

Muerte digna: la percepción de los médicos de un hospital de enseñanza

Fernanda Naspolini Zanatta¹, Ana Maria Nunes de Faria Stamm², Lara Patrícia Kretzer³, Saskia Pereira Teixeira⁴, Fernanda Wolff da Silva Arruda⁵

Resumen

Con el objetivo de identificar la percepción de muerte digna por parte de médicos de un hospital de enseñanza, se propone un estudio transversal, con muestra de conveniencia (100 médicos), utilizando la versión reducida de la escala de percepción de muerte digna. Todos los factores del instrumento fueron considerados como de alta necesidad, con destaque para buena relación con la familia (98,9%), mantenimiento de la esperanza y placer (97,8%) y no ser una carga para los demás (92,3%). Las mujeres priorizaron buenas relaciones con la familia y el equipo; médicos con más de 45 años, no ser una carga para los demás; y los sin religión, no ser una carga para los demás y tener control sobre el futuro. La percepción de muerte digna por parte de los médicos valoró aspectos sociales como afectividad y convivencia, al priorizar estos tres factores, además de demostrar que edad, sexo y religión la influyen.

Palabras clave: Muerte. Derecho a morir. Personería. Cuidados paliativos.

Resumo

Morte digna: percepção de médicos de hospital de ensino

Com o objetivo de identificar a percepção de morte digna de médicos de hospital de ensino, propõe-se estudo transversal, com amostra por conveniência (100 médicos), utilizando a versão reduzida da escala de percepção de morte digna. Todos os fatores do instrumento foram considerados de alta necessidade, enfatizando-se boa relação com a família (98,9%), manutenção da esperança e do prazer (97,8%) e não ser um fardo para os demais (92,3%). Mulheres priorizaram boas relações com a família e equipe; médicos com mais de 45 anos, não ser um fardo para os demais; e os sem religião, não ser um fardo e ter controle sobre o futuro. A percepção de morte digna dos médicos valorizou aspectos sociais, como afetividade e convivência, ao priorizar esses três fatores, além de demonstrar que idade, sexo e religiosidade a influenciam.

Palavras-chave: Morte. Direito a morrer. Pessoaalidade. Cuidados paliativos.

Abstract

Dignified death: the perception of doctors in a teaching hospital

In order to identify the perception of good death by physicians who work at a teaching hospital, a cross sectional study with a convenience sample (100 physicians) is proposed, using the reduced version of the perceived dignified death scale (Brazilian reduced version of Good Death Inventory). All factors of the instrument were considered as highly needed, emphasizing good relationship with the family (98.9%), maintenance of hope and pleasure (97.8%) and not being a burden to others (92.3%). Women prioritized good relationships with family and team; doctors over 45 years old, not being a burden to others; and those without religion, not being a burden to others and having control over the future. The perception of good death presented by physicians valued social aspects such as affectivity and acquaintanceship, by prioritizing these three factors, in addition to showing that age, sex and religiosity influence this perception.

Keywords: Death. Right to die. Personhood. Palliative care.

Aprobación CEP-UFSC CAAE 71111317.4.0000.0121

1. **Magister** fernandanz@hotmail.com – Universidade Federal de Santa Catarina (Ufsc) 2. **Doctora** anamnfstamm@gmail.com – Ufsc 3. **Doctora** larakretzer@gmail.com – Ufsc 4. **Estudiante de grado** saskiaptexeira@gmail.com – Ufsc 5. **Estudiante de grado** fwsarruda@gmail.com – Ufsc, Florianópolis/SC, Brasil.

Correspondencia

Ana Maria Nunes de Faria Stamm – Universidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Clínica Médica. Rua Roberto Sampaio Gonzaga, s/n, Trindade CEP 88040-970. Florianópolis/SC, Brasil.

Los autores declaran no haber conflictos de interés.

Con la transición demográfica que se está produciendo en el mundo, y más recientemente en el Brasil, la esperanza de vida en general ha aumentado, lo que ha incrementado también la prevalencia de enfermedades crónicas¹ incurables como el cáncer y las enfermedades degenerativas. La medicina, cada vez más especializada y centrada en las tecnologías duras, ha contribuido a que las personas afectadas por estas enfermedades vivan más tiempo.

En este contexto, los cuidados paliativos han sido el centro de atención de las políticas sanitarias en todo el mundo. Dado el volumen de pacientes que necesitan esos cuidados, la Organización Mundial de la Salud² pidió a los países miembros en 2014 que se comprometieran a desarrollar servicios eficaces en función de los costos, la educación permanente en la formación de profesionales de la salud y la producción científica para garantizar la excelencia en la medicina paliativa.

En el Brasil, ya en 2002, el Ministerio de Salud³ lanzó directrices sobre los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor, estableciendo que esta asistencia debe llevarse a cabo de manera coordinada en los tres niveles de la atención sanitaria para garantizar una vigilancia completa y continua. En 2005 se fundó la Academia Nacional de Cuidados Paliativos⁴ – que colabora con el Ministerio de Salud y el Consejo Federal de Medicina en la regulación profesional – que estableció criterios de calidad y la legislación pertinente. En 2009, los cuidados paliativos se incluyeron en el Código de Ética Médica como un principio fundamental⁵.

Ya sea en un ámbito nacional o internacional, el objetivo de estas medidas es facilitar el acceso a cuidados paliativos de calidad para mejorar la calidad de vida y controlar los síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales²⁻⁴. Para una atención más adecuada, se argumenta que la preservación de la dignidad del paciente es uno de los principios éticos más básicos⁶.

El concepto de dignidad fue construido y modificado históricamente⁷. En la antigüedad, por ejemplo, estaba vinculado a la posición social y al reconocimiento; el estoicismo lo posicionó como un factor diferenciador entre los seres humanos y otras criaturas, especialmente en lo que respecta a la libertad individual para construir y guiar el propio destino. En la actualidad, la dignidad pertenece a la esfera de los derechos fundamentales de todo ser humano, una idea que se configura como un valor supremo y que está incluida en la Constitución Federal Brasileña de 1988⁸, en la que se la considera uno de los fundamentos de la República.

Cuando el paciente se encuentra bajo cuidados paliativos es crucial asegurar su dignidad, incluso en el momento de la muerte, y es necesario considerar que la forma como el individuo percibe que es visto por los demás está relacionada con su propia percepción de la dignidad^{9,10}. Con el fin de proporcionar una mejor atención a estos pacientes y promover un final digno de la vida, varios estudios han tratado de establecer lo que es una “muerte digna”¹¹⁻¹⁴. Este concepto incluye el control de los síntomas, no ser una carga para los demás, tener buenas relaciones con los familiares y el personal de salud, elegir el lugar de la muerte y mantener la dignidad y el control en el proceso de morir¹¹⁻¹⁴.

Con ese fin, la escala de percepción de la muerte digna (EPMD)^{12,13}, elaborada en el Japón, validada y simplificada en el Brasil, se ha utilizado en investigaciones que indican que puede variar en función de la población estudiada, miembros de la familia en duelo^{11,12,15}, profesionales sanitarios¹⁶ y estudiantes^{17,18}.

Conscientes de la importancia de asegurar una muerte digna a los pacientes bajo cuidados paliativos y de legitimar este concepto entre los profesionales sanitarios, se propone evaluar la percepción de los médicos que trabajan en los hospitales públicos de enseñanza sobre el tema. Esta percepción se asocia al perfil demográfico, la sensación de estar sano y la experiencia previa con la muerte de un familiar o un paciente. Se espera que esta evaluación pueda orientar la planificación de la educación y el ejercicio de la profesión médica en el país, lo que dará lugar a una atención paliativa segura y eficiente al proporcionar incluso una muerte digna⁶.

Método

Se trata de un estudio transversal, con una muestra inicial de conveniencia de 100 médicos y/o profesores de medicina de un total de 300 (33,3% – 100/300), que trabajan en la asistencia y/o en la enseñanza en el Hospital Universitario de la Universidade Federal de Santa Catarina (HU/Ufsc). Se utilizó un formulario estándar con un cuestionario demográfico, preguntas relacionadas con el tema y la versión reducida del EPMD. De la muestra inicial, se excluyeron nueve participantes por finalización incompleta del instrumento, con un total de 91 (30,3% – 91/300) participantes. Para caracterizar la muestra, se consideraron las variables independientes de género (femenino y masculino), edad

(expresada en números absolutos), creencia en una religión (sí, no; en caso afirmativo, cuál) y la respuesta a cada una de las tres preguntas relacionadas con experiencias anteriores: “¿se considera sano?”, “¿ha tenido alguna pérdida familiar reciente?” y “¿se ha ocupado recientemente del fallecimiento de uno de sus pacientes?”.

La versión reducida del EPMD fue desarrollada y validada por Wanssa¹³, después de ser adaptada al contexto brasileño por Wanssa y colaboradores en 2012, sobre la base de la escala original elaborada por Miyashita y colaboradores¹¹ en idioma japonés. Se compone de 24 cofactores (COF) asociados a la muerte digna, que se distribuyen por igual en seis factores según el ámbito específico (*mantenimiento de la esperanza y el placer; buena relación con el equipo de profesionales sanitarios; control físico y cognitivo; no ser una carga para los demás; buenas relaciones con la familia y control del futuro*¹⁹). La respuesta a cada cofactor se expresa y pondera en una escala de tipo Likert (1=totalmente innecesario; 2=necesario; 3=algo innecesario; 4=más o menos necesario; 5=algo necesario; 6=necesario; 7=totalmente necesario).

El formulario modelo fue aplicado por tres de las cinco autoras y/o por los miembros del Comité de Cuidados Paliativos del HU/Ufsc, con el consentimiento de la dirección general del hospital. Los participantes fueron seleccionados en su lugar de trabajo para responder a la encuesta entre noviembre de 2017 y marzo de 2018.

Las variables continuas se expresaron en mediana y percentiles, y las variables categóricas en números absolutos y porcentaje. Para el análisis de asociación, se dicotomizaron variables independientes. Se observó una distribución no normal a partir de la aplicación de la prueba de Shapiro-Wilk, complementada por la evaluación de la asimetría y la curtosis y el análisis de las curvas e histogramas²⁰. La variable “edad” se dividió en dos grupos (≤ 44 y ≥ 45 años), basándose en la edad media de los médicos de Santa Catarina (44,2 años)¹⁵.

Las puntuaciones de cada factor se determinaron sumando los valores asignados en la escala de siete puntos de Likert a cada uno de sus cuatro cofactores. Por lo tanto, oscilaban entre un mínimo de cuatro puntos y un máximo de 28 (promedio del rango de puntuación=16). Para el análisis de la asociación entre los factores y las variables independientes, se dicotomizaron las puntuaciones totales a partir de la media (16) entre la necesidad baja (4 a 16) y la necesidad alta (17 a 28) de una muerte digna.

Se aplicó la prueba de la U de Mann-Whitney para evaluar la asociación entre factores/cofactores y variables independientes²¹. Se consideró un nivel de significación estadística del 5%, con un intervalo de confianza del 95%, y el análisis se realizó en el *Statistical Package for the Social Sciences* para Windows, versión 25.

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Ufsc y siguió las directrices del Consejo Nacional de Salud (CNS), Resoluciones CNS 510/2016²² y 466/2012²³, que regulan las investigaciones con seres humanos en el Brasil. El formulario de consentimiento informado fue entregado y firmado por todos los que aceptaron participar en el estudio.

Resultados

Perfil demográfico, sensación de estar sano y experiencia reciente con muerte de familiares o pacientes

En una muestra de conveniencia compuesta por 91 médicos de hospitales públicos de enseñanza, el 51,6% de los encuestados eran hombres y el 48,4% mujeres, predominando el grupo de 45 años o más (53,8% frente a 46,2%) y las personas con religión (75,8% vs. 24,2%); entre ellas, la mayoría se declaró católica (60,8%), seguidas de otras religiones no especificadas (24,6%), espiritistas (13%) y evangélicos (1,4%). La mayoría se consideraba sana (93,4%) y declaraba no haber tenido pérdidas familiares (60,4%) o de pacientes recientes (60,4%).

Factores y cofactores de la versión reducida del EPMD vs. variables independientes

Los participantes consideraron que los seis factores eran sumamente necesarios para una muerte digna, siendo los más importantes “las buenas relaciones con la familia” (98,9%), seguido de “el mantenimiento de la esperanza y el placer” (97,8%), “no ser una carga para los demás” (92,3%), “la buena relación con el equipo de profesionales sanitarios” (91,2%), “el control del futuro” (90,1%) y “el control físico y cognitivo” (78%) (Tabla 1).

Considerando por separado cada cofactor de la versión reducida del EPMD, las medianas variaron de 7 (totalmente necesarias) a 3 (algo innecesario). Los cofactores con las medianas más altas fueron “contar con gente que pueda oírte”; “disfrutar de tiempo suficiente con la familia”; “no ser tratado como un objeto o un niño”; y “decir adiós a las personas queridas”. Con la mediana más baja fue “no demostrar su debilidad física y mental a la familia”.

Tabla 1. Distribución porcentual de los factores para una muerte digna y su necesidad (Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2019)

Factor	Importancia (%)	Necesidad	Media
1. Mantenimiento de la esperanza y el placer	97,8%	Alta*	25**
2. Buena relación con el equipo de profesionales sanitarios	91,2%	Alta	23
3. Control físico y cognitivo	78,0%	Alta	19
4. No ser una carga para los demás	92,3%	Alta	23
5. Buenas relaciones con la familia	98,8%	Alta	25
6. Control del futuro	90,1%	Alta	22

* Necesidad alta: puntuaciones de 17 a 28; necesidad baja: puntuaciones de 4 a 16; ** puntuación media: mediana de la suma de las puntuaciones de los cuatro cofactores que componen el factor en la escala de siete puntos de Likert

Sexo

Las medianas (M) fueron más altas en el grupo de mujeres en la evaluación de los factores 2 y 5 (respectivamente, M-mujeres=23,5, desviación estándar (DS)=3,459, M-hombres=21, DS=4,188, y M-mujeres=26, DS=2,317, M-hombre=24, DS=2,416). Hubo una asociación significativa entre

las mujeres y una mayor necesidad de los factores “buena relación con el equipo de profesionales sanitarios” (factor 2, $p=0,009$) y “buena relación con la familia” (factor 5, $p=0,015$) (Tabla 2). La Tabla 2 expresa los resultados de la prueba U de Mann-Whitney (nivel de significación $p<0,05$; intervalo de confianza del 95%).

Tabla 2. Relación entre los factores de una muerte digna y el perfil demográfico, el estar sano y la experiencia previa (Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2019)

Factor	Sexo	Edad	Religión	Estar sano	Pérdida reciente en la familia	Muerte reciente de un paciente
1	0,401	0,268	0,996	0,085	0,192	0,96
2	0,009	0,235	0,520	0,898	0,408	0,006
3	0,641	0,978	0,435	0,676	0,964	0,819
4	0,783	0,033	0,028	0,968	0,832	0,772
5	0,015	0,206	0,973	0,324	0,132	0,997
6	0,309	0,651	0,001	0,653	0,070	0,576

Se observaron valores medianos más altos en las mujeres respecto a la relación entre el perfil demográfico y el COF 17 y 23 (respectivamente, M-mujeres=6, DS=1,363, M-hombres=5, DS=1,781, y M-mujeres=6, DS=1,311, M-hombres=5,49, DS=1,249). Las mujeres consideraron más necesarios

los cofactores “tener un médico o una enfermera con quien hablar de los miedos relativos a la muerte” (COF 17, $p=0,016$) y “creer que se utilizaban todos los tratamientos disponibles” (COF 23, $p=0,031$) (Tabla 3). Los demás cofactores no presentaron una asociación significativa con ninguna de las variables.

Tabla 3. Relación entre los cofactores para una muerte digna y el perfil demográfico, estar sano y tener experiencia previa (Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2019)

Cofactor	Sexo	Edad	Religión	Estar Sano	Pérdida reciente en la familia	Muerte reciente de un paciente
5	0,900	0,046	0,53	0,235	0,944	0,728
8	0,553	0,015	0,131	0,987	0,724	0,255
9	0,563	0,846	0,029	0,881	0,949	0,299
11	0,650	0,736	0,034	0,103	0,501	0,932
12	0,125	0,280	0,117	0,08	0,096	0,352
17	0,016	0,951	0,630	0,606	0,937	0,255
18	0,606	0,215	0,003	0,655	0,154	0,824
19	0,314	0,280	0,219	0,711	0,135	0,035
23	0,031	0,882	0,266	0,739	0,621	0,126
24	0,902	0,017	0,066	0,908	0,877	0,679

Edad

Las personas de 45 años o más ($M \geq 45 = 24$, $DS = 3,907$) consideraron más necesario que las personas más jóvenes ($M \leq 44 = 22$, $DS = 3,608$) “no ser una carga para los demás” (factor 4, $p = 0,033$). “Contar con personas que pueden oírlo(a)” hubo una asociación significativa con el grupo hasta los 44 años (COF 5, $p = 0,046$; $média \leq 44 = 6,6$, $DS = 0,798$, vs. $média \geq 45 = 6,33$, $DS = 0,899$, con valor de la $M = 7$ para ambos grupos de edad), mientras que el grupo de más de 45 años consideró más necesario “no ser una carga para los miembros de la familia” (COF 8, $p = 0,015$; $M \geq 45 = 6$, $DS = 1,685$, vs. $M \leq 44 = 5$, $DS = 1,55$) y “no traer problemas para los demás” (COF 24, $p = 0,017$; $M \geq 45 = 6$, $DS = 1,58$, vs. $M \leq 44 = 5$, $DS = 1,473$).

Religión

Los participantes sin religión consideraron más necesario “no ser una carga para los demás” (factor 4, $p = 0,028$) y “control del futuro” (factor 6, $p = 0,001$) que los que tenían creencias religiosas (respectivamente, M sin religión = 25, $DS = 2,819$, vs. M con religión = 22, $DS = 3,97$, y M sin religión = 24, $DS = 3,23$, vs. M con religión = 21, $DS = 3,953$).

También hubo una asociación significativa entre la falta de religión y los cofactores “estar preparado para morir” (COF 9, $p = 0,029$); “ser mentalmente capaz de tomar decisiones, estar lúcido(a)” (COF 11, $p = 0,034$); y “controlar el tiempo de vida, como a través de la eutanasia” (COF 18, $p = 0,003$). Las medianas fueron más altas en el grupo sin religión para estos tres cofactores (respectivamente, $M = 7$, $DS = 0,944$; $M = 7$, $DS = 1,601$; $M = 6$, $DS = 1,826$ para los sin religión vs. $M = 6$, $DS = 1,39$; $M = 6$, $DS = 1,313$; $M = 4$, $DS = 1,753$ para los que tienen religión).

Sentirse sano

No hubo una asociación estadísticamente significativa entre la variable “sentirse sano” y cada uno de los seis factores. Sin embargo, las personas que se consideraban sanas percibían como necesario “estar tranquilo(a), relajado(a)” (COF 12, $p = 0,008$) con un valor medio más alto que las que no se consideraban sanas (respectivamente, M sí = 6, $DS = 0,808$, vs. M no = 5,5, $DS = 1,941$). No hubo asociación entre los factores o cofactores de la versión reducida de EPMD y la variable independiente “pérdida familiar reciente”.

Muerte reciente de un paciente

Los participantes que recientemente se ocuparon de la muerte de un paciente consideraron más necesaria “una buena relación con el equipo

de profesionales sanitarios” (factor 2, $p = 0,006$). Además, esta variable mostró una asociación positiva con “tener una enfermera con la que se sienta cómodo” (COF 19, $p = 0,035$), con un valor de la media más alta (media sí = 5,78, $DS = 1,312$ vs. media no = 5,07, $DS = 1,654$), pero con la misma mediana (M sí y M no = 6).

En cuanto a la necesidad alta o baja de una muerte digna, el análisis bivariado relacionado con los factores y variables independientes no mostró ninguna diferencia estadísticamente significativa (prueba de chi cuadrado o prueba de Fisher).

Discusión

La percepción de los participantes en esta investigación fue amplia al considerar los seis factores de la versión reducida del EPMD como de alta necesidad para una muerte digna. Entre estos factores, los más frecuentes fueron “las buenas relaciones con la familia” (98,9%), “el mantenimiento de la esperanza y el placer” (97,8%) y “no ser una carga para los demás” (92,3%). El primero y el segundo también presentaban una asociación con el sexo, la edad y la religión.

“Las buenas relaciones con la familia” demuestra la importancia del apoyo y la coexistencia de la familia y su relación con la muerte digna, y también se encuentra en investigaciones anteriores realizadas en China¹⁶, Corea del Sur²⁴ y Alemania¹⁸. Sin embargo, en el Japón^{25,26} y en los Estados Unidos²⁷, la presencia de la familia no se consideraba el factor principal, sino factores como estar libre de dolor, estar en paz con Dios¹², ser valorado como una persona²⁵ y confiar en el médico²⁶. Mientras que en la cultura brasileña y asiática la familia ocupa un lugar central, en los Estados Unidos (EUA) y otras poblaciones occidentales se valora más el individualismo, lo que justifica que el control físico y cognitivo al final de la vida sea más importante para ellos²⁶. Por otra parte, en esta investigación el factor menos considerado de alta necesidad fue precisamente el “control físico y cognitivo”.

La influencia cultural en la percepción de una muerte digna va desde la diferencia en los valores básicos hasta la preferencia por el lugar de la muerte²⁷. Incluso dentro de un mismo país, los diferentes grupos étnicos pueden tener percepciones y deseos diferentes, como señalaron Steinhäuser y sus colaboradores²⁷ al demostrar que los estadounidenses de ascendencia africana conceden más importancia a recibir todos los tratamientos disponibles – lo que puede estar relacionado con la escasa creencia

en la cultura médica de los blancos. En este estudio se observó una asociación entre el sexo femenino y “la buena relación con la familia” y “con el equipo de profesionales sanitarios”. Este resultado corrobora el estudio de Meffert y colaboradores¹⁸, que muestra que las mujeres estudiantes de medicina valoran más tener una familia para quienes pueden expresarse, reconciliarse con las personas y tener personas que las escuchen, cofactores relacionados con el factor de “buena relación con la familia”.

La comprensión del papel del género en la adopción de decisiones y las preferencias al final de la vida es importante para ajustar el enfoque y la comunicación, ya que los hombres y las mujeres tienen percepciones diferentes, ya que históricamente viven en contextos y funciones diferentes en la sociedad y la familia²⁸. También cabe señalar, en el ámbito de la salud, que las mujeres tienen una mayor esperanza de vida pero una mayor morbilidad (física y mental)²⁹, además de utilizar notablemente más servicios de salud que los hombres³⁰.

Otro factor fundamental para comprender las funciones de géneros es la diferencia en la comunicación e interacción entre el médico y el paciente^{30,31}, en la que las mujeres, cuando son pacientes, tienden a interrogar más a sus médicos^{32,33} y a tener consultas más largas³⁴. En el otro extremo de la relación, los médicos parecen dedicar más tiempo al asesoramiento psicosocial, realizan más cuidados preventivos y tienen mayores tasas de satisfacción de los pacientes³⁰. Así, debe tenerse en cuenta la importancia del género – y sus repercusiones sociales, el perfil de comunicación, la relación médico-paciente y las preferencias en cuanto al final de la vida – en la percepción de una muerte digna, de modo que el enfoque con los pacientes pueda ser individualizado.

También se ha demostrado que la edad es una variable importante en la asociación con los factores, ya que las personas ven la muerte de diferentes maneras a lo largo de la vida³⁵. Además, los cambios epidemiológicos^{36,37} y demográficos¹ han influido en las causas de muerte y, por consiguiente, en la esperanza de vida³⁷.

En nuestro estudio se observó una asociación entre la edad de más de 45 años y “no ser una carga para los demás”, mientras que los más jóvenes (≤ 44) consideraron más importante “tener personas que puedan oírte”. En Corea del Sur, Yun y colaboradores²⁴ encontraron resultados similares, tanto en la percepción de los profesionales sanitarios como en la de los pacientes con cáncer y sus cuidadores. En este caso, los mayores de 50 años se asociaban con “no ser una carga para los demás”, mientras que los más jóvenes consideraban la importancia de la presencia familiar.

Estas diferencias entre los grupos de edad pueden explicarse en parte por el hecho de que, en el caso de los jóvenes, la muerte es lejana tanto temporalmente como por el menor número de experiencias relacionadas con ella¹⁸. Los ancianos, en general, ya han tenido más contacto con el final de la vida y han experimentado problemas de salud, lo que los acerca a la finitud, aunque todavía de forma figurativa e incluso inconsciente^{18,38}.

De acuerdo con Freud³⁸, para hacer frente emocionalmente a la muerte, el ser humano crea formas de negar su terminología, lo que parece corroborarse por la asociación entre la vejez y “no ser una carga para los demás” – factor que se refiere al deseo de seguir siendo autosuficiente, sin generar problemas para la familia¹³. Por otra parte, los más jóvenes hicieron más hincapié en el contacto y el apoyo familiar, lo que parece estar relacionado con la necesidad de ayuda sobre el impacto emocional que la muerte causa en este grupo de edad.

Además de la relación entre el perfil demográfico y la percepción de una muerte digna, también existía una asociación con la religiosidad, la cual se contempla en la literatura^{18,27,39,40} y también en la práctica médica^{39,40}. Las personas sin creencia religiosa mostraron más preocupación en “no ser una carga para los demás” y en “controlar el futuro”, revelando una orientación materialista, guiada por principios personales¹³. Steinhäuser y colaboradores²⁷ también asociaron el tiempo y el lugar de la muerte y el hecho de no tener religión en estudio con la población de pacientes, familiares y médicos en los Estados Unidos. En Alemania, los estudiantes de medicina que no practicaban ninguna religión consideraban más importante no causar problemas a los demás, ser independientes, vivir como de costumbre y controlar el tiempo como mediante la eutanasia¹⁸, cofactores que se relacionan con “no ser una carga para los demás” y “controlar el futuro”, como corrobora el presente estudio.

Además de la influencia en la percepción de una muerte digna, la religiosidad parece afectar de alguna manera a la práctica médica en lo que respecta al cuidado de los pacientes en fase terminal. Cohen y sus colaboradores³⁹ indican que los médicos con creencias religiosas tienen más dificultades para aceptar las decisiones de no tratar, utilizar terapias que pueden acelerar la muerte y administrar drogas potencialmente letales. Sin embargo, en la práctica, estos mismos individuos realizaron algunas de estas acciones, es decir, el carácter ético y humanista ayudó a relativizar sus decisiones, y tal vez ellos mismos no se enfrentaron a sus creencias de manera imperativa.

De manera similar, Seale⁴⁰ demostró que los médicos sin religión tenían más probabilidades de aceptar la eutanasia o medidas que pudieran acelerar la muerte. Así, es evidente que la religión afecta a la percepción de una muerte digna y también influye en el ejercicio clínico de la medicina. Sin embargo, a pesar de este impacto¹⁸, hay que considerar que las creencias religiosas no parecen afectar el trabajo médico de manera imperativa³⁹.

La cultura profesional médica y la experiencia en el ejercicio de la profesión modifican la percepción de la muerte⁴¹ y generan discrepancias entre los médicos y la población en general, aunque la literatura indica que ambos comparten la mayoría de las preferencias y prioridades^{24,27,41,42}. Para mejorar la educación médica y adaptar la práctica profesional a las necesidades de los pacientes, es necesario comprender y explorar estas diferencias, y se espera que los médicos tengan una visión biomédica de la muerte⁴¹ debido a la educación académica.

De acuerdo con Payne, Langley-Evans y Hillier⁴², los médicos dan más importancia a la muerte sin dolor, mientras que los pacientes valoran morir mientras duermen y morir en paz. Otros autores²⁵ observaron que los médicos, los cuidadores, los familiares y los pacientes estaban de acuerdo en más del 50% en su percepción de una muerte digna. Sin embargo, más que los médicos, los pacientes valoraban ser mentalmente capaces, planear su funeral, sentir que la vida era completa, no ser una carga para los demás, ser capaces de ayudar a los demás y estar en paz con Dios²⁵.

En las investigaciones realizadas en Corea del Sur, si bien los pacientes de cáncer dieron prioridad a no ser una carga para los demás y a la presencia de la familia, los médicos consideraron que era más importante sentir que la vida era significativa (relacionada con el factor mantenimiento de la esperanza y el placer) y la presencia de la familia²⁴. Estos hallazgos niegan el carácter estrictamente biomédico de la percepción de la muerte porque aportan una visión más humanista, que difiere de la investigación estadounidense, en la que lo más importante es estar libre de dolor²⁷. En la muestra estudiada, los resultados fueron similares a los del estudio coreano, lo que probablemente se debe a la similitud cultural de la valoración de la familia. Por lo tanto, se puede deducir que las creencias y costumbres sociales influyen más en la comprensión de la muerte digna por parte del individuo que la cultura profesional.

No obstante, como se trata de un estudio transversal que se dirige a la población específica de médicos, los datos de esta investigación no pueden extrapolarse a la realidad general de los

profesionales brasileños. Sobre todo, hay que tener en cuenta el carácter continental del país y las diferencias culturales entre las regiones. También debe considerarse el sesgo de selección porque se trata de una muestra por conveniencia. Es posible que el carácter humanista de la percepción de los participantes de una muerte digna haya sido influenciado por su trabajo en un hospital docente, donde el servicio y la enseñanza están integrados. Además, el reciente cambio curricular en la formación médica, centrado en el enfoque humano e integral⁴³, también puede haber influido en el resultado.

Es esencial subrayar que las investigaciones que se ocupan de la muerte digna utilizan métodos y/o escalas diferentes, lo que dificulta la comparación de los resultados, y abordan poblaciones diferentes en países con culturas diferentes. Por ejemplo, hay estudios que utilizaron una versión de la escala de Miyashita y colaboradores¹² adaptada o reducida por otros investigadores, generando factores y cofactores distintos.

Consideraciones finales

La literatura sobre la muerte digna es escasa, especialmente desde el punto de vista de la percepción médica y el contexto sudamericano y brasileño. Este estudio contribuye al debate demostrando que los resultados obtenidos se acercan a la visión de los países asiáticos, al tiempo que se distancian del individualismo característico de los Estados Unidos y del mundo occidental en general.

Teniendo en cuenta la influencia de los valores personales y culturales y de las experiencias anteriores¹⁶, es difícil encontrar un concepto universal de muerte digna. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben comprender esta individualidad, considerando los valores que la influyen y respetando la pluralidad de deseos y preferencias. La sociedad médica, los reguladores y el gobierno pueden proporcionar las condiciones adecuadas para que esta pluralidad sea posible, garantizando una muerte digna para todos^{25,44}.

El análisis de los datos de esta investigación mostró que la percepción de una muerte digna por parte de los médicos valoraba aspectos sociales, como la afectividad y la convivencia, al priorizar los factores “buena relación con la familia”, “mantenimiento de la esperanza y el placer” y “no ser una carga para los demás”. Además, se comprobó que la edad, el sexo y la religiosidad pueden alterar la percepción sobre el tema, señalando la importancia de un enfoque más plural con los pacientes cerca del final de sus vidas, analizando sus necesidades caso por caso.

Referencias


1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 50-2, 2 abr 2014 [acesso 6 maio 2019]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/2ToAgkh>
2. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. J Pain Palliat Care Pharmacother [Internet]. 2014 [acesso 6 maio 2019];28(2):130-4. DOI: 10.3109/15360288.2014.911801
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 4 jan 2002 [acesso 6 maio 2019]. Disponível: <http://bit.ly/2TrRD3v>
4. O que são cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. 2017 [acesso 6 maio 2019]. Disponível: <http://bit.ly/2tmRnbp>
5. Pessini L, Hossne WS. Terminalidade da vida e o novo Código de Ética Médica. Bioethikos [Internet]. 2010 [acesso 6 maio 2019];4(2):127-9. Disponível: <http://bit.ly/2FRXkQj>
6. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
7. Nunes LAR. O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana: doutrina e jurisprudência. 3ª ed. São Paulo: Saraiva; 2009.
8. Brasil. Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 191-A, p. 1-32, 5 out 1988 [acesso 6 maio 2019]. Disponível: <http://bit.ly/2p1MWjW>
9. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. Lancet [Internet]. 2002 [acesso 6 maio 2019];360(9350):2026-30. DOI: 10.1016/s0140-6736(02)12022-8
10. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. J Clin Oncol [Internet]. 2004 [acesso 6 maio 2019];22(7):1336-40. DOI: 10.1200/jco.2004.12.095
11. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. Ann Oncol [Internet]. 2007 [acesso 6 maio 2019];18(6):1090-7. DOI: 10.1093/annonc/mdm068
12. Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2008 [acesso 6 maio 2019];35(5):486-98. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009
13. Wanssa MCD. Morte digna e lugar onde morrer: percepção de pacientes oncológicos e de seus familiares [tese] [Internet]. Porto: Universidade do Porto; 2012 [acesso 6 maio 2019]. Disponível: <http://bit.ly/389RVQP>
14. Chochinov HM. Dignity-conserving care: a new model for palliative care. Jama [Internet]. 2002 [acesso 6 maio 2019];287(17):2253-60. DOI: 10.1001/jama.287.17.2253
15. Scheffer M, coordenador. Demografia médica no Brasil 2018 [Internet]. São Paulo: FMUSP; 2018 [acesso 6 maio 2019]. Disponível: <http://bit.ly/3ag1Shp>
16. Haishan H, Hongjuan L, Tieying Z, Xuemei P. Preference of Chinese general public and healthcare providers for a good death. Nurs Ethics [Internet]. 2015 [acesso 6 maio 2019];22(2):217-27. DOI: 10.1177/0969733014524760
17. Moraes IM, Nunes R, Cavalcanti T, Soares AKS, Gouveia VV. Percepção da "morte digna" por estudantes e médicos. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acesso 6 maio 2019];24(1):108-17. DOI: 10.1590/1983-80422016241112
18. Meffert C, Stößel U, Körner M, Becker G. Perceptions of a good death among German medical students. Death Stud [Internet]. 2015 [acesso 6 maio 2019];39(5):307-15. DOI: 10.1080/07481187.2014.951496
19. Wanssa MCD. Op. cit. p. 170.
20. Paes AT. Por dentro da estatística: o que fazer quando a distribuição não é normal? Einstein: Educ Contin Saude [Internet]. 2009 [acesso 20 dez 2019];7(1 Pt 2):3-4. Disponível: <https://bit.ly/2HloOP8>
21. Sullivan GM, Artino AR Jr. Analyzing and interpreting data from Likert-type scales. J Grad Med Educ [Internet]. 2013 [acesso 20 dez 2019];5(4):541-2. DOI: 10.4300/JGME-5-4-18
22. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 98, p. 44, 24 maio 2016 [acesso 17 jan 2020]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/367aLXb>
23. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 17 jan 2020]. Disponível: <https://bit.ly/2KeJPu8>
24. Yun YH, Kim KN, Sim JA, Kang E, Lee J, Choo J *et al.* Priorities of a "good death" according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. Support Care Cancer [Internet]. 2018 [acesso 6 maio 2019];26(10):3479-88. DOI: 10.1007/s00520-018-4209-y
25. Miyashita M, Morita T, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. A nationwide survey of quality of end-of-life cancer care in designated cancer centers, inpatient palliative care units, and home hospices in Japan: the J-Hope study. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2015 [acesso 6 maio 2019];50(1):38-47. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.01.007

26. Hamano J, Morita T, Fukui S, Kizawa Y, Tunetou S, Shima Y *et al.* Trust in physicians, continuity and coordination of care, and quality of death in patients with advanced cancer. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 [acceso 6 maio 2019];20(11):1252-9. DOI: 10.1089/jpm.2017.0049
27. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama* [Internet]. 2000 [acceso 6 maio 2019];284(19):2476-82. DOI: 10.1001/jama.284.19.2476
28. Gere J, Helwig CC. Young adults' attitudes and reasoning about gender roles in the family context. *Psychol Women Q* [Internet]. 2012 [acceso 6 maio 2019];36(3):301-13. DOI: 10.1177/0361684312444272
29. Mayor E. Gender roles and traits in stress and health. *Front Psychol* [Internet]. 2015 [acceso 6 maio 2019];6:779. DOI: 10.3389/fpsyg.2015.00779
30. Bertakis KD. The influence of gender on the doctor-patient interaction. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2009 [acceso 6 maio 2019];76(3):356-60. DOI: 10.1016/j.pec.2009.07.022
31. Sharma RK, Prigerson HG, Penedo FJ, Maciejewski PK. Male-female patient differences in the association between end-of-life discussions and receipt of intensive care near death. *Cancer* [Internet]. 2015 [acceso 6 maio 2019];121(16):2814-20. DOI: 10.1002/cncr.29417
32. Bertakis KD, Franks P, Epstein RM. Patient-centered communication in primary care: physician and patient gender and gender concordance. *J Womens Health* [Internet]. 2009 [acceso 6 maio 2019];18(4):539-45. DOI: 10.1089/jwh.2008.0969
33. Hall JA, Roter DL. Patient gender and communication with physicians: results of a community-based study. *Womens Health* [Internet]. 1995 [acceso 6 maio 2019];1(1):77-95. Disponível: <https://bit.ly/2tnyvck>
34. Saeed F, Hoeger M, Norton SA, Guancial E, Epstein RM, Duberstein PR. Preference for palliative care in cancer patients: are men and women alike? *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 [acceso 6 maio 2019];56(1):1-6. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.03.014
35. Menezes RA, Barbosa PC. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acceso 6 maio 2019];18(9):2653-62. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900020
36. Omran AR. The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. *Milbank Q* [Internet]. 2005 [acceso 6 maio 2019];83(4):731-57. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x
37. Pollock K, Seymour J. Reappraising "the good death" for populations in the age of ageing. *Age Ageing* [Internet]. 2018 [acceso 6 maio 2019];47(3):328-30. DOI: 10.1093/ageing/afy008
38. Freud S. Thoughts for the times on war and death. In: Freud S. *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*. Londres: Hogarth Press; 1957. v. 14. p. 273-300.
39. Cohen J, van Delden J, Mortier F, Lofmark R, Norup M, Cartwright C *et al.* Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. *J Med Ethics* [Internet]. 2008 [acceso 6 maio 2019];34(4):247-53. DOI: 10.1136/jme.2006.020297
40. Seale C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics* [Internet]. 2010 [acceso 6 maio 2019];36(11):677-82. DOI: 10.1136/jme.2010.036194
41. Cottrell L, Duggleby W. The "good death": an integrative literature review. *Palliat Support Care* [Internet]. 2016 [acceso 6 maio 2019];14(6):686-712. DOI: 10.1017/s1478951515001285
42. Payne SA, Langley-Evans A, Hillier R. Perceptions of a "good" death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med* [Internet]. 1996 [acceso 6 maio 2019];10(4):307-12. DOI: 10.1177/026921639601000406
43. Moreira COF, Dias MSA. Diretrizes curriculares na saúde e as mudanças nos modelos de saúde e de educação. *ABCS Health Sci* [Internet]. 2015 [acceso 6 maio 2019];40(3):300-5. DOI: 10.7322/abcshs.v40i3.811
44. Smith AK, Periyakoil VS. Should we bury "the good death"? *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2018 [acceso 6 maio 2019];66(5):856-8. DOI: 10.1111/jgs.15321


Participación de los autores

Fernanda Naspolini Zanatta y Ana Maria Nunes de Faria Stamm se encargaron de la redacción, de la revisión final del texto y de la interpretación y el análisis de los datos recopilados por Saskia Pereira Teixeira y Fernanda Wolff da Silva Arruda. Lara Patrícia Kretzer participó en la concepción y el diseño de la investigación y el análisis de datos.


Fernanda Naspolini Zanatta

 0000-0002-6952-6567


Ana Maria Nunes de Faria Stamm

 0000-0001-6840-5168


Lara Patrícia Kretzer

 0000-0002-3943-9665

Saskia Pereira Teixeira

 0000-0002-2187-2794

Fernanda Wolff da Silva Arruda

 0000-0002-5417-6971

