

Derecho de los pacientes a las directivas anticipadas de voluntad

Maria Aparecida Scottini¹, José Eduardo de Siqueira², Rachel Duarte Moritz³

Resumen

Este estudio investigó el conocimiento que 55 pacientes con enfermedades terminales tenían sobre su diagnóstico, su pronóstico y sobre la posibilidad de registrar sus deseos en el final de la vida bajo la forma de directivas anticipadas de voluntad. De los sujetos estudiados, sólo uno había registrado su directiva anticipada y, tres de ellos, después de dialogar con la investigadora, manifestaron interés en formalizarla. Los demás declararon que no habían tenido la oportunidad de conversar sobre el tema. Las decisiones sobre el final de la vida del enfermo evidencian invariablemente la subestimación del diálogo esclarecedor entre médico y paciente. Los datos del estudio sugieren que las directivas anticipadas, aunque formen parte del respeto a la autonomía de voluntad de los pacientes con enfermedades terminales, están lejos de aplicarse en la práctica, lo que conduce a la necesidad de perfeccionar la comunicación entre médicos y pacientes sobre el proceso de terminalidad de la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos al final de la vida. Directivas anticipadas. Bioética.

Resumo

Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade

Este estudo investigou o conhecimento que 55 pacientes com doenças terminais tinham sobre seu diagnóstico, prognóstico e a possibilidade de registrar seus desejos no final de vida sob a forma de diretivas antecipadas de vontade. Dos sujeitos da pesquisa, apenas um a havia registrado, e três deles, após diálogo com a pesquisadora, manifestaram interesse em formalizá-las. Os demais declararam não ter tido oportunidade de conversar sobre o tema. As decisões sobre o final da vida do enfermo invariavelmente evidenciam a subestimação de diálogo esclarecedor entre médico e paciente. Os dados do estudo sugerem que as diretivas antecipadas, embora façam parte do respeito à autonomia de vontade dos pacientes com doenças terminais, estão longe de serem efetivadas na prática, o que leva à necessidade de melhorar a comunicação entre médicos e pacientes sobre o processo de terminalidade da vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Diretivas antecipadas. Bioética.

Abstract

Patient's rights to advance directives

This research identified the knowledge that 55 patients with terminal diseases had about their diagnosis, prognosis, and the option to register their end-of-life will in advanced directives. Among the studied subjects, only one had already registered their advance directives; three of them expressed their interest in registering them after dialogue with the researcher. All the others subjects stated that they did not have the opportunity to discuss the matter. Decisions regarding patients' end of life invariably make evident the lack of clarifying dialogue between doctor and patient. The study data suggest that advance directives, although constituting an instrument for the respect for the autonomy of will of patients with terminal diseases, are far from being effective in practice, which leads to the need to improve the communication between doctors and patients regarding the process of reaching the end of life.

Keywords: Hospice care. Advance directives. Bioethics.

Aprovação CEP-Unisul 1.193.273

1. **Mestre** mascottini@gmail.com – Universidade do Sul de Santa Catarina (Unisul), Palhoça/SC 2. **Doutor** eduardo.jose@pucpr.br – Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), Curitiba/PR 3. **Doutora** racheldmoritz@gmail.com – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis/SC, Brasil.

Correspondência

Maria Aparecida Scottini – Rua General Bittencourt, 502, apt. 904 CEP 88020-100. Florianópolis/SC, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

El envejecimiento poblacional, relacionado con la transición demográfica, se vincula con el aumento de la complejidad de las enfermedades crónico-degenerativas, enfermedades que exigen más acompañamiento, evaluación e intervención de larga duración^{1,2}. Esta condición exige nuevas propuestas para la atención domiciliaria y los cuidados paliativos (CP) de estos pacientes³.

Otro enfoque necesario en la asistencia a la salud es la humanización de la atención. Debido al avance científico y tecnológico para diagnosticar y tratar las enfermedades, muchas veces el paciente quedó reducido a su dimensión biológica, sin considerarse su subjetividad.

En este contexto, la atención domiciliaria se presenta como una alternativa para rescatar esa dimensión del cuidado. La humanización de ese aspecto exige que se alíen competencia tecnocientífica y acogida integral del paciente como ser biopsicosocial⁴. Los CP tienen el objetivo de brindar ese cuidado humanizado tendiendo a mejorar la calidad de vida de los pacientes, sobre todo en la fase terminal de sus vidas⁵.

En el contexto de los fundamentos éticos de los CP, las acciones deben superponerse a las que pretenden la cura imposible. Existe, igualmente, el compromiso con la meta de permitir que el paciente decida sobre el tratamiento que mejor le convenga. En base al principio de autonomía, el paciente debe ser correctamente informado sobre todas las posibles complicaciones clínicas en la evolución de la enfermedad, favoreciendo así la contemplación de sus voluntades personales con relación a las alternativas terapéuticas ofrecidas por el equipo profesional⁶.

El mayor desafío de los cuidados paliativos es conciliar la autonomía de los pacientes con las enfermedades terminales con las expectativas terapéuticas del equipo de salud⁴, considerando que en este caso el pronóstico adecuado se muestra como una cuestión tan delicada como esencial. Son instrumentos importantes para esta evaluación la Escala de Performance Paliativa (PPS, en la sigla en inglés)⁵ y el Miniexamen de Estado Mental (MM), que permiten evaluar la capacidad funcional mental del paciente, condición esencial para tomar decisiones racionales^{7,8}.

A la par del surgimiento de los CP hubo cambios en la relación médico-paciente. Tradicionalmente, el profesional tomaba todas las decisiones terapéuticas, correspondiéndole al enfermo sólo cumplirlas. Aliado a este modelo

paternalista del ejercicio de la medicina, la segunda mitad del siglo XX registró avances biotecnológicos extraordinarios, lo que permitió el uso indiscriminado de procedimientos terapéuticos, que tornó al proceso de morir un sufrimiento interminable para el paciente y sus familiares⁹.

En 1973, la Asociación Americana de Hospitales publicó el Código de Derechos de los Pacientes¹⁰, documento aceptado universalmente, que garantiza a todo paciente el derecho de ser informado plenamente sobre su enfermedad. En 2009, el nuevo código de ética médica (CEM)¹¹, que comenzó a regir en 2010, reconoció al enfermo como un ser autónomo dotado de capacidad para tomar decisiones. Como resultado, todas las instituciones ligadas a la asistencia a la salud adoptaron como práctica obligatoria la obtención del documento de consentimiento libre e informado (TCLE), previo a cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico realizado con seres humanos¹².

Más recientemente, a partir del uso desproporcional de procedimientos médicos para mantener datos vitales de los pacientes con enfermedades terminales e internados en unidades de terapia intensiva (UTI), se amplió el debate hacia la adopción de un nuevo instrumento denominado "Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV)"¹³. Este documento registra los deseos acerca de cómo les gustaría a las personas enfermas ser tratadas en condiciones de terminalidad de su vida, permitiendo que ellas mismas conduzcan su proceso de morir y que tengan dignidad en ese momento único de su existencia¹³.

Las DAV, según Dadalto¹⁴, constituyen un tipo de manifestación de voluntad respecto de futuros cuidados médicos que una persona desea recibir y comprenden dos documentos: el testamento vital y el mandato duradero. Los pacientes bajo CP deben ser orientados sobre la posibilidad hacer ambos¹⁴.

El testamento vital (*living will*) tiene su origen en Estados Unidos y fue propuesto por Luis Kutner como un documento que le permite al paciente rechazar determinados tratamientos médicos. Según el autor, esto protegería sus derechos cuando su estado clínico fuese irreversible o estuviese en estado vegetativo persistente¹⁵. En 1991, el congreso americano aprobó la *Patient Self-Determination Act* (PSDA), reconociendo el derecho a la autodeterminación del paciente e instituyendo dos tipos de directivas anticipadas, el *Living Will* (LW) y el *Durable Power of Attorney for Health Care* (DPAHC)¹⁵.

El LW es un documento restricto a las decisiones en el fin de la vida e impide la realización de tratamientos cuando la persona ya no es capaz de decidir. El DPAHC, traducido como “mandato duradero”, permite el nombramiento de la persona que debe ser consultada en caso de incapacidad temporaria o definitiva sobre decisiones en tratamientos médicos¹⁵. De acuerdo con Dadalto, Tupinambás y Greco¹⁵, este mandato tiene un alcance más amplio; no obstante, nada impide que los dos documentos coexistan.

A partir de las iniciativas norteamericanas, los países europeos y latinoamericanos implementaron legislaciones similares tendiendo a la protección del derecho a la autonomía de los pacientes¹⁴. Aunque el Consejo Federal de Medicina (CFM) haya aprobado la Resolución CFM 1.995/2012¹⁶, que dispone sobre las DAV, aún no existe en Brasil una legislación específica sobre el tema^{15,16}.

El CFM entiende como suficiente la declaración realizada por el paciente a su médico, y le compete al profesional registrar en el historial las decisiones verbalizadas por éste, que no pueden sufrir ninguna modificación, ni siquiera de parte de la familia¹⁶. El CEM¹¹ vigente en nuestro país protege el derecho del paciente al garantizar que sea informado adecuadamente sobre su enfermedad y respecto de la posibilidad de decidir sobre el tratamiento, especificando que, en casos de enfermedades incurables y terminales, el médico debe ofrecer todos los CP disponibles para protegerlo de procedimientos fútiles o desproporcionales¹¹.

Esta orientación de suspender tratamientos que prolonguen inútilmente la vida del paciente con una enfermedad grave y/o incurable brindada al médico también está prevista en la Resolución CFM 1.805/2006¹⁷, orientación ya incorporada al CEM vigente. En resumen, existen indicios suficientes que permiten amparar el respeto a la autonomía de los pacientes, lo que constituye un principio ético orientador de las DAV¹⁸.

Notablemente, la muerte pasó a ser vista de otra forma en la posmodernidad. La transferencia del *artículo mortis* a los hospitales, la transformó en una inconveniencia que debe ser ocultada. El hecho de tornarse un tabú, hizo que hablar o incluso pensar en la muerte fuese motivo de vergüenza¹⁹. Este cambio de comportamiento también se relaciona con el avance de la tecnología biomédica que desplazó la muerte de las residencias a los hospitales, excluyendo el proceso de morir de la esfera social y tornándolo solitario¹⁹.

El médico también se apartó del paciente, dominado por la sensación de fracaso de no poder salvar

vidas. Por lo tanto, es imperioso reconocer la finitud de la vida y permitir que el paciente como ser biográfico pueda tener una muerte digna y “vivenciarla” según sus propios valores y creencias personales²⁰. Guiado por estos desafíos, este estudio procuró identificar el conocimiento de pacientes bajo CP domiciliarios acerca de su propia enfermedad y de la posibilidad de registrar sus deseos de fin de la vida a partir de las DAV.

Método

Estudio transversal y descriptivo en el cual se evaluaron pacientes adultos con edad superior a 18 años, afiliados a un plan de salud ofrecido por una cooperativa médica, que estaban bajo CP domiciliarios en la ciudad de Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, en 2016. En este plan, los CP son brindados a pedido del médico asistente y efectivizados por un equipo multiprofesional, por medio de visitas domiciliarias, estipuladas según una periodicidad establecida por el profesional titular del caso. Al momento del estudio, el número total de pacientes adultos bajo estos cuidados era 215.

Se seleccionaron aleatoriamente 65 pacientes que serían visitados por la investigadora responsable. Se llegó a ese número a partir de un margen de error de la muestra del 10%, con un nivel de confianza del 95% y un porcentaje máximo del 40%. Durante el estudio, se excluyeron a 10 pacientes por fallecimiento o por alta dada por el médico responsable, siendo, por lo tanto, evaluados 55 pacientes. Todas las entrevistas fueron realizadas por la autora de este estudio entre marzo y agosto de 2016. Asumiendo la condición de observadora, en ningún momento brindó servicios profesionales, condición ésta conocida previamente por todos los participantes del estudio.

Todos los pacientes firmaron el TCLE en el cual constaba la información de que los datos recogidos por el estudio serían mantenidos en secreto. Antes de la entrevista inicial, la investigadora llamó por teléfono a todos los pacientes para conocer las posibilidades de aceptación para participar del estudio cuando se agendaran las visitas, siempre en la casa del paciente. En la primera visita, para obtener el TCLE de los entrevistados, se aplicó el cuestionario con preguntas objetivas sobre datos demográficos y clínicos. Además, se recuperaron datos para la Escala de Performance Paliativa (PPS) y el Minexamen de Estado Mental (MM).

Las variables estudiadas fueron conocimiento sobre el diagnóstico, pronóstico y expectativa de

vida de la enfermedad en curso; opinión de los pacientes sobre la importancia del diálogo con sus familiares, médico y equipo de cuidados sobre la enfermedad y qué procedimientos, según su entendimiento y valores personales, debían ser adoptados en la terminalidad de sus vidas.

Los participantes fueron consultados sobre informaciones que podrían haber recibido acerca de la posibilidad de registrar deseos sobre el fin de la vida, por medio de la elaboración de DAV personales. Fueron interrogados también sobre otros factores, como la preferencia o no por la internación en UTI; deseo de ser reanimados o no ante la ocurrencia de un paro cardiorrespiratorio; lugar de preferencia al momento de la muerte (en la propia residencia o en un ambiente hospitalario).

Además, la investigadora estimuló a los pacientes a hablar libremente sobre interrogantes abiertos: “¿usted fue informado sobre el diagnóstico de su enfermedad?”; “¿tuvo oportunidad de conversar con su médico sobre el tratamiento, y verificar si podría tener cura, sobre la evolución de la enfermedad y sobre la expectativa de vida que tenía a futuro?”; “¿conversó con alguien sobre su voluntad de definir su propio tratamiento en caso de incurabilidad de la enfermedad y de posibilidad de morir como consecuencia de ésta?”; en caso afirmativo, “¿usted hizo algún registro escrito o verbal sobre cómo desearía ser tratado en esa circunstancia?”; “en caso de que su enfermedad sea grave e incurable, ¿usted desearía ser internado en una UTI?”; “¿desearía ser internado en una UTI o prefiere morir en su casa?”; “en la hipótesis de sufrir un paro cardiorrespiratorio, ¿desearía ser reanimado?”.

Para el análisis estadístico de las informaciones obtenidas, el banco de datos se creó a partir de los cuestionarios aplicados y fue exportado al programa Statal Package for the Social Sciences (SPSS), versión 18.0. En el análisis descriptivo, los datos cualitativos se presentarán en forma de frecuencias simple y relativa. En el análisis comparativo del estado mental (MM \geq 24 o $<$ 24), con relación a la percepción de los pacientes sobre conductas en el final de la vida, se usó el test exacto de Fisher con una razón de prevalencia (RP) y un intervalo de confianza del 95%. Se consideró el nivel de significancia del 95% ($p < 0,05$).

Resultados y discusión

Las características clínico-demográficas de los pacientes que componen la muestra son presentadas en la Tabla 1.

Tabla 1. Características clínico-demográficas de los pacientes atendidos en el servicio domiciliario de un plan de salud específico, Florianópolis/2016

Características Clínico-demográficas	Pacientes	
	n	%
Sexo		
Femenino	35	64
Masculino	20	36
Edad		
25-50 años	8	14,5
51-70 años	14	25,5
71-90 años	25	45,5
91-105 años	8	14,5
Escolaridad		
1-3 años	5	9
4-8 años	15	27
Más de 8 años	35	64
Capacidad mental/MM*		
MM<24	16	29
MM \geq 24	39	71
Funcionalidad/PPS**		
PPS \leq 50	46	84
PPS \geq 60	9	16
Diagnóstico de la enfermedad		
Neoplásica	12	22
Crónico-degenerativa no neoplásica	43	78

*MM: Mini Mental; **PPS: Palliative Performance Scale

Analizando las características demográficas del grupo estudiado percibimos que la mayoría de los entrevistados eran mujeres, con una edad superior a 75 años y con el primer grado completo. Con relación al PPS, que evalúa el grado de funcionalidad de los pacientes y el pronóstico, 46 (84%) estaban debajo de 50, lo que significa un pronóstico de 104 días de vida, considerando un estudio referencial que investigó la supervivencia promedio de pacientes con neoplasia y enfermedades crónico-degenerativas²¹. Otro estudio que analizó sólo a pacientes con neoplasia, reveló una supervivencia inferior a 34 días²², es decir, un pronóstico de tiempo de vida muy corto, lo que enfatiza la necesidad de un diálogo respetuoso y responsable con pacientes sobre sus deseos finales.

En cuanto a la evaluación de la función cognitiva, MM, se estableció un grado de corte de 24, y se verificó que 39 (71%) de los pacientes estaban por encima de ese valor, lo que muestra una preservación bastante satisfactoria de sus capacidades cognitivas y una capacidad funcional mental adecuada para tomar decisiones. Considerando el diagnóstico de enfermedad de base, se constató que 43 (78%) de los pacientes tenían

enfermedades crónico-degenerativas, dato que concuerda con lo registrado en la bibliografía que, por su parte, también ha revelado un aumento de la prevalencia de estas enfermedades con la mayor longevidad humana¹.

Los resultados obtenidos por la investigación, sumados al significativo grado de compromiso físico de los pacientes, configuran un escenario interesante para el análisis bioético, considerando la autonomía de voluntad y la extrema vulnerabilidad de estas personas en lo liminar de la vida. Son individuos que necesitan una atención médica que priorice su bienestar y respete sus historias, condición que sólo será adecuadamente contemplada si los CP cuentan con profesionales especializados²³.

El grado de conocimiento de los pacientes sobre el diagnóstico y el pronóstico de las enfermedades que los afectan, así como la contemplación de sus deseos en relación con los procedimientos terapéuticos y las informaciones que tenían sobre las DAV están en la Tabla 2.

Tabla 2. Relación entre deseos de final de vida y capacidad funcional mental

Deseos de final de vida	Pacientes MM* <24 n(%)	Pacientes MM≥24 n(%)
Conoce el diagnóstico		
Sí	12 (75)	39 (100)
No	4 (25)	-
Conoce el pronóstico		
Sí	7 (44)	37 (95)
No	9 (56)	2 (5)
Diálogo con la familia sobre directivas		
Sí	-	12 (31)
No	16 (100)	27 (69)
Deseo de ser internado en UTI**		
Sí	4 (25)	8 (21)
No	7 (44)	30 (77)
No sabe	5 (31)	1 (2)
Lugar en que desea morir		
En el hogar	8 (50)	22 (56)
En el hospital	5 (31)	9 (23)
No sabe	3 (19)	8 (21)
Desea ser reanimado en caso de PCR***		
Sí	11 (69)	32 (82)
No	2 (12)	5 (13)
No sabe	3 (19)	2 (5)

*MM: Mini Mental; **UTI: Unidad de Terapia Intensiva; ***PCR: Paro Cardiorrespiratorio

El análisis comparativo entre la capacidad funcional mental (MM) de los pacientes y sus percepciones sobre conductas en el final de la vida, a partir del test de Fischer, son presentadas en la Tabla 3.

El análisis de los datos muestra que todos los pacientes con MM≥24, es decir, con funciones mentales preservadas, tenían pleno conocimiento del diagnóstico de la enfermedad que los afectaba y el 95% habían sido informados sobre el pronóstico desfavorable de sus enfermedades.

De los pacientes con MM<24, capacidad funcional mental comprometida, sólo 12 (75%) sabían el diagnóstico y 7 (44%) el pronóstico. Estos hechos permiten concluir que los pacientes con MM≥24 tenían total consciencia de su diagnóstico ($p=0,010$) y pronóstico ($p<0,001$) en comparación con los pacientes con MM<24. En lo que se refiere a eventuales diálogos sobre su voluntad en el proceso de morir, 12 (31%) de los pacientes con MM≥24 declararon haber conversado con familiares.

Considerando a los pacientes con MM<24, ninguno de ellos mantuvo diálogo con la familia, lo que lleva a presuponer que, aunque sea bajo el índice de los que conversaron sobre el tema, 12 (31%), encontrarse en mejor estado mental predispone al paciente a discutir las DAV con los familiares ($p=0,017$). Otro dato que debe ser destacado es el índice de 27 (69%) pacientes que, incluso con mayor lucidez y consciencia del pronóstico de sus enfermedades, no fueron motivados a efectuar sus DAV.

Esta situación muestra que nuestra sociedad aún no está preparada para abordar el tema de la finitud de la vida, cuestión aún bastante presente en la cultura contemporánea, conocida como "negación de la muerte". Debemos superar este tabú y, para ello, es imprescindible implicar a todos los profesionales de salud y estimular el diálogo respetuoso con los familiares de los pacientes, para garantizar dignidad en el proceso de morir. ¿Por qué, incluso frente a la inminencia de la muerte, pacientes, familiares y médicos no conversan sobre la cuestión? Sólo uno de los enfermos de nuestro estudio había solicitado las DAV, y tres manifestaron interés en ellas después de haber sido informados por la investigadora.

Aunque gran parte de los pacientes fueran conscientes del pronóstico limitado de sus vidas, relataron que ninguno de los profesionales de salud que los atendían, incluyendo a los médicos, les habían informado sobre la posibilidad de manifestar deseos personales en los cuidados de fin de la vida (en la forma de DAV).

Tabla 3. Comparación entre la MM y las percepciones sobre conductas en el final de la vida

	Pacientes MM \geq 24 n (%)	Pacientes MM' <24 n (%)	RP (IC)	p
Conoce el diagnóstico	39 (100)	12 (75)	1,333 (1,005 -1,769)	0,010
Conoce el pronóstico	37 (95)	7 (44)	2,168 (1,238-3,798)	<0,001
No dialoga con la familia sobre directivas	27 (69)	16 (100)	0,692 (0,561- 0,853)	0,017
No desea ser internado en UTI	30 (77)	7 (44)	1,758 (0,983-3,145)	0,041
Desea morir en el hogar	22 (56)	8 (50)	1,128 (0,643- 1,981)	0,889
Desea ser reanimado en caso de PCR***	32 (82)	11 (69)	1,193 (0,831-1,713)	0,460

*MM: Mini Mental; **UTI: Unidad de Terapia Intensiva; ***PCR: Paro Cardiorrespiratorio

Según Drane y Pessini, el médico *debe hacer lo que viene de las necesidades del paciente y que éste está asustado, incapacitado y busca ayuda del médico para una relación humana y no sólo técnica*²⁴. El médico y el equipo de CP deben esforzarse para mostrar al paciente que la muerte da sentido a la existencia y que su final de vida puede tener lugar con dignidad, sin sufrimiento, rodeado por los familiares y amigos que quieran despedirse²⁰.

Tener competencia técnica es una obligación mínima y necesaria para el ejercicio de la medicina, lo cual, no obstante, no es suficiente para atender a las demandas presentadas por pacientes que se encuentran en el final de la vida. En estas circunstancias es necesario que el profesional esté preparado para oír atenta y respetuosamente a aquel que sufre en las dimensiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales, respetando sus valores y creencias personales. Al mismo tiempo, debe proveer todas las informaciones referidas al pronóstico y a las posibilidades terapéuticas, para que el enfermo pueda realizar sus elecciones de la manera más autónoma posible²⁴.

La dificultad de los médicos en mantener un diálogo respetuoso y esclarecedor con pacientes portadores de enfermedades incurables tiene lugar, entre otros motivos, por la ya señalada cultura de la negación de la muerte. No obstante, no podemos dejar de exponer los problemas en la formación de grado en temas referidos a las humanidades médicas. En el siglo XIX, José de Letamendi, médico patólogo español, acuñó la frase que expresa las limitaciones de la formación médica tradicional: *el médico que sólo sabe de medicina, ni medicina sabe*²⁵.

La muerte es un tema siempre presente en nuestra cultura. Ariès¹⁹ muestra que el ser humano reacciona frente a la muerte de acuerdo con su período histórico. En la posmodernidad la muerte fue excluida, siendo transferida del domicilio al hospital, en parte por el progreso tecnológico, pero, sobre todo, porque la sociedad contemporánea

ilusoriamente cree que la tecnociencia puede vencerla. De esta forma, surge el sentimiento de fracaso frente a la muerte, principalmente por parte del médico, que comienza a combatirla con un uso desproporcionado de procedimientos inútiles, lo que conduce a la distansia (o futilidad terapéutica), es decir, la prolongación inapropiada del proceso de morir, que sólo aumenta el sufrimiento del paciente y los familiares¹⁹.

Elizabeth Kübler-Ross²⁶ argumenta que la muerte es parte integral de nuestras vidas y da sentido a la existencia humana. Según Kovács²⁰, se debe rescatar la muerte humanizada, rodeada de familiares y amigos, tomando en cuenta los valores y creencias del paciente. Esto porque, con el avance de las tecnologías médicas y una formación médica que privilegia el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades y subestima la realidad biopsicosocial y espiritual humana, no se puede esperar que el alumno esté preparado, al final de la carrera, para lidiar con esa situación, dado que él mismo no recibió una formación para enfrentar el tema de la finitud humana²⁷. Al respecto, Ariès plantea que *la muerte debe sólo tornarse la salida discreta, pero digna, de un ser vivo sereno (...) sin esfuerzo ni sufrimiento y, finalmente, sin angustia*²⁸.

Bonamigo, Pazini y Putzel²⁹ son categóricos al afirmar que, por la falta de preparación en el grado, los médicos y otros miembros del equipo de cuidados probablemente dejan de debatir y ayudar a los pacientes a elaborar un documento en que expongan su voluntad en este período final. En 1995 se publicó un estudio sobre la formación médica en Estados Unidos que comprobó la falta de discusiones sobre temas que abordasen cuestiones referidas a la muerte y al proceso de morir, tanto en el período de grado como en los programas de residencia médica³⁰.

Pasada una década, Pinheiro³¹ publicó un estudio sobre temas no ofrecidos a los estudiantes de

medicina de los últimos años de la carrera (5° y 6° años) de facultades médicas de São Paulo y presentó los siguientes resultados: 83% declararon no haber recibido informaciones sobre cuidados a pacientes con enfermedades terminales; 63% no tuvieron ninguna clase o seminario sobre “cómo dar malas noticias”; 76% desconocían criterios clínicos para tratar el dolor de pacientes oncológicos; y, para el 82% de ellos, en ningún momento de la carrera les enseñaron parámetros para el uso de opioides.

Una investigación realizada con estudiantes de Pará mostró que sólo el 8% de los estudiantes de medicina conocían el testamento vital. Varios estudios sobre la currícula de estas carreras también evidencian la tendencia predominante de incluir temas relacionados con la biotecnología y dejar de lado aspectos psicológicos, sociales y espirituales³²⁻³⁴.

Por otro lado, a pesar de los resultados de estas investigaciones, que muestran la necesidad de introducir la disciplina de CP en la formación médica, nada o muy poco se hizo para cambiar esta realidad en los últimos años. Basta decir que, de las 215 facultades de medicina existentes en el país hasta agosto de 2015, sólo cuatro ofrecían esta disciplina en sus currículas³⁵.

Retornando al análisis de los datos recogidos por el estudio, al considerar la intención de ser internado en la UTI, se observó que 30 (77%) de los pacientes con MM \geq 24 (capacidad mental preservada), se manifestó contrariamente a la recepción de esta propuesta, mientras que para los individuos con MM $<$ 24, el índice fue sólo 7 (44%). Estos números muestran que el deseo de no ser internado en UTI es aproximadamente dos veces mayor en los pacientes con mejor estado mental ($p<0,05$).

En relación con la elección del lugar de fallecimiento, si en la casa o en el hospital, y al deseo de ser reanimado en caso de paro cardiorrespiratorio (PCR), no hubo diferencia entre los dos grupos. Aunque la mayoría de los pacientes haya preferido morir en la casa, paradójicamente, en caso de paro cardiorrespiratorio, manifestaron la voluntad de recibir el procedimiento de reanimación, que sólo puede ser realizado en un ambiente hospitalario.

¿Cómo comprender esa aparente paradoja? Este deseo de los pacientes encuentra respaldo en dos realidades: la cultura prevalente en nuestro medio de negar la finitud de la vida y la obvia falta de diálogo entre médico y paciente, dado que debería haber una conversación franca y orientada a esclarecer dudas e inseguridades de los enfermos. Hace tiempo, en la historia contemporánea, que

la medicina viene siendo reconocida como un arte muda (*muta ars*)³⁶.

Todas estas contradicciones revelan la falta de comunicación adecuada entre médicos, pacientes y familia, siendo necesario enfatizar que ni el médico asistente, tampoco el profesional responsable de la atención domiciliaria, ofrecieron condiciones de diálogo que permitieran abordar temas ligados a la finitud de la vida o a la elaboración de DAV. Además, la precaria relación médico-paciente y el desconocimiento o la inseguridad para cumplir las resoluciones del CFM y practicar la ortotanasia o “buena muerte” son otros factores que perjudican la comunicación entre los involucrados en esta situación.

Marques Filho y Hossne³⁷ consideran que la calidad de la relación médico-paciente representa la base de la práctica clínica y el más importante elemento del acto médico, a la par del respeto a la autonomía y al derecho del paciente a recibir todas las informaciones necesarias, para que pueda tomar decisiones coherentes con sus valores personales. Para ello, la confianza y el respeto mutuo son esenciales, sobre todo cuando se trata de decisiones de este tipo, que obligan a ambos a mantener un diálogo franco sobre los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos. Obviamente los familiares deben participar de todas estas etapas, lo que impone al médico desempeñar un papel importante para dirimir dudas e interrogantes^{14,38,39}.

La Asociación Americana de Hospitales (AHA)¹⁰, en una publicación denominada “*The patient care partnership*”, define derechos y responsabilidades del paciente internado en un hospital en el país, como recibir de parte de los médicos asistentes todas las informaciones sobre el tratamiento de su enfermedad y tener respetados sus valores y creencias personales. El CEM¹¹ vigente en Brasil, al tratar sobre la relación con familiares y pacientes, declara que está vedado al médico irrespetar el derecho del paciente a decidir sobre el tratamiento y dejar de informarlo sobre el diagnóstico, pronóstico, riesgos y objetivos del tratamiento.

En la parte referida a los derechos humanos, el código de ética¹¹ alerta que está vedado al médico dejar de obtener consentimiento del paciente para realizar intervenciones o dejar de garantizarle el derecho a decidir sobre los procedimientos en su cuerpo.

La inminencia de la muerte favorece la reflexión sobre el sentido de la existencia de la persona. Al médico le compete el deber de mostrarse solidario y disponible para mitigar, en la medida de

lo posible, el enorme sufrimiento vivido por aquel que ve próximo el fin inexorable de su vida²⁰. Kübler-Ross²⁶ destaca que la muerte forma parte de la vida, así como el nacer y el crecer, y que trae sentido a la vida humana. Según la autora, constituye la oportunidad de conocerse a sí mismo, crecer como ser humano y percibir lo que es realmente importante en nuestra vida personal²⁶.

Siendo así, la relación médico-paciente exige un equilibrio prudente entre la autonomía de ambos de forma tal que el pacto se sostenga en la confianza mutua para que los procedimientos terapéuticos estén precedidos por un diálogo respetuoso e implementados con criterios consensuales³⁷.

Cortina⁴⁰, refiriéndose a la ética de las profesiones, califica como “virtuoso” a aquel que busca la excelencia y se aparta de la mediocridad, siempre teniendo en cuenta la moralidad imperante en la sociedad en la que está inserto. En esta perspectiva le compete a todo el equipo profesional de salud establecer un proceso deliberativo que considere igualmente los conocimientos científicos y la escala de valores morales de los pacientes y su entorno familiar. De esta forma, se torna necesario tratar brevemente los diferentes significados que la comunidad médica atribuye a los términos eutanasia, distanasia y ortotanasia²⁰.

La eutanasia, práctica condenada por la legislación brasileña, consiste en utilizar procedimientos activos para provocar la muerte del individuo. En los países en los que está autorizada, la legislación acentúa que, a diferencia de un asesinato, tiene lugar mediante solicitud del paciente que pasa por un dolor y un sufrimiento extremos²⁰. La distanasia resulta de la utilización de procedimientos médicos que mantienen artificialmente la vida del paciente, sin que exista ninguna posibilidad de cura, ya que todos los esfuerzos terapéuticos empleados son reconocidamente inútiles y sirven sólo para prolongar la agonía de los enfermos terminales²⁰. Finalmente, la ortotanasia, es una práctica que cuenta con amparo ético y es recomendada por casi todas las entidades médicas del mundo contemporáneo. Consiste en el empleo de procedimientos terapéuticos que procuran ofrecer alivio y comodidad a los pacientes con enfermedades incurables²⁰. Es bajo la rúbrica de la ortotanasia que se inscriben los CP.

Las orientaciones contenidas en el CEM, así como las resoluciones sobre ortotanasia y DAV del CFM, son bastante esclarecedoras para ofrecer amparo ético a las conductas que deben ser adoptadas por los médicos en las condiciones de

enfermedades incurables y en relación con el respeto a la autonomía de los pacientes. De la misma forma, los estudiosos del derecho que abordan el tema, como Dadalto¹⁴, defienden tesis similares a la propuesta del CFM.

La falta de preparación de los profesionales de salud para lidiar con pacientes terminales se evidencia en la cotidianidad de los médicos intensivistas, como demostró Forte⁴¹ en un estudio con médicos de las 11 UTI del complejo médico del hospital de clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (FMUSP). El autor analizó las conductas médicas defendidas por médicos de estas unidades frente a dos casos hipotéticos de pacientes terminales. Los resultados mostraron que el 58% de los médicos no se dispondría al diálogo para compartir con los pacientes, incluso lúcidos, sobre sus decisiones terapéuticas, por considerarlas únicamente de competencia personal.

En un caso, en el que la paciente ya había expresado el deseo de no recibir procedimientos invasivos, el 19% de los médicos consideraron innecesario atender a la manifestación de voluntad previa de la paciente e instituyeron procedimientos que a su modo de ver eran los más adecuados, basados en las mejores prácticas clínicas.

Estos resultados señalan la dificultad del médico para aceptar su limitación como “curador” y también como comunicador en situaciones de conflicto⁴¹⁻⁴⁴. Se destaca que el temor de los médicos con relación a los procesos judiciales interfiere directamente en las decisiones de final de la vida. Por otro lado, los problemas enfrentados por pacientes y familiares se relacionan directamente con la dificultad de diálogo sobre la terminalidad de la vida⁴⁵⁻⁴⁹.

Forte⁴¹ identificó, en un estudio mencionado anteriormente, que diversos médicos intensivistas prolongarían la vida del paciente, alegando que lo harían por temor a un proceso judicial por parte de los parientes del enfermo, acusándolos de omisión de cuidados. No obstante, aunque no haya una legislación específica, existe cierto entendimiento en el medio jurídico de que, al limitar o suspender un procedimiento considerado innecesario o inútil, el médico no podrá ser acusado de homicidio^{49,50}.

Silveira, Kim y Langa⁵¹ publicaron una investigación para evaluar la importancia de las DAV formuladas por 3.746 personas y concluyeron que sus preferencias fueron contempladas por el equipo médico. Aun así, a pesar del amplio reconocimiento y divulgación de las directivas, sobre todo en países de cultura anglosajona, un estudio realizado en 2013

mostró que sólo el 26,3% de los ciudadanos norteamericanos habían formalizado sus DAV⁵². En síntesis, aunque estén bien definidas las competencias necesarias para ofrecer una atención médica adecuada y producir un final de la vida menos sufrido, las barreras culturales y de formación profesional son los principales factores impeditivos para que se haga realidad el derecho humano de morir con dignidad.

Consideraciones finales

Se puede inferir que los médicos prestadores de la asistencia en el final de la vida no están preparados para enfrentar cuestiones relativas a la muerte y a la finitud humana, y tampoco para orientar a sus pacientes en cuanto al derecho a la autonomía por medio de las DAV.

Aunque exista una definición ética para estos procedimientos en las resoluciones del CFM, órgano reconocido por ley para controlar el ejercicio profesional y brindar orientaciones a los profesionales, los médicos se sienten inseguros para adoptar medidas que vedan la práctica de la distanasia, lo que muchas veces impide la muerte digna de pacientes en esa situación.

Cabe además destacar que, aunque esta investigación tenga una muestra pequeña, son personas con un plan privado de salud, un grado satisfactorio de escolaridad, atendidas por profesionales entrenados para prestar asistencia domiciliaria, y esto

presupone capacidad para comprender la importancia de esa deliberación previa.

Cabe entonces preguntarse: ¿cómo transformar esa realidad? Las aparentes contradicciones observadas en las respuestas de los pacientes, además de la falta de diálogo con el médico, representan un fenómeno más amplio de naturaleza cultural que señala la vulnerabilidad humana frente a la finitud de la vida. Sobre esta cuestión, Kübler-Ross²⁶ muestra qué difícil es la tarea de enfrentar la muerte y el morir y todas las pendencias existenciales que cargamos a lo largo de la vida.

Frente a estas dificultades, los resultados de este estudio sugieren que los planes de salud deben invertir más en el entrenamiento de los médicos, tendiendo a la reconstrucción de la relación médico-paciente, distanciada por motivos diversos, y estimulando a la familia a conversar más sobre la muerte. Las carreras que presentan técnicas de comunicación pueden ayudar a crear habilidades médicas profesionales que resulten en decisiones que respeten al ser humano en sus aspectos biopsicosociales y espirituales.

Estas preparaciones y capacitaciones pueden motivar a los médicos a considerar los valores de los pacientes y su actitud frente a enfermedades, ayudándolos en las conductas y en la percepción de la importancia de las DAV para que sus deseos sobre el final de la vida estén contemplados. Entendemos, finalmente, que deben realizarse estudios más robustos sobre el tema, principalmente con pacientes atendidos por el Sistema Único de Salud (SUS).

Trabajo presentado en el programa de posgrado de la PUCPR en Curitiba para la obtención del título de maestría en bioética.

Referências

1. Andraos C, Lorenzo C. Sistema suplementar de saúde e internação domiciliar de idosos na perspectiva da bioética crítica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 20 out 2014];21(3):525-35. Disponível: <https://bit.ly/2HTNBHN>
2. Grudzen CR, Richardson LD, Morrison M, Cho E, Morrison RS. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. *Acad Emerg Med* [Internet]. 2010 [acesso 1º nov 2014];17(11):1253-7. Disponível: <https://bit.ly/2JXxiPe>
3. Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saúde Soc* [Internet]. 2006 [acesso 1º nov 2014];15(2):88-95. Disponível: <https://bit.ly/2LUwF6u>
4. Pessini L, Bertachini L. Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde, em especial em final de vida. In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização*. São Paulo: Loyola; 2014. p. 283-308.
5. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Crempsp; 2008. p. 15-32.
6. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos ANCP* [Internet]. 2ª ed. São Paulo: ANCP; 2012 [acesso 1º nov 2014]. p. 23-30. Disponível: <https://bit.ly/2iT7S6B>
7. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* [Internet]. 1975 [acesso 10 out 2014];12(3):189-98. Disponível: <https://bit.ly/2lcREGt>

8. Almeida OP. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 1998 [acesso 18 out 2014];56(3B):605-12. Disponível: <https://bit.ly/2MroH5P>
9. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CE. Conflitos morais sobre a terminalidade da vida: aspectos médicos, filosóficos e jurídicos. *Rev Colomb Bioét* [Internet]. 2013 [acesso 3 nov 2016];8(2):104-15. Disponível: <https://bit.ly/2JGep4j>
10. American Hospital Association. The patient care partnership: understanding expectations, rights and responsibilities [Internet]. Washington: AHA; 2003 [acesso 2 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2HVUXum>
11. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; p. 173, 13 out 2009 [acesso 30 out 2014]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2uTCahw>
12. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 13 jun 2013 [acesso 30 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/20ZpTyq>
13. Claudino AHA. A efetividade das diretivas antecipadas de vontade no ordenamento jurídico brasileiro. *Revista Pensar Direito* [Internet]. 2014 [acesso 17 maio 2015];5(1)1-24. Disponível: <https://bit.ly/2Mw5AHH>
14. Dadalto L. Testamento vital. 3ª ed. São Paulo: Atlas; 2014.
15. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 18 maio 2015];21(3):463-76. Disponível: <https://bit.ly/2JQ0dC3>
16. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 30 out 2014]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/207VBbw>
17. 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 [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; p. 169, 28 nov 2006 [acesso 30 out 2014]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/1URTl3S>
18. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2006 [acesso 30 out 2014];22(8):1749-54. Disponível: <https://bit.ly/2JQdlRZ>
19. Ariès P. O homem diante da morte. São Paulo: Editora Unesp; 2014.
20. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 23 out 2014];22(1):94-104. Disponível: <https://bit.ly/2HPorU1>
21. Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C. Use of the palliative performance scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009 [acesso 30 out 2016];37(6):965-72. Disponível: <https://bit.ly/2JSj92R>
22. Weng LC, Huang HL, Wilkie DJ, Hoening NA, Suarez ML, Marschke M *et al.* Predicting survival with the palliative performance scale in a minority-serving hospice and palliative care program. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009 [acesso 30 out 2016];37(4):642-8. Disponível: <https://bit.ly/2t6Dc7l>
23. Pessini L, Ricci LAL. Mistanásia: um novo conceito bioético que entra na agenda da bioética brasileira. In: Siqueira JE, Zabolli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. *Bioética clínica*. Brasília: CFM; 2016. p. 95-122.
24. Drane J, Pessini L. *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Loyola; 2005. p. 62.
25. Letamendi J. *Clínica general*. Madrid: Prensa de la Universidad de Madrid; 1894. p. 57.
26. Kübler-Ross E. *Death: the final stage of growth*. New York: Touchstone; 1986.
27. Brugugnolli ID, Gonsaga RAT, Silva EM. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 20 out 2014];21(3):477-75. Disponível: <https://bit.ly/2le7CQA>
28. Ariès P. *Op. cit.* p. 827.
29. Bonamigo EL, Pazini AM, Putzel EL. O papel dos profissionais da saúde nas diretivas antecipadas de vontade. In: Dadalto L, organizadora. *Bioética e diretivas antecipadas de vontade*. Curitiba: Prismas; 2014. p. 249-72.
30. Hill TP. Treating the dying patient: the challenge for medical education. *Arch Intern Med* [Internet]. 1995 [acesso 24 nov 2016];155(12):1265-9. Disponível: <https://bit.ly/2LRytx8>
31. Pinheiro TRSP. Avaliação do grau de conhecimento sobre cuidados paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos. *O Mundo da Saúde* [Internet]. 2010 [acesso 2 nov 2016];34(3):320-6. Disponível: <https://bit.ly/2J0XfNH>
32. Oliveira JR, Ferreira AC, Rezende NA. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2013 [acesso 20 out 2016];37(2):285-90. Disponível: <https://bit.ly/2tcm3lr>
33. Camargo A, Almeida MAS, Morita I. Ética e bioética: o que os alunos do sexto ano médico têm a dizer. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2014 [acesso 2 nov 2016];38(2):182-9. Disponível: <https://bit.ly/2lajd2U>

34. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2009 [acesso 20 out 2016];33(1):92-100. Disponível: <https://bit.ly/2Mw5qAv>
35. Pessini L, Siqueira JE. Reflexões bioéticas sobre a vida e a morte na UTI. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. *Bioética clínica*. Brasília: CFM; 2016. p. 229-52.
36. Siqueira JE. Educação em bioética no curso de medicina. *O Mundo da Saúde* [Internet]. 2005 [acesso 2 nov 2016];29(3):402-10. Disponível: <https://bit.ly/2LVCRuZ>
37. Marques Filho J, Hossne WS. A relação médico-paciente sob a influência do referencial bioético da autonomia. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acesso 2 nov 2016];23(2):304-10. Disponível: <https://bit.ly/2JRuH6a>
38. Sousa ATO, França JRFS, Santos MFO, Costa SFG, Souto CMRM. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na bioética. *Rev Cuba Enferm* [Internet]. 2010 [acesso 20 out 2015];6(3):123-35. Disponível: <https://bit.ly/2HRMAQD>
39. Ribeiro HG, Saporetto LA, Carvalho RT. Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. In: Dadalto L, organizadora. *Bioética e diretivas antecipadas de vontade*. Curitiba: Prismas; 2014. p. 67-84.
40. Cortina A. Cidadania civil: universalizar a aristocracia. In: Cortina A. *Cidadãos do mundo para uma teoria da cidadania*. São Paulo: Loyola; 2005. p. 105-38.
41. Forte DN. Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.
42. Santos MFG, Bassit DP. Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2011 [acesso 30 out 2016];23(4):448-54. Disponível: <https://bit.ly/2sZoCye>
43. Schaefer KG, Chittenden EH, Sullivan AM, Periyakoil VS, Morrison LJ, Carey EC *et al*. Raising the bar for the care of seriously ill patients: results of a national survey to define essential palliative care competencies for medical students and residents. *Acad Med* [Internet]. 2014 [acesso 20 out 2016];89(7):1024-31. Disponível: <https://bit.ly/2JOXzMu>
44. McKinlay E, McBain L, Stanley J, Taylor EJ, Robertson G. Does multimodal palliative care education help medical students talk with patients at end-of-life? *FoHPE* [Internet]. 2014 [acesso 20 out 2014];15(3):64-80. Disponível: <https://bit.ly/2HTBDxY>
45. Graneck L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Oncologist's strategies and barriers to effective communication about the end of life. *J Oncol Pract* [Internet]. 2013 [acesso 26 out 2016];9(4):e129-35. Disponível: <https://bit.ly/2JFdyQW>
46. Abdul-Razzak A, Sherifali D, You J, Simon J, Brazil K. Talk to me: a mixed methods study on preferred physician behaviours during end-of-life communication from the patient perspective. *Health Expect* [Internet]. 2016 [acesso 23 out 2016];19(4):883-96. Disponível: <https://bit.ly/2t1qQNR>
47. Periyakoil VS, Neri E, Kraemer H. No easy talk: a mixed methods study of doctor reported barriers to conducting effective end-of-life conversations with diverse patients. *PloS One* [Internet]. 2015 [acesso 25 out 2016];10(4):e0122321. Disponível: <https://bit.ly/2t1M8ur>
48. Huang HL, Cheng SY, Yao CA, Hu WY, Chen CY, Chiu TY. Truth telling and treatment strategies in end-of-life care in physician-led accountable care organizations: discrepancies between patients' preferences and physicians' perceptions. *Medicine* [Internet]. 2015 [acesso 20 out 2016];94(16):e657. Disponível: <https://bit.ly/2yeVI2l>
49. Moritz RD, Deicas A, Rossini JP. Cuidados paliativos nas UTIs: definições e aspectos ético-legais. In: Moritz RD, organizadora. *Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva*. São Paulo: Atheneu; 2012. p. 19-31.
50. Vidal SM. Decisiones en el final de la vida: una aproximación desde la bioética [Internet]. 2012 [acesso 1º nov 2014]. Disponível: <https://bit.ly/2KOBZrT>
51. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* [Internet]. 2010 [acesso 20 out 2016];362(13):1211-8. Disponível: <https://bit.ly/2t9pCiB>
52. Rao JK, Anderson LA, Lin FC, Laux JP. Completion of advance directives among U.S. consumers. *Am J Prev Med* [Internet]. 2014 [acesso 20 out 2016];46(1):65-70. Disponível: <https://bit.ly/2LVdgCq>

Participación de los autores

Maria Aparecida Scottini formuló la hipótesis inicial y entrevistó a los pacientes. José Eduardo de Siqueira y Rachel Duarte Moritz orientaron la investigación y efectuaron las correcciones finales del texto.

