

Voluntades anticipadas y cuidados paliativos: percepción brasileña

Lizandra Saraiva Borges¹, Maria Juliana Vieira Lima²

1. Escola de Saúde Pública do Ceará, Fortaleza/CE, Brasil. 2. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza/CE, Brasil.

Resumen

Las directivas anticipadas se consideran fundamentales en la planificación de la atención de la salud, un recurso comúnmente utilizado por los equipos de cuidados paliativos. Dada la importancia de la red de atención para pacientes con enfermedad incurable y potencialmente mortal, este estudio pretende investigar la comprensión que los profesionales de salud, pacientes y cuidadores tienen sobre el tema, además de comprender cómo se conceptualiza el tema, identificar convergencias y divergencias en los discursos y discutir cómo estas nociones pueden influir en la calidad de la atención. Se realizó una revisión integradora de la literatura científica, en la que se seleccionaron y analizaron ocho artículos. Así, se dio prioridad a dividir la discusión en tres temas descriptivos y analizarlos críticamente. Se evidencia la necesidad de seguir debatiendo este tema para garantizar el desarrollo de comportamientos centrados en el paciente, que incluyan sus condiciones socioeconómicas y valores personales.

Palabras clave: Directivas Anticipadas. Cuidados paliativos. Cuidados al final de la vida. Ética Médica.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos: percepção brasileira

As diretivas antecipadas de vontade são consideradas um componente fundamental do planejamento de cuidados de saúde, recurso comumente empregado por equipes de cuidados paliativos. Dada a importância da rede de cuidado para o paciente com doença incurável e que ameaça sua vida, este estudo tem o objetivo investigar a compreensão que profissionais da saúde, pacientes e cuidadores têm da temática, além de apreender como o tema é conceituado, identificar convergências e divergências nos discursos e discutir como essas noções podem influenciar na qualidade do cuidado. Optou-se pela revisão integrativa da literatura científica, em que foram selecionados e analisados oito artigos. Com isso, priorizou-se dividir a discussão em três tópicos descritivos e analisá-los criticamente. Desse modo, fica evidente a necessidade de continuar a debater essa temática a fim de garantir o desenvolvimento de condutas centradas no paciente, que contemplem suas condições socioeconômicas e seus valores pessoais.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Cuidados de fim de vida. Ética médica.

Abstract

Advance directives and palliative care: Brazilian perception

Advance directives are considered a fundamental component of health care planning, a resource commonly used by palliative care teams. Given the importance of the care network for patients with incurable and life-threatening diseases, this study aims to investigate the understanding that health professionals, patients, and caregivers have of the subject, in addition to understanding how the subject is conceptualized, identifying convergences and divergences in the discourses and how these notions can influence the quality of care. We opted for an integrative review of the scientific literature, in which eight articles were selected and analyzed. Priority was given to dividing the discussion into three descriptive topics and analyzing them critically. Thus, the need to continue debating this topic is evident in order to ensure the development of patient-centered behaviors that take into account their socioeconomic conditions and personal values.

Keywords: Advance directives. Palliative care. Terminal care. Medical ethics.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En Brasil, las directivas anticipadas de voluntad (DAV) son ampliamente vistas como otra denominación del testamento vital (TV), un documento que permite a una persona expresar sus preferencias y deseos con respecto a los cuidados médicos que desea recibir si se vuelve incapaz de tomar decisiones autónomas¹. Históricamente, el surgimiento de las directivas anticipadas de voluntad se remonta a varias décadas y refleja preocupaciones crecientes sobre los derechos de los pacientes y el avance de la medicina moderna¹⁻³.

La idea de alentar a las personas a expresar su voluntad con respecto a los cuidados médicos futuros ganó fuerza en los Estados Unidos en la década de 1960, especialmente después de una serie de casos judiciales que involucraron a pacientes en estado vegetativo persistente^{1,3}. Así, las DAV comenzaron a desarrollarse como una forma de permitir que los individuos expresaran sus preferencias de tratamiento médico en caso de futuras discapacidades¹⁻³.

En 1991, Estados Unidos aprobó la *Patient Self-Determination Act* (Ley de Autodeterminación del Paciente)^{1,3}. Requería que las instituciones de salud que recibían fondos federales informaran a los pacientes de su derecho a formular directivas anticipadas de voluntad. Esta ley fue un hito importante en la promoción del uso de estos documentos, y principalmente en el fomento de la discusión sobre la terminalidad con calidad de vida¹⁻³.

Desde entonces, muchos otros países en todo el mundo también han adoptado leyes similares para garantizar que las personas tengan derecho a expresar su voluntad con respecto a los cuidados médicos futuros². En Brasil aún no existe una legislación específica que aborde los derechos de la persona en estado terminal, pero algunas resoluciones del Consejo Federal de Medicina (CFM) pueden ayudar a comprender el tema.

La Resolución CFM 1.805/2006 determina que se permite al médico *limitar o suspender los procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo en etapa terminal, o con enfermedad grave e incurable, respetando la voluntad de la persona y de su representante legal*⁴. El art. 41. de la Resolución CFM 1.931/09 establece que en los casos de *enfermedad incurable y terminal, el médico debe ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas, teniendo*

*siempre en cuenta la voluntad expresada por el paciente o, si esto no fuera posible, la de su representante legal*⁵. A su vez, la Resolución CFM 1.995/2012 establece las normas para el uso de las DAV como un *conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre los cuidados y tratamientos que desea, o no, recibir en el momento en que no sea capaz de expresar, libre y autónomamente, su voluntad*⁶.

En Brasil, los cuidados paliativos ya fueron entendidos como una estrategia frente a escenarios clínicos en los que las posibilidades terapéuticas disponibles para enfrentar determinadas patologías se han agotado⁷. Actualmente se entiende como un enfoque multidisciplinario que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares al enfrentarse a enfermedades potencialmente mortales, teniendo como objetivo evitar y reducir el sufrimiento mediante la identificación, evaluación y manejo del dolor y otros síntomas que pueden afectar a estas personas⁷.

Actualmente, las DAV son consideradas un componente fundamental de la planificación de cuidados de salud, utilizadas como recurso principalmente por los equipos de cuidados paliativos⁷. Son reconocidas como un medio para garantizar que se respeten los deseos y los valores individuales, ofreciendo a las personas con una enfermedad grave e incurable la oportunidad de mantener el control sobre sus decisiones médicas y garantizar que sus preferencias se tengan en cuenta cuando más lo necesiten^{2,3}.

Aquí se constata, entonces, la indisociabilidad de la aplicación de los cuidados paliativos y de las DAV⁸, que están interconectadas por la preocupación de respetar la autonomía y los deseos del paciente, buscando superar la visión biomédica, en la cual la salud del usuario se entiende como la ausencia de enfermedad⁹, y trabajar con un enfoque basado en el cuidado integral del individuo. Así, hay más garantías de que el trabajo prestado es coherente con los valores del paciente, evitando la obstinación terapéutica y la iatrogenia, promoviendo un enfoque centrado en la persona asistida y en su familia^{8,10}.

Pacientes, familiares, profesionales y/o estudiantes de la salud deben trabajar en conjunto para promover la dignidad, la autonomía y la calidad de vida del enfermo^{8,10}. La comunicación abierta, el intercambio de información, la comprensión

mutua y el establecimiento de metas de cuidado en línea con las preferencias del paciente forman un enfoque colaborativo que mejora la calidad de los cuidados. Además, promueve la alianza terapéutica entre las partes involucradas, logrando mejores resultados de salud^{8,11}.

Dada la importancia de incluir esta tríada en el cuidado y los beneficios que aporta al paciente con una enfermedad incurable y potencialmente mortal^{8,10}, este estudio tiene como objetivo investigar la comprensión que pacientes, cuidadores, profesionales y/o estudiantes de la salud tienen sobre el tema planteado, según las producciones científicas aquí revisadas. De esta manera, se investigará cómo las DAV han sido conceptualizadas en el paradigma del enfoque paliativo, identificando convergencias y divergencias en los discursos encontrados y discutiendo cómo esta visión de mundo puede afectar la calidad del cuidado que se ofrece en las instituciones de salud⁸.

Método

Recopilación de datos

Dada la complejidad del tema y los diferentes enfoques metodológicos usados en salud para investigar la realidad, se optó por utilizar la revisión integradora de la literatura como instrumento de análisis¹². De esta forma se puede tener una dimensión amplia de lo que se produce desde diferentes perspectivas teóricas y metodológicas, teniendo en vista la transversalidad de este campo de estudios y las múltiples posibilidades que se pueden utilizar para explorarlo¹³.

La revisión integradora, en última instancia, representa un enfoque metodológico integral, con el objetivo de obtener una comprensión amplia

del tema. Combina información de la literatura teórica y empírica, abarcando una amplia gama de propósitos, como la definición de conceptos, la revisión de teorías y evidencias, así como el análisis de cuestiones metodológicas relacionadas con el tema propuesto¹². Con base en esto, se siguieron las seis etapas de construcción de la revisión integradora:

1. Elaboración de la pregunta rectora;
2. Búsqueda en la base de datos;
3. Recopilación de datos;
4. Análisis crítico;
5. Discusión de los resultados;
6. Presentación de la revisión integradora^{12,13}.

La recopilación de datos tuvo lugar entre octubre y noviembre del 2022. Las búsquedas se realizaron en el Portal de Periódicos de la Fundación Coordinación para el Perfeccionamiento de Personal de Educación Superior (Capes), la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) y en la base de datos de búsquedas de la Biblioteca Nacional de Medicina (NLM), PubMed, que tienen acceso a las bases de datos LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud), SciELO (Scientific Electronic Library Online) y Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), respectivamente.

Durante la selección de referencias, se utilizaron todos los descriptores con los operadores booleanos "OR" y "AND". Para adaptarse a las especificidades de cada portal y alcanzar la literatura deseada, se aplicaron los descriptores "diretivas anticipadas de vontade", "diretivas anticipadas", "testamento vital" y "cuidados paliativos" en las plataformas brasileñas (Cuadro 1). Finalmente, se utilizaron los descriptores "advance care planning", "advanced care", "living will", "advance directives planning", "palliative care" y "brazil" en la base de datos estadounidense (Cuadro 1).

Cuadro 1. Plataformas de búsqueda y sintaxis de búsqueda

Plataformas de búsqueda	Detalles de la búsqueda
Portal de Periódicos Capes	tw:(“diretivas anticipadas de vontade” OR “diretivas anticipadas” OR “testamento vital” AND “cuidados paliativos”) AND db:(“SCIELO”) AND (year_cluster:[2013 TO 2023])
Biblioteca Virtual en Salud	tw:(“diretivas anticipadas de vontade” OR “diretivas anticipadas” OR “testamento vital” AND “cuidados paliativos”) AND (collection:(“06-national/BR” OR “05-specialized”) OR db:(“LILACS” OR “MEDLINE”)) AND (year_cluster:[2011 TO 2023])
PubMed	tw:(“advance care planning” OR “advanced care” OR “living will” AND “palliative care” AND “brazil” [db: “MEDLINE”]){year_cluster:[2011 TO 2023]}

Criterio de elegibilidad

Se incluyeron artículos científicos originales publicados entre el 2014 y el 2022 que investigaron el tema, que utilizaron metodologías tanto cualitativas como cuantitativas, sin restricción en el tipo de diseño del estudio. El período se eligió con base en el primer artículo publicado sobre el tema en las bases de datos operadas en la investigación. La elección de abarcar diferentes metodologías de investigación se justifica por el objetivo principal de este estudio, que es investigar la percepción general de la tríada del cuidado (pacientes, cuidadores, profesionales y/o estudiantes de la salud) sobre las cuestiones discutidas aquí.

Se incluyeron los siguientes: 1) artículos completos; 2) estudios realizados con población brasileña, tanto en inglés como en portugués; 3) materiales que discutan la percepción de al menos una de las poblaciones objetivo (pacientes, familiares y profesionales y/o estudiantes de la salud); 4) publicados entre el 2014 y el 2022; 5) en una revista con clasificación Qualis A1, A2, A3, A4 o B1. Se utilizaron los siguientes criterios de exclusión: 1) disertaciones, monografías, tesis, editoriales, libros o cualesquiera otras modalidades de trabajo escrito sobre el tema distintos de los artículos; y 2) no mencionar las DAV como tema central.

La elección de estos criterios de inclusión se justifica por la escasa producción sobre el tema, dada la situación actual del tema propuesto.,

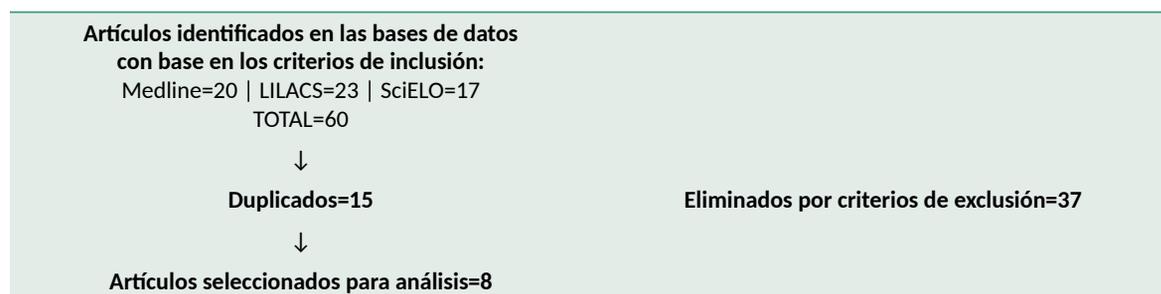
cuya primera publicación en las bases de datos utilizadas se realizó recién en el 2014. Por lo tanto, con el objetivo de recopilar información conveniente para esta revisión integradora y preservar el rigor metodológico de este trabajo, en la selección previa del material se excluyeron aquellas revistas que no presentaba el Qualis deseado¹³. Finalmente, se destaca la importancia de salvaguardar la investigación académica con referencias de calidad, seleccionando revistas según la clasificación realizada en el último cuatrienio por la Plataforma Sucupira¹⁴.

Análisis de los datos

Se descubrieron un total de 60 referencias, de las cuales 20 provinieron de Medline, 23 de LILACS y 17 de SciELO. A partir de ahí, se leyeron y se seleccionaron todos los resúmenes. Con base en los criterios de exclusión, se descartaron 19 artículos de Medline, 11 de LILACS y siete de SciELO. También se identificaron y se eliminaron 15 revistas duplicadas de SciELO.

La mayoría de las exclusiones en Medline se basó en la divergencia de nacionalidad en las poblaciones estudiadas, que en este estudio se limita a los equipos de salud, pacientes y cuidadores brasileños. A su vez, en SciELO y LILACS, se excluyeron los resúmenes ampliados, capítulos de libros, disertaciones, tesis e investigaciones con enfoque puramente filosófico y teórico. Al final del análisis de los datos, se seleccionaron ocho artículos (Cuadro 2).

Cuadro 2. Identificación y selección de artículos para análisis



Resultados

De los ocho artículos presentados, cuatro se ocupan de pacientes, mientras que cinco se ocupan de estudiantes y profesionales de la

salud. De ellos, dos incluyen en la muestra a cuidadores y familiares. Para presentar estos resultados de forma concisa y objetiva, optamos por describir los puntos de interés para esta revisión. Se indicaron el título, el autor y el año, además del objetivo

principal del estudio identificado. También se incluyó el tipo de metodología utilizada, hubo tres estudios cuantitativos, dos cualitativos y tres con propuesta cualicuantitativa. Finalmente, se priorizó

la definición utilizada por el artículo para conceptualizar las DAV y los principales aportes mencionados por el autor. A continuación, el Cuadro 3 describe los artículos utilizados en esta revisión:

Cuadro 3. Presentación de los resultados

Autor (año); título del artículo	Objetivo	Tipo de estudio/participantes	Conceptualización de DAV	Aportes del estudio/resultados
Silva y colaboradores; 2015. <i>Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital</i>	Evaluar la comprensión de los estudiantes de medicina de la Universidade do Estado do Pará (UEPA) acerca del TV y de las decisiones que implica el final de la vida.	Estudio descriptivo de corte transversal y de naturaleza cualicuantitativa; se entrevistó a estudiantes (n=238) mediante un cuestionario con diez preguntas.	Documento redactado por una persona en pleno uso de sus facultades mentales, cuya finalidad es especificar los cuidados, tratamientos y procedimientos a los que desea o no ser sometida cuando, afectada por una enfermedad grave, no sea capaz de manifestar libremente su voluntad.	Solo el 8% de los estudiantes demostró tener una idea clara del significado del término "testamento vital". Pese a ello, después de escuchar la definición de las DAV proporcionada por los investigadores, el 92% de ellos declaró respetar las disposiciones del testamento vital.
Moreira y colaboradores; 2017. <i>Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais</i>	Estudiar la opinión de los médicos residentes respecto a la inclusión de las DAV del paciente o del TV en la práctica médica.	Estudio exploratorio de carácter cualitativo en el que se entrevistó a 36 médicos.	Documento que expresa los tipos de tratamiento que el paciente desea recibir de los profesionales de la salud y cuidadores durante la etapa terminal de la vida, registrado con lucidez mental y con total autonomía para deliberar sobre sí mismo, y aun con calidad de vida preservada.	La mayoría de los médicos entrevistados cree que el TV es un instrumento capaz de asegurar una muerte digna. De esta manera, defiende la creación de disposiciones legales que regulen el uso formal en Brasil.
Camin y colaboradores; 2017. <i>Percepção de pacientes oncológicos sobre a terminalidade da vida</i>	Analizar la percepción de pacientes oncológicos ante la terminalidad de la vida.	Estudio descriptivo, con aplicación de cuestionario para pacientes oncológicos (n=100).	Documento que registra los deseos de cómo les gustaría ser tratadas las personas enfermas en condiciones de terminalidad de sus vidas, permitiéndoles orientar su propio proceso de muerte y tener dignidad en ese momento.	El 85% de los participantes desconocía TV/VAD, el 81% desconocía los cuidados paliativos, y el 70% desconocía la orden de no reanimar. Se constató la necesidad de incentivar la discusión sobre la terminalidad durante la asistencia a los pacientes.
Gomes y colaboradores; 2018. <i>Diretivas antecipadas de vontade em geriatria</i>	Evaluar la comprensión de acompañantes de ancianos, docentes y estudiantes de medicina sobre la definición e implementación de las DAV.	Estudio descriptivo de corte transversal, de carácter cuantitativo, en el que se entrevistó a acompañantes de ancianos (n=66), docentes (n=60) y estudiantes de medicina (n=72).	Las DAV representa la voluntad del paciente de someterse a un tratamiento médico, por medio del TV y del poder notarial duradero.	Los acompañantes de los ancianos resultaron ser el grupo con menos conocimiento sobre el tema. El 40% de los encuestados demostró su intención de registrar DAV, y la mayoría a quienes se les presentó el concepto era estudiante.

continúa...

Cuadro 3. Continuación

Autor (año); título del artículo	Objetivo	Tipo de estudio/participantes	Conceptualización de DAV	Aportes del estudio/resultados
<p>Scottini y colaboradores; 2018.</p> <p><i>Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade</i></p>	<p>Investigar el conocimiento de los pacientes con enfermedades terminales acerca de su diagnóstico, pronóstico y la posibilidad de registrar sus deseos al final de la vida en forma de DAV.</p>	<p>Estudio transversal y descriptivo, de carácter cualicuantitativo, realizado con pacientes (n=55) diagnosticados con enfermedades terminales.</p>	<p>Documento que registra los deseos de cómo les gustaría a las personas enfermas ser tratadas en condiciones terminales de sus vidas, permitiéndoles orientar su proceso de muerte y tener dignidad en este momento único de su existencia.</p>	<p>Se constató que la mayoría de los pacientes con funciones mentales preservadas tiene buen conocimiento del diagnóstico de la enfermedad (95%), pero un número importante de ellos (69%) nunca fue orientado por profesionales de referencia a realizar sus DAV.</p>
<p>Chaves y colaboradores; 2021.</p> <p><i>Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores</i></p>	<p>Comprobar la percepción sobre cuidados paliativos, DAV y orden de no reanimar/resucitar de pacientes oncológicos y sus cuidadores, así como su relación con los profesionales de la salud.</p>	<p>Estudio descriptivo, de carácter cuantitativo, realizado con pacientes oncológicos (n=100) y cuidadores (n=100) mediante la aplicación de un formulario.</p>	<p>Las DAV son un conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre los cuidados y tratamientos que desea, o no, recibir en el momento en que no sea capaz de expresar libre y autónomamente, su voluntad.</p>	<p>Aunque la mayor parte de los pacientes y cuidadores reportan un buen apoyo médico, la mayoría desconoce términos como “Cuidados Paliativos” (78%), “orden de no reanimar” (85%) y “testamento vital” (96%).</p>
<p>Dias y colaboradores; 2022.</p> <p><i>Advance care planning and goals of care discussion: the perspectives of Brazilian oncologists</i></p>	<p>Explorar las dificultades que enfrentan los oncólogos brasileños en la elaboración de las DAV.</p>	<p>Se desarrolló un estudio transversal con enfoque cuantitativo y cualitativo para identificar las barreras de los oncólogos brasileños para discutir metas de cuidado y DAV.</p>	<p>Las DAV son un instrumento que permite el respeto a la autonomía del paciente. Implica la exploración de valores, creencias y de lo que es más importante para cada persona: asegurar la coherencia entre la atención clínica recibida y los deseos del paciente.</p>	<p>Identificar las barreras que limitan la discusión de las DAV y derivaciones tempranas a cuidados paliativos ciertamente puede ayudar a priorizar los próximos pasos para futuros estudios y ayudar a los médicos a brindar un mejor apoyo a sus pacientes mediante la toma de decisiones compartida basada en los valores y experiencias.</p>
<p>Fusculim y colaboradores; 2022.</p> <p><i>Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde</i></p>	<p>Analizar el contexto actual de implementación de las DAV en Brasil con base en la percepción de los participantes.</p>	<p>Se trata de un estudio exploratorio, transversal, con enfoque cuantitativo, con la participación de médicos (n=90) y enfermeros (n=51).</p>	<p>Implican la comprensión de valores, creencias y de lo que es más importante para cada persona: asegurar la coherencia entre la atención clínica recibida y los deseos del paciente.</p>	<p>Los profesionales con formación en cuidados paliativos tuvieron mayor conocimiento de las DAV y mayor facilidad para aceptarlas e implementarlas. Entre quienes respondieron que tenían miedo de aplicar las DAV, la mayoría dijo que esa preocupación estaba relacionada con cuestiones legales, y los demás con cuestiones éticas.</p>

Para describir mejor los materiales encontrados y comprender la percepción de la tríada del cuidado (pacientes, cuidadores, profesionales y/o estudiantes de la salud) sobre el tema investigado, se optó por agrupar los datos en diferentes temas. Por lo tanto, teniendo en cuenta que la mayoría de los artículos incluyen en su muestra a estudiantes y profesionales de la salud, y solo dos entrevistaron a acompañantes, se priorizó dividir la discusión en función de las convergencias de resultados e interpretaciones realizadas en las investigaciones revisadas, determinando tres categorías:

1. Entendimiento sobre el concepto de DAV;
2. Conocimiento de estudiantes y profesionales de la salud sobre DAV;
3. Conocimiento de pacientes y cuidadores sobre DAV.

Discusión

Entendimiento sobre el concepto de DAV

Este grupo contiene las definiciones e interpretaciones más comunes de las DAV. Con base en esto se observó que todos los artículos seleccionados en esta revisión, con excepción de Dias y colaboradores¹⁰ y de Chaves y colaboradores¹⁹, equipararon los conceptos de DAV y TV, atribuyendo un contenido legal y jurídico a las definiciones.

La mayoría de los artículos^{9,10,11,15,18} emplea términos como “representante legal” o “apoderado” al dirigirse a los cuidadores y familiares responsables de reivindicar las DAV, además de aparecer como una preocupación recurrente de los profesionales —especialmente de los médicos— la falta de legislación nacional. Estos factores, sumados al aparente desconocimiento respecto a los lineamientos del CFM y a la jurisdicción del tema, retrasan y dificultan la aplicación de las DAV. De esta manera, la literatura sobre el tema transmite el entendimiento generalizado de que las DAV solo pueden implementarse en forma de documentación especial redactada por abogados y legitimada por un notario.

Esta interpretación, si es absorbida por los equipos de salud, puede crear obstáculos al dificultar la comprensión por parte de los profesionales, pacientes y cuidadores. Al fin y al cabo, una buena comunicación médico-paciente, con la elaboración continua

de estos registros en la historia clínica, es suficiente para la construcción de las DAV, una vez que el registro en un entorno institucional ya cumple con los requisitos necesarios para configurar un documento legal que orienta la conducta, tanto para alimentar la historia clínica durante la hospitalización como para la atención ambulatoria, teniendo en cuenta que el perfil de pacientes con mayores beneficios asociados a este abordaje suele someterse a un seguimiento médico periódico⁷.

Conocimiento de estudiantes y profesionales de la salud acerca de las DAV

En este apartado se analizan los estudios realizados con base en el conocimiento de estudiantes de medicina, médicos y enfermeras, tanto de áreas generalistas como de las que tratan directamente con pacientes ancianos y con enfermedades crónicas.

En Gomes y colaboradores¹¹, el 77% de los profesores de medicina que trabajan en ambulatorios de geriatría informaron que desconocían las DAV, el 13% declaró tener una idea y solo el 10% respondió afirmativamente. Dentro de ese mismo grupo del 10% están quienes conocen la regulación brasileña de las DAV para médicos y saben que aún no existe legislación vigente sobre el tema. De los estudiantes de medicina que respondieron el mismo cuestionario, el 62% no las conocía, el 20% las conocía y el 18% tenía alguna idea del concepto.

Aun en un estudio con resultados similares, realizado por Silva y colaboradores¹⁵, solo el 6% de los estudiantes de medicina entrevistados tenía un entendimiento claro del término “testamento vital”, mientras que el 33% informó un entendimiento parcial. El 11% de los encuestados desconocía por completo el tema, y el 50% optó por no responder la pregunta. Cuando se les aclaró el concepto de TV y se les cuestionó sobre su aplicabilidad, la mayoría afirmó que respetaría los deseos de los pacientes. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que frecuentemente las cuestiones y dilemas éticos expuestos durante los estudios de grado en medicina son abordados desde el enfoque de la deontología del Código de Ética, por lo que la reflexión crítica sobre los valores vinculados a la experiencia de la práctica clínica no recibe el adecuado incentivo¹⁶.

A su vez, en la investigación más reciente, publicada por Fusculim y colaboradores⁸ en el 2022, de los 143 profesionales de enfermería y medicina, 111 afirmaron conocer las DAV, es decir, el 77% de los participantes. Se presentaron resultados positivos para el entendimiento de DAV y cuidados paliativos en comparación con los estudios mencionados anteriormente, publicados en el 2015 y el 2018, respectivamente. Es válido decir que, pese al índice positivo, la mayoría de los médicos entrevistados proviene de las más diversas especialidades y pocos tienen contacto real con el abordaje paliativo y con la construcción de las DAV en su práctica clínica. Pero es notable que las discusiones que implican la orientación al final de la vida se han vuelto más comunes después de la pandemia de COVID-19, lo que popularizó algunos conceptos y procedimientos del área para profesionales que actúan en otro ámbito²⁰.

Finalmente, el estudio de Dias y colaboradores¹⁰, que entrevistó a 66 oncólogos de diferentes regiones brasileñas, constató que la mayoría de ellos conocía el concepto de DAV. Sin embargo, pese a estar en contacto constante con pacientes que presentan pronóstico reservado, demuestran poca disponibilidad para aplicar cuidados paliativos y, en consecuencia, las DAV, al no estar acompañados de un médico ni de un equipo paliativista. La excepción a esta conducta mayoritaria aparece en los oncólogos con alguna especialización o con experiencia en cuidados paliativos.

Conocimiento de pacientes y cuidadores sobre las DAV

En la investigación realizada por Gomes y colaboradores¹¹, en un consultorio ambulatorio de geriatría, se preguntó a 66 acompañantes de ancianos sobre sus conocimientos acerca de las DAV. Solo el 3% de los participantes de la encuesta conocía las DAV, y solo el 2% conocía la resolución que las regula en Brasil⁶. Después de ser introducidos en el concepto, el 30% de los acompañantes indicaron que sus familiares, pacientes ambulatorios, ya habían discutido sobre opciones de tratamiento para cuando no fueran capaces de tomar decisiones de forma autónoma.

En el estudio de Comin y colaboradores¹⁸ en cuanto a las percepciones de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad, el 81% declaró

desconocer los cuidados paliativos, mientras que el 85% no tenía conocimientos sobre el TV o las DAV. Además, el 95% de los participantes afirmó que no había recibido ninguna predicción sobre su esperanza de vida restante por parte de su médico tratante.

Dicho esto, se sabe que revelar claramente el pronóstico es responsabilidad del médico, tal como lo establece el art. 34 del Código de Ética Médica⁵. Sin embargo, solo la mitad de los pacientes tuvo conversaciones con su médico sobre su pronóstico vital y casi todos (95%) no recibieron ninguna predicción de tiempo de vida, lo que dificulta la planificación del futuro en casos de enfermedades graves.

Finalmente participaron en el estudio realizado por Chaves y colaboradores¹⁹ 200 personas, 100 pacientes oncológicos y 100 cuidadores informales. De los pacientes que participaron, el 78% declaró desconocer el término “cuidados paliativos” y el 96% afirmó no estar familiarizado con el TV. Tras estas preguntas iniciales, los entrevistados explican el significado de cada término, y el 60% reporta interés en construir sus DAV. Respecto a los cuidadores, que podrían o no tener vínculo familiar con el paciente, el 63% afirmó no tener familiaridad con los cuidados paliativos, y el 81% afirmó que nunca había sido informado sobre el TV.

Consideraciones finales

Con el aumento del envejecimiento medio de la población y el consiguiente avance de las enfermedades crónicas, los equipos de salud tienen que adaptarse a una nueva realidad, en la que la terminalidad de la vida se vuelve cada vez más común. En este contexto, asegurar una “muerte con calidad” para los pacientes debería ser una prioridad central en detrimento de simplemente mantener la vida a toda costa^{8,10,19}.

Con respecto a las lentes legales bajo las cuales se exponen las directivas anticipadas de voluntad en esta revisión, se teme que el enfoque legalista pueda alejar a los pacientes que no tienen fácil acceso a este tipo de conocimiento. Además, a pesar de carecer de una legislación específica, este tema y sus debates no son nuevos para los juristas, que ya se respaldan en una jurisprudencia basada en la regulación del CFM⁴⁻⁶ y en los innumerables precedentes que apuntan hacia las DAV, incluso cuando no están documentadas²⁰.

Las investigaciones sobre el conocimiento de pacientes y cuidadores encontraron resultados similares. Por lo tanto, es importante resaltar que, aunque muchos pacientes afirman confiar en su relación con los médicos, ellos y sus familias muchas veces no reciben una orientación adecuada sobre las implicaciones de la enfermedad, el tiempo de vida y las opciones disponibles para mitigar los síntomas y mejorar la calidad de vida. En este escenario, terminan siendo privados de la capacidad de tomar decisiones basadas en el proceso de afrontar la muerte con dignidad^{11,18,19}.

Según la Agencia Nacional de Salud Suplementaria (ANS)²¹, solo alrededor del 23% de los brasileños tiene algún tipo de plan de salud privado, ya sea médico o dental. Y, dada la desigualdad social actual en el país, con una población atendida principalmente por el Sistema Único de Salud (SUS), es necesario ofrecer herramientas a los profesionales de la salud para movilizar su compromiso hacia el conocimiento y la aplicación de las DAV, con el fin de garantizar un proyecto terapéutico que tenga en cuenta las condiciones socioeconómicas, los valores y la espiritualidad de cada persona atendida.

Referencias

1. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2013 [acceso 17 nov 2023];(28):61-71. DOI: 10.4321/S1886-58872013000200006
2. Dadalto L. Testamento vital. Indaiatuba: Foco; 2019.
3. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas anticipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acceso 17 nov 2023];21(1):463-76. Disponível: <http://tinyurl.com/2p9ex434>
4. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006, de 26 de novembro de 2006. Dispõe que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 227, p. 169, 28 nov 2006 [acceso 17 nov 2023]. Seção 1. Disponível: <http://tinyurl.com/mr4xyvs5>
5. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931/09, de 24 de setembro de 2009. Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 90, 24 set 2009 [acceso 17 nov 2023]. Seção 1. Disponível: <http://tinyurl.com/ycx8xd7m>
6. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acceso 17 nov 2023]. Seção 1. Disponível: <http://tinyurl.com/55zsy57r>
7. Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Advance directives of patients: process of implementation by palliative care teams. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [acceso 17 nov 2023];73(suppl 6):e20190567. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0567
8. Fusculim ARB, Guirro UBP, Souza W, Corradi-Perini C. Diretivas anticipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acceso 17 nov 2023];30(3):589-97. DOI: 10.1590/1983-8042202230352PT
9. Rochel de Camargo Jr. Kenneth. A Biomedicina. *Physys: Revista de Saúde Coletiva* [Internet]. 2005 [cited 2024 Feb 28];:177-201. DOI <https://doi.org/10.1590/S0103-73312005000300009>. Available from: <https://www.scielo.br/j/physys/a/BmZ6PN6vDQyXgntsPXqWrRL/?lang=pt>
10. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Carvalho AEV, Castro L, Rego F. Advance care planning and goals of care discussion: the perspectives of Brazilian oncologists. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022 [acceso 17 nov 2023];21(1):165. DOI: 10.1186/s12904-022-01052-w
11. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas anticipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acceso 17 nov 2023];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263

12. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein (São Paulo) [Internet]. 2010 [acceso 17 nov 2023];8(1):102-6. DOI: 10.1590/S1679-45082010RW1134
13. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & Contexto Enferm [Internet]. 2008 [acceso 17 nov 2023];17(4):758-64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
14. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Documento técnico do Qualis periódicos [Internet]. Brasília: Capes; 2023 [acceso 17 nov 2023]. Disponível: <http://tinyurl.com/59t5texk>
15. Silva JAC, Souza LEA, Costa JLF, Miranda HC. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acceso 17 nov 2023];23(3):563-71. DOI: 10.1590/1983-80422015233093
16. Hossne WS, Hossne RS. Opinião do estudante de medicina sobre algumas questões bioéticas. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 1998 [acceso 17 nov 2023];6(2):127-33. Disponível: <http://tinyurl.com/mr37ujfp>
17. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2017 [acceso 17 nov 2023];25(1):168-78. DOI: 10.1590/1983-80422017251178
18. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes sobre a terminalidade da vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2017 [acceso 17 nov 2023];25:392-401. Disponível: 10.1590/1983-80422017252199
19. Chaves JHB, Angelo Neto LM, Tavares VMC, Tuller LPS, Santos CT, Coelho JAPM. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2021 [acceso 17 nov 2023];29(3):519-29. DOI: 10.1590/1983-80422021293488
20. Bernardes FM. Dignidade da pessoa humana: diretivas antecipadas de vontade e o novo coronavírus. Brazilian Journal of Development [Internet]. 2021 [acceso 17 nov 2023];7(5):52522-34. DOI: 10.34117/bjdv.v7i5.30396
21. Brasil. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Beneficiários de planos privados de saúde, por cobertura assistencial (Brasil - 2013-2023). Ministério da Saúde [Internet]. Dados Gerais; 2013 [acceso 17 nov 2023]. Disponível: <http://tinyurl.com/2kafxkhy>

Lizandra Saraiva Borges – Especialista – psilizandraborges@gmail.com

 0009-0006-6608-5870

Maria Juliana Vieira Lima – Magíster – mjulianavlima@gmail.com

 0000-0003-1606-153X

Correspondencia

Lizandra Saraiva Borges – Rua Dr. Batista de Oliveira, 780, Papicu CEP 60192-340. Fortaleza/CE, Brasil.

Participación de los autores

Lizandra Saraiva Borges fue la responsable de desarrollar la hipótesis, recopilar los datos y redactar el manuscrito. Maria Juliana Vieira Lima orientó la investigación, rectificó el método y realizó la revisión crítica del texto original.

Recibido: 5.7.2023

Revisado: 28.11.2023

Aprobado: 6.1.2024