

Directivas anticipadas de voluntad en geriatría

Bruna Mota Machado Gomes¹, Lorena Araújo Salomão², Aratti Cândido Simões³, Bárbara Otoni Rebouças⁴, Luciana Dadalto⁵, Maira Tonidandel Barbosa⁶

Resumen

Las directivas anticipadas de voluntad representan las decisiones sobre los cuidados y tratamientos que un paciente desea recibir, si estuviera incapacitado para expresar su voluntad. Se evaluó, en un ambulatorio geriátrico, el entendimiento de acompañantes de ancianos (n=66), profesores (n=60) y estudiantes de medicina (n=72) sobre estas directivas anticipadas, la intención de hacer el documento y las conductas durante esa situación. Los resultados muestran que solamente el 20% de los participantes saben o tienen alguna idea de lo que son las directivas anticipadas. La mayoría de los pacientes en estado terminal (72%) prefiere morir en la casa, recibiendo cuidados paliativos; el 32% prefiere el hospital; y el 45% acepta ser trasladado a cuidados intensivos. Pocos optan por esta manifestación de voluntad, incluso luego de las explicaciones. Más de la mitad (56%) confía en que los equipos médicos respetarán sus decisiones, y el 83% confía en sus familiares. Se concluye que el asunto debe ser más discutido en la sociedad, principalmente en las áreas de educación y cuidado de la salud.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Anciano. Autonomía personal. Cuidados paliativos. Muerte.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade em geriatria

Diretivas antecipadas de vontade representam as decisões sobre cuidados e tratamentos que um paciente deseja receber se incapacitado de expressar sua vontade. Foi avaliado o entendimento de acompanhantes de idosos (n=66) em ambulatório geriátrico, professores (n=60) e alunos de medicina (n=72) quanto a essas diretivas, a intenção de fazer o documento e as condutas durante essa situação. Os resultados mostram que somente 20% dos participantes sabem ou ao menos têm ideia do que sejam essas diretivas. A maioria dos pacientes em estado terminal (72%) prefere falecer em casa, recebendo cuidados paliativos; 32% preferem o hospital; e 45% aceitam ser levados à terapia intensiva. Poucos optam por essa manifestação de vontade, mesmo após explicações. Mais da metade (56%) confia que equipes médicas respeitarão suas decisões, e 83% confiam em familiares. Conclui-se que o assunto deve ser mais discutido na sociedade, principalmente nas áreas de ensino e assistência à saúde.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Idoso. Autonomia pessoal. Cuidados paliativos. Morte.

Abstract

Advance directives in geriatric medicine

Advance directives represent the decisions about medical care and treatment that a patient wishes to receive, if unable to express their will. We evaluated the knowledge of elderly caregivers in a geriatric outpatient clinic (n=66), lecturers (n=60) and medical students (n=72) regarding these directives, the intention to create the document, and the conduct during this situation. The results show that only 20% of the participants knew, or at least have an idea of, what these directives are. The majority of terminally ill patients (72%) preferred to die at home, receiving palliative care; 32% preferred dying in a hospital; and 45% agreed to be taken to an intensive care unit. Only 40% opt for this expression of will, even after explanations. More than half (56%) trust that medical teams will respect their decisions, and 83% trust their family members. It is concluded that the subject should be discussed more in society, especially in the fields of teaching and health care.

Keywords: Advance directives. Aged. Personal autonomy. Palliative care. Death.

Aprovação CEP Feluma CAAE 46289714.6.0000.5134

1. **Graduanda** brunamot@gmail.com – Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG) 2. **Graduanda** lorenacatizani@hotmail.com – FCMMG 3. **Pós-graduando** aratti.med@gmail.com – Fundação Educacional Lucas Machado (Feluma), Belo Horizonte/MG 4. **Graduanda** barbara.o.reboucas@gmail.com – FCMMG, Belo Horizonte/MG 5. **Doutora** lucianadadalto@uol.com.br – Faculdade Batista de Minas Gerais (FBMG), Belo Horizonte/MG 6. **Doutora** maira.tb@terra.com.br – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte/MG, Brasil.

Correspondência

Maira Tonidandel Barbosa – Rua Espírito Santo, 1.996, apt. 1.001, Bairro de Lourdes CEP 30160-032. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

En las últimas décadas, el avance de las tecnologías médicas ha prolongado y mejorado la calidad de vida de la población, incluso en caso de enfermedades graves, incapacitantes y progresivas¹. Pero el aumento de la expectativa de vida también aumenta el cuestionamiento del valor de determinadas medidas para sostenerla². En este contexto, optar por cuidados médicos artificiales para prolongar la vida ha sido debatida en diversos ámbitos en Brasil, buscando una legislación efectiva, sobre todo por parte del Consejo Federal de Medicina (CFM), órgano responsable de fiscalizar la actuación de los médicos.

Por medio de normas/resoluciones sobre las directivas anticipadas de voluntad (DAV), que legitiman la voluntad del propio paciente, relatadas por él o por sus representantes legales en tanto que enfrenta enfermedades graves o irreversibles, se discute el mejor camino para una atención eficiente para esta población.

Las DAV representan la voluntad del paciente de someterse a tratamiento médico, por medio del testamento vital (TV) y del mandato duradero³. El TV es el documento con los deseos anticipados del enfermo en situación de lucidez mental y de total autonomía de decisión, para ser evaluado cuando éste ya no pudiera decidir por cuenta propia; cuando esto ocurriera, se usa el mandato duradero, que designa a alguien para tomar decisiones por él¹. De acuerdo con Dadalto, Tupinambás y Greco³, este concepto parte del principio de que el paciente tiene derecho a rechazar tratamientos que no curan ni alivian síntomas, sino que sólo prolongan la vida y el sufrimiento.

Esta perspectiva, sigue la línea de Thompson⁴, cuando afirma que las DAV son instrucciones que el paciente prepara para guiar sus cuidados médicos, y pueden ser utilizadas si el médico asistente determina que éste ya no es capaz de tomar sus propias decisiones. El TV es un tipo de directiva anticipada muy común a partir del cual el enfermo define cuáles tratamientos quiere recibir: reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, dieta artificial, medicaciones, fluidos intravenosos y otros.

Incluso siendo un tema de gran importancia y recurrencia en la actividad médica diaria, en general, los profesionales de salud brasileños tienen poca familiaridad con el tema. De acuerdo con Piccini y colaboradores¹, sólo un tercio de los médicos y estudiantes de medicina entrevistados conocían el significado del TV. Y, de acuerdo con una investigación del proyecto piloto de Barbosa y colaboradores⁵ con 50 personas en un ambulatorio de geriatría del Sistema Único de Salud (SUS), casi el 90% de

los entrevistados no conocen el TV ni las DAV. En la misma investigación, el 92% alegaron nunca haber conversado con familiares sobre el tema.

Los datos ilustran el desconocimiento de la población brasileña sobre el tema, hasta estar frente a una situación real, en la cual se torna imperante decidir sobre el tratamiento médico de un pariente en fase terminal de la vida¹. Para ampliar esta importante discusión, se debe reforzar la diferencia entre los tres principales aspectos de la conducta médica ante el cuidado paliativo: eutanasia, distanasia y ortotanasia.

En la eutanasia, el profesional, generalmente el médico, toma alguna decisión que puede provocar la muerte del paciente, con la intención de liberarlo del sufrimiento de alguna enfermedad grave. No obstante, es prohibida por ley en Brasil y contraría la responsabilidad profesional en el ejercicio ético de la medicina. En el artículo 14 del Código de Ética Médica (CEM), está vedado al médico practicar o indicar actos médicos innecesarios o prohibidos por la legislación vigente en el país^{6,7}.

El artículo 29 del mismo código determina que *está vedado al médico participar, directa o indirectamente, de la ejecución de pena de muerte*, en consonancia con el parágrafo único del artículo 41: *en los casos de enfermedad incurable y terminal, debe el médico ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas, tomando siempre en consideración la voluntad expresa del paciente o, en su imposibilidad, la de su representante legal*⁷.

La distanasia puede ser comprendida como la prolongación de la vida de modo artificial, fútil, en situaciones irreversibles, sin perspectiva de cura o mejora⁸. El paciente pasa por una muerte lenta y con sufrimiento. Pessini realiza una vasta digresión sobre el tema:

*El Diccionario Aurelio presenta la concepción: "Muerte lenta, ansiosa y con mucho sufrimiento". Se trata, así, de un neologismo, una palabra nueva, de origen griego. El prefijo griego dis tiene el significado de "distanciamiento", por lo tanto, la distanasia significa prolongación exagerada de la muerte de un paciente. El término también puede ser empleado como sinónimo de tratamiento inútil. Se trata de la actitud médica que, procurando salvar la vida del paciente terminal, lo somete a un gran sufrimiento. En esta conducta no se prolonga la vida propiamente dicha, sino el proceso de morir. En el mundo europeo se habla de "obstinación terapéutica", en Estados Unidos de "futilidad médica" (medical futility)*⁹.

Según Junges y colaboradores¹⁰, “ortotanasia”, etimológicamente, significa “muerte correcta” – *orto*, “cierto”; *thanatos*, “muerte”. Significa la no anticipación artificial de la muerte, más allá de lo que sería sólo natural. Los autores explican que esta práctica impide la prolongación innecesaria de la vida del enfermo. A partir de este concepto se concibe la medicina paliativa que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es *el abordaje que promueve la calidad de vida de los pacientes y sus familiares frente a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento*¹¹. Según el artículo 41 de la Resolución CFM 1.931/2009, *está vedado al médico abreviar la vida del paciente, incluso a pedido de éste o de su representante legal*⁷.

Actualmente, el país sigue la tendencia mundial de la expresión de la autonomía, lo que da notoriedad a esta discusión. Por lo tanto, para tomar decisiones en un momento incierto y delicado como la muerte o los tratamientos que prolongan la vida, la población brasileña necesita conocer mejor el tema.

Frente a los conceptos presentados y creyendo que la muerte debe formar parte de la rutina de la población y de la salud en el país, se realizó una investigación en una facultad de medicina brasileña. Incluso tras la resolución de 2012 del CFM¹² que dispone sobre las DAV de los pacientes, se cree que el actual conocimiento sobre el tema es aún muy incipiente en los grupos evaluados: acompañantes/familiares de pacientes ancianos de un ambulatorio en geriatría; y estudiantes de medicina y médicos profesores de la misma facultad. Se encontraron diferencias importantes en las respuestas entre los tres grupos sobre conocimiento, experiencia con el deseo de realizar procedimientos terminales y sobre el propio TV/DAV.

Objetivos

Evaluar el nivel de conocimiento y de intenciones relacionadas con las DAV de acompañantes de ancianos atendidos en un ambulatorio de referencia en geriatría de una institución de enseñanza superior, así como de un grupo de profesores y alumnos de medicina.

Como objetivo secundario, se investigó el porcentaje de entrevistados de los tres grupos que tienen conocimiento teórico sobre las DAV, buscando conocer la intención de relatar previamente las voluntades de los afectados. Además, se analizaron las diferencias de respuestas del tratamiento

médico propuesto por el entrevistado para sí mismo y su familiar, y se evaluó el grado de confianza de los entrevistados con relación a los equipos médicos y parientes próximos sobre el respeto a sus decisiones.

Con estos resultados, se pretende brindar datos sobre la comprensión de los participantes en cuanto a las DAV, estimulando nuevos trabajos y reflexiones que contribuyan a ampliar el conocimiento y el debate sobre el tema.

Método

Tipo de estudio

Se realizó un estudio de corte transversal, llevado a cabo en las instalaciones de la Facultad de Ciencias Médicas de Minas Gerais (FCMMG), sobre la comprensión de tres grupos diferentes de participantes en relación con las DAV.

Participantes

Los criterios de inclusión en la investigación fueron: 1) acompañantes de ancianos en situación de enfermedad crónica atendidos en el ambulatorio de geriatría de la FCMMG; 2) médicos profesores de la carrera de medicina en la misma facultad; y 3) alumnos de 4° y 6° año de la institución.

El cálculo de la muestra estuvo basado en el método de Fleiss y Paik¹³ para población finita. Se utilizó una precisión de la estimativa con poder de muestra del 80%, basada en las proporciones de los grupos considerados conocedores del tema (20% de los alumnos, 40% de los profesores y 12% de los acompañantes). Se utilizó el *software* Power Analysis and Sample Size (PASS)¹⁴, versión 12, de 2013.

Tamaños de muestra calculados: acompañantes (n=76), para precisión de 0,1, usando el test binomial bilateral; estudiantes de medicina (n=72), para precisión de 0,12; profesores (n=60), con precisión de 0,15. El nivel de significancia estadística considerado fue de 0,05 ($p < 0,05$).

Procedimientos

Los cuestionarios fueron aplicados por tres estudiantes de medicina de la FCMMG cursando 4°, 5° y 6° año y por un residente de geriatría en el ambulatorio, entre abril y septiembre de 2016. Las preguntas fueron leídas, y las respuestas fueron completadas individualmente por el entrevistador, garantizando que no se brindara ayuda o consulta al entrevistado.

En cada abordaje, los investigadores se presentaron y explicaron los objetivos y razones de la investigación, entregando el documento de consentimiento libre e informado (TCLE) al participante. Las entrevistas fueron consecutivas y aleatorias, en sala de espera o consultorio, para garantizar la privacidad de los participantes, sin influencia externa.

Se elaboraron tres cuestionarios distintos, todos con 17 preguntas, siendo las seis preguntas iniciales orientadas al perfil sociodemográfico. En el cuestionario para acompañantes, había preguntas sobre el parentesco con el paciente atendido en el ambulatorio y sobre el conocimiento de su/s diagnóstico/s.

En las demás preguntas, todos fueron interrogados acerca de las DAV: conocimiento y deseo de tener el documento, conductas que adoptarían con sus familiares y con ellos mismos en situaciones de enfermedad irreversible y fin de la vida. También se exploró el grado de confianza de los entrevistados con sus familias y equipos médicos sobre el respeto de todos a las DAV del paciente.

Se realizaron análisis descriptivos y comparativos en los tres grupos separadamente, relacionando todas las variables. Se utilizaron frecuencias absolutas y relativas para las variables categóricas, y la media y el desvío estándar para las variables cuantitativas. Para las comparaciones entre dos variables categóricas, se optó por el test de chi-cuadrado¹⁵ y, cuando era necesario, el test exacto de Fisher (cuando la frecuencia observada de alguna de las categorías de la tabla de contingencia fue inferior a 5)¹⁵.

Para comparar la edad de los entrevistados con el tiempo de egreso de los profesores, se aplicó el test de Kruskal-Wallis¹⁶; y para las comparaciones múltiples, el test de Nemenyi¹⁷. El *software* utilizado en estos casos fue el R versión 3.2.4.

Resultados

Total de participantes

De los 199 entrevistados, 73 (37%) eran alumnos de medicina, 66 (33%) acompañantes de ancianos en un ambulatorio de geriatría, y 60 (30%) médicos profesores de la facultad en cuestión. En cuanto al género, en los tres grupos, el 53% de los entrevistados eran mujeres y el 47% hombres, con un promedio etario de 41,5 años ($\pm 16,4$).

Cuando se les preguntó qué son las DAV, el 78% respondió que no saben, el 12% sabían el significado, y el 10% afirmó tener una idea del concepto. Sólo el 8% de los entrevistados conocían la norma del CFM que regula las DAV para los médicos. Luego de presentarse el concepto oficial de la Resolución CFM 1.995/2012¹² e introducidos a la actual situación e importancia del tema en Brasil, un 23% de los participantes afirmaron conocer a alguien que las utilizó o que habló del tema. Entre los entrevistados, el 66% piensa que la religión puede interferir en la decisión del paciente, y el 40% mostraron, a partir de conocer mejor el tema, interés en hacer un documento de DAV.

En cuanto a la conducta frente a una enfermedad irreversible y a la fase terminal de la vida, el 80% aceptó cuidar de un pariente en la casa, cuando hubiese recursos de comodidad y alivio; el 13% prefirió el hospital y el 7% no supo responder. En la hipótesis de que el paciente fuera el propio entrevistado, el 69% prefiere morir en la casa, el 17% en el hospital y el 14% no supo responder. Además de esto, el 46% aceptarían ser internados en un centro de tratamiento y terapia intensiva (CTI) en el final de la vida, al tiempo que el 38% no; el resto no supo responder. Al ser interrogados acerca de la confianza en el cumplimiento de sus DAV, el 84% confía en los familiares, y el 58% en los equipos médicos.

Tabla 1. Variables y cuestionario de los participantes (n=199)

Variable		n	%
Grupo	Acompañante	66	33%
	Alumno	73	37%
	Profesor	60	30%
Sexo	Femenino	105	53%
	Masculino	94	47%
Religión	Católica	114	57%
	Espírita	12	6%
	Evangélica	26	13%
	Otros	3	2%
	No tengo religión	44	22%

continua...

Tabla 1. Continuación

Variable		n	%
¿Usted sabe qué son las DAV?	No	155	78%
	Sí	23	12%
	Tengo una idea	21	10%
¿Sabe si hay alguna ley en Brasil que regule las DAV?	No	182	92%
	Sí	16	8%
¿Su familiar ya conversó con usted u otra persona sobre tratamientos médicos para cuando ya no estuviera consciente, o con una enfermedad grave?	No	152	76%
	Sí	46	23%
	No sé	1	1%
¿Usted cree que la religión puede interferir en estas decisiones?	No	58	29%
	Sí	131	66%
	No sé	10	5%
¿Usted piensa en elaborar DAV?	No	73	37%
	Sí	79	40%
	No sé	47	23%
Si su familiar le pidiera morir en la casa, ¿usted aceptaría o prefiere el hospital?	No, prefiero cuidarlo en el hospital	25	13%
	Sí, acepto cuidarlo en la casa	159	80%
	No sé	15	7%
Si usted estuviera en fase terminal, ¿prefiere ser tratado en su casa o en el hospital?	Prefiero morir en el hospital	33	17%
	Prefiero morir en casa	138	69%
	No sé	28	14%
¿Usted aceptaría permanecer en una CTI en el final de la vida?	No	76	38%
	Sí	91	46%
	No sé	32	16%
¿Usted cree que sus familiares respetarían su decisión?	No	18	9%
	Sí	167	84%
	No sé	14	7%
¿Usted cree que los equipos médicos respetarían su decisión?	No	41	20%
	Sí	115	58%
	No sé	43	22%
Edad	(Media ± DE)	41,5	16,4

DAV: directivas anticipadas de voluntad; CTI: centro de tratamiento y terapia intensiva; DP: desvío estándar

Médicos entrevistados

Entre los profesores, el 85% eran hombres y el 15% mujeres, con una edad promedio de 52,9 años, y de tiempo de egreso de 28,1. Cuando se les preguntó sobre qué son las DAV, el 77% dijeron que no sabían, el 13% tenían una idea y el 10% respondieron que sí. Este mismo 10% conocen la norma brasileña que regula las DAV para los médicos, y saben que no hay una legislación relativa a toda la población hasta el momento. Luego de presentar las definiciones de la Resolución CFM 1.995/2012¹², el 27% de los médicos respondieron que conocen a alguien que ya utilizó DAV. En este grupo, el 88% cree que

la religión puede interferir en la decisión, y el 43% desea un documento con DAV.

En cuanto a la conducta ante una enfermedad grave irreversible en fase terminal de la vida, el 95% aceptaría cuidar del pariente en la casa, si hubiese recursos de comodidad y alivio, el 3% no supo responder y el 2% prefiere el hospital. En la hipótesis de que el paciente fuera el propio entrevistado, el 78% prefiere morir en la casa, el 13% no supo responder y el 8% prefiere el hospital. Además, el 53% no aceptaría permanecer en un CTI en el final de la vida, mientras que el 40% aceptaría; el resto no supo responder.

Al ser interrogados sobre la confianza en el cumplimiento de sus DAV, el 93% confía en sus familiares, y el 57% en los equipos médicos.

Alumnos de medicina

La edad promedio de los alumnos fue de 24,7 años, siendo el 66% mujeres y el 34% hombres. Cuando se les preguntó qué son la DAV, el 62% no sabían, el 20% las conocían, el 18% tenían alguna idea del concepto, y el 12% sabían de la existencia de una norma en Brasil que las regula. Luego de presentar el concepto oficial de la Resolución del CFM¹², el 96% pensó que la religión puede interferir en este tipo de decisiones, y el 56% pretende tener un documento con DAV.

En cuanto a la conducta frente a una enfermedad grave en fase terminal, el 93% aceptaría cuidar de un paciente en la casa, si estuviesen los recursos de alivio y comodidad, el 3% prefiere el hospital, y el 4% no supo responder. En la hipótesis de que el paciente fuera el propio entrevistado, el 70% prefiere morir en la casa, el 16% no supo responder y el 14% prefiere el hospital; el 42% no aceptaría permanecer en CTI al final de la vida, mientras que el 32% aceptaría. Los demás no supieron responder.

Al ser interrogados sobre la confianza en el cumplimiento de sus DAV, el 71% confían en los familiares, y el 47% en los equipos médicos.

Acompañantes de pacientes ancianos

En este grupo, el 73% son mujeres y el 27% hombres, con una edad promedio de 49,8 años. En relación con el parentesco, el 64% son hijas/os, 12% cónyuges, 6% hermanas/os, 6% nietas/os, 5% cuñadas/os, 5% nueras/yernos, 1% sobrinas/os y 1% cuidadores/as. Sobre las DAV, sólo el 3% de los entrevistados las conocían, y sólo el 2% sabían de la norma que las regula en Brasil. Luego de presentar el concepto, el 30% respondieron que el familiar (paciente del ambulatorio) ya conversó sobre el tratamiento cuando ya no pudiera decidir. Sólo el 12% de los entrevistados de este grupo piensa que la religión puede interferir en la decisión, y el 18% tiene interés en utilizar DAV.

En cuanto a la conducta frente a una enfermedad grave en fase terminal, el 52% respondió que aceptaría cuidar a un pariente en la casa si existieran recursos de comodidad y alivio, el 33% prefiere el hospital y el 15% no supo responder. En la hipótesis de que el paciente fuera el propio entrevistado, el 61% prefiere morir en la casa, el 27% prefiere morir en el hospital y el 12% no supo responder. En este grupo, el 67% aceptaría permanecer en un CTI en el final de la vida, el 20% no lo aceptaría y el 13% no sabía.

Sobre la confianza en el cumplimiento de sus DAV, el 89% de los entrevistados dijeron que confiaban en sus familiares, y el 71%, en los equipos médicos. Con relación al diagnóstico principal

de los ancianos, el 90,9% de los acompañantes afirmó conocerlo: 47% alegaron demencia; 45,5% Alzheimer; 21,2% Parkinson; y 10,6% depresión – las cuatro enfermedades más relacionadas en este tipo de investigación.

Análisis comparativo

La principal pregunta de este estudio – “¿usted sabe qué son las DAV?” fue cruzada entre los grupos de entrevistados ($p=0,000$), lo que permitió la siguiente conclusión: los acompañantes eran los que menos conocían las DAV (3%); los alumnos, los que más las conocían (21%); y los profesores quedaron entre los dos grupos (10%).

Las preguntas “¿usted sabe qué son las DAV?” y “¿sabe si hay alguna ley en Brasil que regule las DAV?” fueron comparadas con la edad de los entrevistados, y se observó una diferencia significativa ($p=0,007$) en este aspecto: los que no sabían eran en promedio más grandes de edad con relación a los que tenían sólo una idea sobre el tema.

Cruzando las variables, hubo una asociación significativa en la pregunta “¿su familiar ya conversó con usted u otra persona sobre los tratamientos médicos cuando ya no esté consciente, o con una enfermedad grave?”. Los alumnos fueron el grupo con quien los familiares menos conversaban al respecto, y los acompañantes, los más consultados ($p=0,039$). Ante la pregunta “¿usted cree que la religión puede interferir en estas decisiones de vida?”, alumnos y profesores estuvieron de acuerdo más que los acompañantes ($p=0,000$).

La pregunta “¿usted piensa en utilizar DAV?” muestra que los alumnos fueron quienes más estuvieron de acuerdo, seguidos por los profesores/médicos; y la mayoría de los acompañantes de ancianos no desean hacer uso de ese derecho. Los datos revelan que la diferencia entre acompañantes y alumnos y profesores fue significativa ($p=0,000$). La pregunta “¿si su familiar pidiera morir en la casa, usted aceptaría o prefiere el hospital?” indica que los alumnos y los profesores/médicos aceptan cuidar de éste en la casa, mientras que los acompañantes prefieren el hospital ($p=0,000$). Ante la idea de permanecer en un CTI en el fin de la vida, los profesores en general fueron reacios, y la mayoría de los alumnos también; al contrario de los acompañantes, lo que registra una diferencia significativa ($p=0,000$).

La expectativa de cumplimiento de las DAV por los familiares tuvo una respuesta positiva en todos los grupos: los profesores son los que más confían (93%), seguidos por los acompañantes (89%) y alumnos (71%) ($p=0,000$). En contrapartida, la confianza en los equipos médicos tuvo algunas diferencias ($p=0,024$): los alumnos confiaban menos (47% dijeron “sí”) o no sabían responder; 57% de los

profesores también fueron positivos, y los acompañantes fueron los más optimistas (71%).

La intención de meditar sobre las DAV también trajo informaciones pertinentes: los entrevistados que no quieren utilizarla prefieren cuidar del familiar en el hospital; los que quieren o no saben, suelen brindar cuidados en la casa. Los más positivos a la idea prefieren no internarse en CTI en el fin de la vida, mientras que los más reacios aceptarían.

La duda sobre el lugar más adecuado para cuidar de pacientes terminales muestra una asociación significativa ($p=0,000$): los que optan por morir en el hospital prefieren cuidar al familiar en el hospital, mientras que los que aceptan morir en la casa

prefieren cuidar de éste en la casa; y los que prefieren ser cuidados en la casa no quieren ser internados en CTI, y viceversa. Además, los entrevistados que no confían en los familiares para respetar sus decisiones en el final de la vida tampoco confían en los equipos médicos, mientras que los más confinantes creen en ambas partes ($p=0,037$).

Las variables fueron cruzadas con respuestas sobre la religión de los entrevistados, y no hubo ninguna asociación significativa ($p>0,05$). Los que afirmaron tener una religión fueron divididos en católicos, evangélicos, espíritas u otras, separados de los que afirmaron no tener, pero estos datos no interfirieron en la investigación.

Tabla 2. Comparaciones realizadas entre los grupos de entrevistados

Preguntas	Respuestas	Acompañante		Alumno		Profesor		Valor-p
		n	%	n	%	n	%	
¿Usted sabe lo que son las DAV?	No	64	97	45	62	46	77	0,000
	Sí	2	3	15	20	6	10	
	Tiene una idea	0	0	13	18	8	13	
¿Sabe si hay alguna ley en Brasil que regule las DAV?	No	65	98	64	88	53	90	0,031
	Sí	1	2	9	12	6	10	
¿Su familiar ya conversó con usted u otra persona?	No	45	68	63	86	44	73	0,039
	Sí	20	30	10	14	16	27	
	No sé	1	2	0	0	0	0	
¿Usted cree que la religión puede interferir en estas decisiones?	No	52	79	2	3	4	7	0,000
	Sí	8	12	70	96	53	88	
	No sé	6	9	1	1	3	5	
¿Usted piensa en elaborar un documento con DAV?	No	44	67	8	11	21	35	0,000
	Sí	12	18	41	56	26	43	
	No sé	10	15	24	33	13	22	
Si su familiar pidiera morir en la casa, ¿usted aceptaría o prefiere que sea en el hospital?	No, prefiero cuidarlo en el hospital	22	33	2	3	1	2	0,000
	Sí, acepto cuidarlo en la casa	34	52	68	93	57	95	
	No sé	10	15	3	4	2	3	
Si usted estuviera en una fase terminal de la vida, ¿preferiría estar en la casa o en el hospital?	No, prefiero morir en el hospital	18	27	10	14	5	9	0,054
	Sí, acepto morir en casa	40	61	51	70	47	78	
	No sé	8	12	12	16	8	13	
¿Aceptaría permanecer en una CTI en el final de la vida?	No	13	20	31	42	32	53	0,000
	Sí	44	66	23	32	24	40	
	No sé	9	14	19	26	4	7	
¿Confía en sus familiares para que respeten su decisión en el final de la vida?	No	4	6	14	19	0	0	0,000
	Sí	59	89	52	71	56	93	
	No sé	3	5	7	10	4	7	
¿Confía en los equipos médicos en general para que respeten su decisión en el final de la vida?	No	8	12	17	23	16	27	0,024
	Sí	47	71	34	47	34	57	
	No sé	11	17	22	30	10	16	

DAV: directivas anticipadas de voluntad; CTI: Centro de Tratamiento Intensivo.

Tabla 3. Comparación entre preguntas de terminalidad

Variables		No (hospital)		Sí (casa)		No sé		Valor-p
¿Usted aceptaría permanecer en una CTI en el final de la vida?	No	7	21%	66	48%	3	11%	0,000
	Sí	20	61%	53	38%	18	64%	
	No sé	6	18%	19	14%	7	25%	
¿Usted cree que sus familiares respetarían su decisión en el final de la vida?	No	4	12%	11	8%	3	11%	0,866
	Sí	27	82%	116	84%	24	86%	
	No sé	2	6%	11	8%	1	3%	
¿Usted cree que los equipos médicos respetarían su decisión en el final de la vida?	No	7	21%	27	20%	7	25%	0,838
	Sí	17	52%	82	59%	16	57%	
	No sé	9	27%	29	21%	5	18%	

Tabla 4. “¿Usted confía en que sus familiares respetarían su decisión en el final de la vida?”

Variables		No		Sí		No sé		Valor-p
¿usted confía en los equipos médicos en general para que respeten su decisión en el final de la vida?	No	8	44%	32	19%	1	7%	0,037
	Sí	7	39%	101	60%	7	50%	
	No sé	3	17%	34	20%	6	43%	

Discusión

En Brasil, por tratarse de un tema muy actual, existen pocas investigaciones que aborden las DAV y las percepciones de los profesionales del área de la salud y de la sociedad. En un estudio realizado con un grupo de médicos, abogados, estudiantes de medicina y de derecho (con 209 participantes) sobre TV, 29,2% de los entrevistados conocían plenamente el concepto. Entre los entrevistados, 87,6% optarían por la ortotanasia frente a un paciente en fase terminal de la vida, no considerando la posibilidad de realización del TV. Si fuese usado, la elección de la ortotanasia se reduciría a 35,9%, en tanto que el cumplimiento del TV del paciente fue señalado por el 60,8% de los entrevistados¹.

Otra investigación realizada con 100 médicos de atención básica, terapia intensiva, emergencia y de otras especialidades constató la conveniencia de registrar los deseos previos del paciente por medio de las DAV, y que los médicos las respetarían, con una puntuación de 7,68 a 8,26 en una escala de 0 a 10. Los participantes del estudio reconocen dicha declaración como un instrumento útil para tomar decisiones, con una evaluación de relevancia de 7,57 (entre 0 y 10). Estos resultados, aunque limitados en cuanto a la muestra, señalan la aceptación de las DAV del paciente por parte de los médicos¹⁸.

Una investigación con médicos verificó la percepción de que la resolución sobre las DAV reguló satisfactoriamente el papel de los profesionales en su elaboración. El estudio muestra que los entrevistados sienten la necesidad de no ser pasivos en este proceso, poniendo a disposición su ayuda y ofreciendo

informaciones al paciente para elaborar el documento, de modo tal de legitimar su autonomía³.

Recientemente, un estudio cualitativo realizado con 36 residentes en un hospital público evidenció la importancia de la institución y de la regulación legal del tema, así como la necesidad de nuevos estudios que comprueben la realidad del TV en Brasil¹⁹.

Otra evaluación, con 110 participantes, constató que el conocimiento sobre el TV alcanzó 0,13 puntos (de 0 a 10) entre pacientes, aumentando a 9,56 la intención de elaborar DAV luego de que se presentara su significado, con menor tendencia a elaborarlas entre pacientes de 21 a 30 años, en comparación con los de otras franjas etarias²⁰.

Finalmente, una investigación realizada con 100 pacientes oncológicos evidenció que el 85% de ellos desconocían el TV/DAV y, luego de ser informados sobre el tema, el 62% estarían de acuerdo en elaborar el documento para sí mismos²¹.

Se percibe que la investigación aquí presentada se asemeja a estudios anteriores, demostrando un bajo nivel de conocimiento sobre DAV y TV por parte de los tres grupos evaluados: profesores médicos, alumnos de 4° a 6° año de medicina y acompañantes de ancianos atendidos en un ambulatorio de geriatría de la facultad, siendo considerablemente menos conocidos en este último grupo.

Se percibe que incluso entre los médicos hay un gran desconocimiento sobre el tema, lo que demuestra que la resolución del CFM aún no puede ser considerada eficaz, incluso luego de cuatro años desde su publicación, pues ni siquiera sus principales destinatarios conocen el tema tratado, posiblemente por la falta de difusión y actualización sobre

los preceptos que rigen la actividad laboral médica. Por otro lado, se percibe que, incluso sin saber el nombre, la mayor parte de ellos desean las DAV, es decir, el rechazo de cuidados y tratamientos fútiles para sí y para sus pacientes y familiares.

Los resultados revelan que los alumnos tienen más conocimiento sobre las DAV que los profesores, posiblemente por ser un tema muy actual y abordado en algunas disciplinas de medicina a las cuales los médicos no tuvieron acceso durante su formación de grado, en especial los que no trabajan con pacientes con enfermedades graves y en estado terminal. La matriz curricular de la carrera de medicina en la que la investigación fue realizada posee disciplinas obligatorias de ética y bioética que abordan el tema, además del Internado en Salud del Anciano, que acerca a los alumnos a la geriatría y a los temas relacionados con la muerte.

Frecuentemente, se asocia la baja adhesión a las DAV a la cultura del país, a la falta de costumbre de conversar sobre la finitud. Ocurre que, como los médicos son profesionales que lidian desde su formación académica con la inexorabilidad de la muerte, era de esperarse que tuviesen más interés en elaborar sus DAV, pero la investigación mostró que incluso entre ellos esa voluntad aún es pequeña.

Esta realidad se relaciona con actitudes actuales de pacientes y familiares, demostradas en diversos estudios^{19,21}, y afectará el futuro de las DAV en Brasil, pues si los médicos no conocen el tema, no podrán informar a los pacientes sobre este derecho ni cumplir las voluntades manifestadas en el documento. Y a pesar de que los alumnos de medicina que conocen las DAV y su regulación desearan elaborarlas, no se encontraron estudios brasileños con interrogantes similares, lo que imposibilitó cualquier comparación.

Las respuestas de los acompañantes de ancianos muestran el desconocimiento de la población sobre el tema, dado que el 97% afirmó no conocer las DAV ni su regulación en el país. Resultados muy semejantes se encontraron en otro estudio brasileño con 110 pacientes, el cual constató que el conocimiento sobre TV alcanzó sólo 0,13 puntos (de 0 a 10). Es interesante que, en el estudio citado, y también en esta investigación, hubo un importante aumento en la intención de elaborar DAV por parte de participantes no médicos luego de conocer su significado²⁰. Este dato refuerza la necesidad de adoptar prácticas informativas para la población.

Es importante destacar que, como fue previsto en el inicio del estudio, el conocimiento de cada grupo tiende a ser diferente, por el hecho de tratarse de una resolución que regula la conducta de profesionales, y no de pacientes. De esta forma, los profesionales deberían conocer el documento, en tanto que los pacientes y familiares no tienen esa obligación.

Las preguntas respecto de las conversaciones sobre terminalidad y decisiones en el fin de la vida con familiares muestran que los alumnos son los que menos abordan el tema con familiares, y los acompañantes de ancianos son los más solicitados, siendo una diferencia significativa entre los grupos. Es posible justificar este resultado por el hecho de que las personas tienden a conversar más sobre el fin de la vida cuando ya están enfermos o cuando están envejeciendo. Como los alumnos son más jóvenes, probablemente no vivenciaron situaciones de enfermedad en la familia o la muerte de familiares.

Alumnos y profesores concuerdan más con la posibilidad de que la religión interfiere en la decisión sobre las DAV, mientras que los acompañantes tienden a disentir. Es interesante percibir que médicos y alumnos, que lidian frecuentemente con conflictos decisivos, afirman cabalmente la influencia de la religión en la toma de decisiones, posiblemente por ya haber vivenciado situaciones análogas en la práctica clínica. Los acompañantes, como perciben la cuestión desde la perspectiva individual, tienden a considerar su propia relación con la religión o la creencia que profesan.

Se constató una asociación significativa con la pregunta "¿usted piensa en elaborar DAV?": los alumnos son los más propensos, seguidos de los profesores. Los acompañantes, en su mayoría, no mostraron interés. Aquí parece claro que los acompañantes estaban en una situación desfavorable, dado que acompañaban a un enfermo, entonces pensar en deseos con relación a su propio fin no era cómodo en el momento. Médicos y alumnos tienden a elaborar sus DAV ciertamente porque lidian cotidianamente con el fin de la vida.

Los alumnos y médicos, ante la pregunta "si su familiar pidiera morir en la casa, ¿aceptaría o prefiere el hospital?", prefieren cuidar al familiar en la casa, mientras que los acompañantes tienden a escoger el hospital. Los acompañantes depositan mayor confianza en el hospital posiblemente porque creen que hay una mejor estructura que en la casa, y así se sienten más seguros. Los médicos y alumnos prefieren los cuidados en la casa, pues conocen los puntos negativos del cuidado hospitalario.

La permanencia en un CTI en el final de la vida fue rechazado por los profesores en general, seguidos por los alumnos, pero los acompañantes aceptarían. Se puede atribuir esta diferencia a la falta de información de los legos acerca de los CTI, donde los pacientes permanecen solos y muchas veces bajo intervenciones invasivas (aparatos respiradores, alimentación e hidratación artificial, sondas u ostomías, usualmente bajo sedación y recibiendo incluso cuidados de higiene personal en la propia camilla). Como los médicos y los alumnos vivencian la muerte de pacientes en la terapia intensiva, es

más fácil rechazarlo, dado que tienen conocimiento acerca del tema.

La confianza en los equipos médicos fue significativamente más señalada por los acompañantes. Esto ocurre probablemente por la forma en que la relación familia-médico es construida, pues la vulnerabilidad de los acompañantes los coloca muchas veces en una posición pasiva y subsumida a las decisiones del médico, considerado el detentor del conocimiento. Considérese además que los acompañantes tienen poco poder de decisión en los CTI y pueden ser retirados si los profesionales consideran inconveniente su presencia. Esta prerrogativa tiende a tornar a los acompañantes más sumisos y discretos.

A pesar de tener una posición secundaria en las unidades de terapia intensiva (UTI), la familia desempeña un papel indispensable en los cuidados paliativos, principalmente por asumir diversas responsabilidades en los esfuerzos terapéuticos. *Es importante procurar mantener informado al paciente, si es posible, y a su familia, sobre la situación y la evolución de la enfermedad, considerando que sólo con la interacción de equipo multiprofesional, paciente y familiar, será posible establecer una acción frente a la situación del paciente, quedando exento de cualquier tipo de resentimiento o aflicción por haber sido realizada, o no, alguna acción. Siendo así, la inclusión de las DAV, con el nombramiento de un representante capaz de responder por el paciente en el fin de la vida, constituye una opción para que sus voluntades sean respetadas por los familiares y los equipos médicos*²². De esta forma, el TV, que contiene las DAV, consiste en una posibilidad de evitar o reducir dilemas éticos y bioéticos entre médico-paciente-familiares en situaciones extremas.

No obstante, una investigación realizada en un ambiente hospitalario señaló que los médicos tienen dificultad para seguir el deseo manifestado por el paciente en el TV cuando la familia es contraria, lo que demuestra la necesidad de una mayor comunicación entre equipo, paciente y familiares sobre la temática, pues, en caso contrario, pueden surgir nuevos dilemas²³.

En este estudio, los entrevistados que desean elaborar DAV no desean permanecer en un CTI, y viceversa. Esto ocurre porque las DAV son consideradas más importantes por quien prefiere rechazar procedimientos excesivos, prolongados y fútiles, evitando, así, la distanacia. De la misma forma, quien acepta cuidar de familiares en la casa también prefiere morir en la casa cuando llegue su momento. Se percibe que los entrevistados tienden a desear para sí el mismo destino que para su familiar, lo que denota una asociación interesante y coherente entre las respuestas.

La falta de armonía entre profesionales de salud, paciente y familiares (o responsables) puede alargar la intervención médica indefinidamente y

prolongar la vida a cualquier precio, provocando problemas éticos y morales entre todos los involucrados. Así, las DAV son consideradas un medio importante para extender la autonomía del paciente a situaciones en las que se encuentra imposibilitado de ejercerla.

Consideraciones finales

A pesar de que la Resolución CFM 1.995¹² haya sido promulgada en agosto de 2012, percibimos que ésta es aún desconocida por parte de los médicos. Tal vez sea por esto que gran parte de la población brasileña tampoco la conoce, privándose de su conocimiento, garantizado por ley, para definir anticipadamente opciones y límites de tratamientos que le gustaría recibir en el final de su vida. Esta investigación mostró que menos de un cuarto de los entrevistados sabe o tiene idea de qué son las DAV.

A pesar del bajo conocimiento, el 40% de los entrevistados mostraron la intención de registrar DAV, siendo la mayoría alumnos a los cuales se les presentó el concepto. Este aumento permite inferir que el conocimiento ayuda en la decisión de las personas, siendo necesaria una mayor difusión y discusión del tema en Brasil.

Para incentivar la reflexión y el debate sobre el documento, sugerimos mayor divulgación por parte del CFM y de los consejos regionales, promoviendo eventos, foros, seminarios y conferencias para personas con enfermedades crónicas y sociedades y asociaciones médicas. Es importante también que exista una ley sobre DAV en Brasil, con el fin de que los profesionales de salud tengan seguridad jurídica al cumplir con la voluntad del paciente expresada en el documento.

Observamos que el diagnóstico del pariente, la religión de los entrevistados, el grado de parentesco y la especialidad médica no se relacionaron con el conocimiento del tema ni con la decisión del entrevistado de registrar DAV. Es importante notar la coherencia entre quienes les gustaría ser cuidado en la casa y aceptaría cuidar de un pariente terminal en la casa, pues estas personas tampoco desean permanecer en hospitales ni llevar a familiares a ese ambiente, contrariando la voluntad expresada del enfermo.

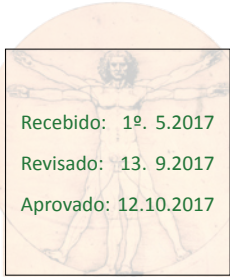
Para que este debate se concrete, concluimos que es necesario realizar más estudios en Brasil que esclarezcan la complejidad del tema y contribuyan a ampliar el conocimiento de la población (tanto médica como no médica, y de profesionales de salud en general) ante un tema tan relevante, por posibilitar diversas oportunidades de tratamiento en la terminalidad de la vida. Nuevos estudios podrán contribuir a una propuesta más amplia, que establezca una cultura que encare el proceso de la muerte y del morir de manera más constructiva, para que la muerte digna no sea sólo un concepto, sino una realidad.

Referências

1. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos*. 2011;5(4):384-91.
2. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):241-51.
3. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):463-76.
4. Thompson AE. Advance directives. *Jama*. 2015;313(8):868.
5. Barbosa MT, Gomes BMM, Oliveira JNP, Oliveira IE, Ferreira LC, Martins LAG *et al*. Conhecimento e opiniões de acompanhantes e familiares de idosos em ambulatório de geriatría sobre as diretivas antecipadas de vontade e testamento vital. *Anais dos Congressos Regionais da SBGG 2015; Belo Horizonte*. Rio de Janeiro: SBGG; 2016. p. 94.
6. 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 3 mar 2015]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/1URT13S>
7. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: Resolução CFM nº 1.931/09 [Internet]. Brasília: CFM; 2010 [acesso 3 mar 2015]. Disponível: <https://bit.ly/2gyRqtD>
8. Lopes AC. Os limites da vida e as limitações da Justiça do Brasil [Internet]. 4 ago 2014 [acesso 5 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2LVZVtH>
9. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*. 1996;4(1):31-43. p. 31.
10. Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010;18(2):275-88.
11. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. 2002 [acesso 25 abr 2015]. Disponível: <https://bit.ly/1j3ErEy>
12. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*. Brasília; p. 269-70, 31 ago 12. Seção 1.
13. Fleiss JL, Levin B, Paik MC. *Statistical methods for rates and proportions*. 3ª ed. New York: John Wiley & Sons; 2003.
14. Hintze JL. *PASS user's guide I*. Kaysville: NCSS; 2013.
15. Agresti A. *Categorical data analysis*. New York: John Wiley & Sons; 2012.
16. Hollander M, Wolfe DA, Chicken E. *Nonparametric statistical methods*. New York: John Wiley & Sons; 2013.
17. Nemenyi P. *Distribution-free multiple comparisons* [tese]. Princeton: Princeton University; 1963.
18. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(3):833-45.
19. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2017;25(1):168-78.
20. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos*. 2012;6(3):253-9.
21. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2017;25(2):392-401.
22. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):464-74. p. 529.
23. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):1031-8.

Participación de los autores

Bruna Mota Machado Gomes y Luciana Dadalto elaboraron los cuestionarios, revisaron el tema, analizaron los resultados y redactaron el artículo. Lorena Araújo Salomão, Aratti Cândido Simões y Bárbara Otoni Rebouças participaron del entrenamiento de los encuestadores y de su aplicación a los entrevistados. Maira Tonidandel Barbosa contribuyó en la elaboración del estudio y de los cuestionarios, el entrenamiento del equipo, la evaluación de los resultados, el análisis estadístico y la redacción del artículo, orientando el estudio de forma general.



Recebido: 1º. 5.2017
Revisado: 13. 9.2017
Aprovado: 12.10.2017