importancia es el afecto consolidado a lo largo de la vida con el familias que, junto con el dogma de que la función del médico es siempre salvar vidas¹⁹, hace que sea difícil para las familias a renunciar a la lucha por la vida de familiar, buscando siempre alternativas con el fin de maximizar su supervivencia.

Sin embargo, el hecho de que el estado civil no interfiere en esa elección es notable puesto que esta correlación fue explícita en varios estudios^{20,21} realizadas con personas con vínculo matrimonial con pacientes terminales. La condición de cónyuge modifica la elección, siendo relacionada con la tendencia a optar por la ortotanasia, debido al acompañante ponerse en la posición del enfermo terminales, su persona amada²¹. Muchos de los solteros encuestados en la investigación pueden haber alterado esta correlación, ya que muchos no tienen la experiencia de una relación duradera, con más intensa convivencia y dependencia mutua, lo que implica que otros factores afectan a su elección.

Los aspectos religiosos son de vital importancia para la mejora del bienestar general del paciente terminal, proporcionando reflexiones acerca de un "una vida post muerte" y proporcionar un aumento de la "paz" dentro del enfermo²². Algunos estudios

muestran que esto es un factor preponderante para la elección del tratamiento del enfermo²³. En el presente estudio, no se ha observado ningún factor de interferencia de la religión en la elección de distanasia u ortotanasia. Este resultado es importante porque diferentes instituciones religiosas de todo el mundo adoptan posiciones respecto a la elección frente a la fase terminal de la vida^{24,25}.

La falta de relación estadística hacia la variable de la religión puede ser debida a la mayoría de los participantes creer en una religión, lo que confirma los resultados de este estudio en el que la población tiene una preferencia por la distanasia por creer en la curación.

Otro factor que puede haber influido en la elección de los acompañantes, fue el estudio haberse realizado en un hospital general, donde el pronóstico de los pacientes en la mayoría de los casos es bueno. Por lo tanto, los miembros de la familia tienen dificultades para aceptar la muerte inminente, y se aferran a la esperanza de que ocurra algo positivo y el enfermo sea capaz de curarse¹⁶. Diferente es lo que ocurre en un hospital de oncología, donde los miembros de la familia ya están sufriendo por algún tiempo y pueden haber recibido una mayor preparación en relación con la muerte de su ser querido.

La encuesta muestra la interferencia de dos factores en la elección del tema: la comprensión del estado terminal y si el ser querido del familiar había hablado con el equipo de salud sobre el fin de la vida. Los encuestados que informaron que su familiar había hablado con el equipo optaron por la distanasia (Tabla 3). Los estudios mostraron que más de la mitad de los médicos tienen dificultad para hablar con los pacientes sobre el tema de la muerte^{26,27}. En consecuencia puede ocurrir la interferencia del propio equipo de atención médica con el enfermo, animándole a continuar con el tratamiento y ensalzando las calidades de la ciencia en la extensión de la vida²³, dada la dificultad de aceptar la muerte y de asociarla con fracaso o error.

Un mecanismo propuesto para la reducción de la distanasia es la manifestación de la voluntad anticipada²⁶⁻²⁹. En esto, el paciente debe informar si desea o no, cuando no se puede curar, que sean empleados métodos de prolongación artificial de la vida. Este mecanismo aún no cuenta con una legislación vigente en Brasil, pero una encuesta de Piccini²⁹ mostró que parte importante de los médicos respeta la elección del paciente, incluso con este mecanismo no presentando valor legal, y otra investigación de Campos y colaboradores³⁰ encontró que casi todos

los pacientes y las familias quieren que sus voluntades anticipadas sean respetadas. En este contexto, para llenar el vacío legal, el Consejo Federal de Medicina (CFM) emitió la Resolución 1995/12³¹, que establece las directrices anticipadas de voluntad dentro de la ética médica brasileña como un instrumento que puede contribuir a la inhibición de la distanasia.

Este estudio pone de relieve la necesidad de una mayor discusión acerca del fin de la vida, que gran parte de la población no conoce. Mucho de divulgación y se debata la “eutanasia”, debido a su fuerte presencia en los medios de comunicación, pero las discusiones sobre los temas “distanasia y ortotanasia” son reducidos, no tienen tanta importancia como el primero^{23,32}. Esto puede estar ocurriendo por la ausencia de leyes federales nacionales para regular la práctica de la ortotanasia²⁷⁻³¹, con un sólo proyecto de ley³³ pendiente en la Comisión de Constitución, Justicia y Ciudadanía del Senado Federal, aunque está en vigor la regulación del CFM dirigido a los médicos a través del Código de Ética Médica¹⁰, artículo 41, y la Resolución CFM 1.805/06³⁴, que permite al médico limitar o suspender los procedimientos y tratamientos que prolongan la vida de los enfermos terminales.

Consideraciones finales

Se observó que a pesar de la fuerte divulgación en los medios de comunicación sobre el tema del fin de la vida, la mayoría de los entrevistados desconoce sus conceptos y reflexiones básicas, y pone de relieve la necesidad de un enfoque más amplio de todo el equipo de salud con el objetivo de dilucidar las posibles dudas sobre la situación del paciente.

La mayoría de los encuestados optaron por la realización de la distanasia en contra de la posible

muerte inminente del familiar. Se encontró que esta elección no se sometió a la intervención de factores sexo, edad, estado civil, escolaridad y aspectos religiosos. Sin embargo, el estudio mostró una interferencia significativa en relación al familiar tener conocimiento sobre el significado de enfermedad terminal, así como la existencia previa de un diálogo sobre el final de la vida, entre el enfermo y su familia. Otros trabajos deben llevarse a cabo para llenar los vacíos dejados por esta investigación, haciendo el análisis, por ejemplo, en otros ambientes como hospitales públicos, grupos de edad específicos, etc.

Los datos encontrados en esta investigación pueden contribuir a mejorar la atención, el seguimiento psicosocial y apoyo tanto a usuarios hospitalizados como a los familiares involucrados con pacientes terminales. La información recopilada puede ayudar a mejorar los servicios de salud, orientando gestores y el personal sobre cómo mejorar el cuidado con sus pacientes.

El trabajo también permitió establecer que existe la necesidad de preparar mejor a los equipos de salud para acoger los familiares y amigos de un paciente terminal. Este hallazgo demuestra que es especialmente pertinente en relación con los médicos, cuya graduación enseña a combatir la muerte, incluso por presión o temores legales. Existe, en ciertos casos, en la graduación y otros niveles como en la residencia, la falta de enseñanza sobre la forma de conducir y reaccionar en casos de imposibilidad de tratar y curar a los pacientes terminales.

Por último, hay una necesidad urgente de llevar el tema para la discusión en la sociedad, informar a la gente sobre lo que es la distanasia y la ortotanasia, y que cobren conciencia de entender que la prolongación de la vida en la situación de sufrimiento puede en última instancia, convertirse en una carga para el paciente y para la sociedad.

Referencias

1. Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre ortotanásia. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010;18(2):275-88.
2. Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte do morrer. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2005;13(2):51-63.
3. Garcia JBS. Eutanásia, distanásia ou ortotanásia? *Rev. Dor*. 2011;12(1):3.
4. Morais IM. Autonomia pessoal e morte. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010;18(2):289-309.
5. Martin LM. Eutanásia e distanásia. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 171-92.
6. 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.
7. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD *et al*. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of critical care medicine. *Crit Care Med*. 2008;36(3):953-63.

8. Hill TP. Treating the dying patient: the challenge for medical education. *Arch Intern Med.* 1995;155(12):1.265-9.
9. Kipper DJ. Medicina e os cuidados de final de vida. Uma perspectiva brasileira e latino-americana. In: Pessini L, Garrafa V, organizadores. *Bioética: poder e injustiça.* São Paulo: Loyola; 2003. p. 409-14.
10. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 24 de setembro de 2009. Código de ética médica. Brasília: CFM; 2010.
11. Marreiro CL. Responsabilidade civil do médico na prática da distanásia. *Rev. bioét. (Impr.).* 2013;21(2):308-17.
12. Cruz MLM, Oliveira RA. A licitude civil da prática da ortotanasia por médico em respeito à vontade livre do paciente. *Rev. bioét. (Impr.).* 2013;21(3):405-11.
13. Jecker NS, Schneiderman LJ. Medical futility: the duty not to treat. *Camb Q Healthc Ethics.* 1993;2(2):151-9.
14. Oliveira MZPB, Barbas S. Autonomia do idoso e distanásia. *Rev. bioét. (Impr.).* 2013;21(2):328-37.
15. Fortes PAC, Pereira PCA. Priorização de pacientes em emergências médicas: uma análise ética. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2012;58(3):335-40.
16. Santana JCB, Rigueira ACM, Dutra BS. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma unidade de terapia intensiva na percepção dos enfermeiros. *Bioethikos.* 2010;4(4): 402-11.
17. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina.* 2009;42(3):350-7.
18. Teixeira RKC, Gonçalves TB, Silva JAC. A intenção de doar órgãos é influenciada pelo conhecimento populacional sobre morte encefálica? *Rev. Bras. Ter. Intensiva.* 2012;24(3):258-62.
19. Kind L. Intervenções diante da morte e o direito de morrer. *Sau e Transf. Soc.* 2013;4(3):7-15.
20. Capello EMCS, Velosa MVM, Salotti SRA, Guimarães HCQCP. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *J Health Sci Inst.* 2012;30(3):235-40.
21. Saraiva AMP. Suspensão de tratamento em unidades de terapia intensiva e seus fundamentos éticos. *Rev. bioét. (Impr.).* 2012;20(1):150-63.
22. Batista S, Mendonça ARA. Espiritualidade e qualidade de vida nos pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Rev. bioét. (Impr.).* 2012;20(1):175-88.
23. Amarin MMS, Sousa AC, Melo BR, Alcantara G, Morelo J. Eutanásia, ortotanasia e suicídio assistido: aspectos jurídicos, religiosos e éticos. XVI Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste. São Paulo; 2011.
24. Conselho Federal de Medicina. Entrevista ao CFM: CNBB apoia ortotanasia. [Internet]. (acesso 8 out. 2013). Disponível: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23257:entrevista-ao-cfm-cnbb-apoia-ortotanasia&catid=3
25. Pessini L. Terminalidade e espiritualidade: uma reflexão a partir dos códigos de ética médica brasileiros e leitura comparada de alguns países. *O Mundo da Saúde.* 2009;33(1):35-42.
26. Sánchez AV, Villalba SF, Romero PMG, Barragán SG, Delgado RMT, García M. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Sermergen.* 2009;35(3):111-4.
27. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev. bioét. (Impr.).* 2011;19(3):833-45.
28. Romano BW, Watanabe CE, Troppmair S. Distanásia: vale a pena? *Rev. SBPH.* 2006;9(2):67-82.
29. Piccini CF, Steffani JÁ, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos.* 2011;5(4):384-91.
30. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Rev. Bioethikós.* 2012;6(3):253-9.
31. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União.* 31 ago. 2012:seção I, p. 269-70.
32. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética.* 1996;4(1):31-43.
33. Brasil. Projeto de lei nº 524, de 25 de novembro de 2009. Dispõe sobre os direitos da pessoa em fase terminal de doença. [Internet]. Disponível: <http://www.senado.gov.br/atividade/materia/getPDF.asp?t=70253&tp=1>
34. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 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, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. *Diário Oficial da União.* 28 nov. 2006:seção I, p. 169.

Participación de los autores

Todos los autores participaron de la elaboración y revisión del artículo. Luis Eduardo Almeida de Souza y Luísa Carvalho Silva realizaron la recolección de datos y la confección del manuscrito. Renan Kleber Costa Teixeira realizó el análisis estadístico y la confección del manuscrito. José Antônio Cordero da Silva orientó la investigación y realizó su revisión crítica.

Recibido: 29.10.2013

Revisado: 16. 2.2014

Aprobado: 3. 4.2014

Anexo

Cuestionario de Investigación

1- Edad: _____

2- Sexo:

() Masculino

() Femenino

3- Estado civil:

() Casado

() Soltero

() Viudo

() Divorciado

4- Nivel de escolaridad:

() Analfabeto

() Enseñanza primaria incompleta

() Enseñanza primaria completa

() Enseñanza secundaria incompleta

() Enseñanza secundaria completa

() Enseñanza superior incompleta

() Enseñanza superior completa

() Maestría o doctorado

5- Raza/color:

() Negra

() Parda

() Blanca

() Indígena

6- ¿Usted tiene conocimiento sobre la distanasia y la ortotanasia?

¿Sabe qué significa?

() Sí () No. ¿Qué es?

6.1 Si la respuesta es "Sí" para la pregunta 6, ¿cómo usted obtuvo el conocimiento sobre este tema?

7- Si fuera posible, ¿cuál de las dos usted elegiría para ser tomada como conducta en relación a su familiar? ¿Por qué?

8- ¿El (la) señor(a) tiene idea de qué significa una enfermedad terminal? () Sí () No

En caso positivo, ¿cuál es el significado?

9- ¿Usted tuvo o tiene un familiar en estado terminal?

() Sí () No

10- ¿Cuál es/era el diagnóstico de su familiar?

11- ¿Cuál es su orientación espiritual/religión?

() Católica Apostólica Romana

() Católica Ortodoxa

() Protestantismo

() Judía

() Budista

() Islámica

() Espiritismo

() Otra, ¿cuál?

12- ¿Su religión tiene alguna orientación sobre la conducta que se debe tener en el caso de los pacientes terminales?

() Sí () No

12.1 Si la respuesta es sí, ¿cuáles son estas conductas?

13- ¿Usted seguiría esta orientación? () Sí () No

14- ¿El paciente que el (la) señor(a) acompaña ha recibido la visita de un miembro de la iglesia/religión a la que pertenece?

() Sí _____ () No

14.1 Si la respuesta es sí, ¿cómo cree que el paciente ha reaccionado a la visita?

Orientar para dar una puntuación entre 0 y 10, donde "0" es Terriblemente y "10" es Perfectamente. La puntuación "5" representa Muybien. Puntuación: _____

15- ¿El paciente ya ha hablado con usted acerca del fin de la vida? () Sí () No

16- ¿El paciente ha mostrado/hablado con usted acerca de sus deseos para el tratamiento contra situaciones agravantes - por ejemplo, reanimación, cuidados intensivos, tratamiento invasivo (cirugía)?
() Sí () No

17- ¿El paciente ha mostrado/hablado con el médico/equipo médico acerca de sus deseos para el tratamiento contra situaciones agravantes - por ejemplo, reanimación, cuidados intensivos, tratamiento invasivo (cirugía)?
() Sí () No () No sabe