

# Testamento vital: conocimiento docente y académico de una escuela de medicina

Lívia Angélica Gruncke Cesar<sup>1</sup>, Lorraine de Aquino Solles<sup>1</sup>, Janaína Sortica Fachini<sup>1</sup>, Lauren Cristina de Matos Provin<sup>2</sup>, Samantha Brandes<sup>3</sup>

1. Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí/SC, Brasil. 2. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil. 3. Universidade da Região de Joinville, Joinville/SC, Brasil.

## Resumen

Esta investigación pretende evaluar el nivel de conocimiento de los académicos y docentes de medicina con respecto a la aplicabilidad del testamento vital, a las decisiones sobre el fin de la vida y al concepto de muerte digna. La investigación cualitativa se realizó mediante entrevistas semiestructuradas con diez académicos y cinco docentes de una universidad en el Sur de Brasil. Los datos se obtuvieron del análisis del discurso y se clasificaron en las siguientes categorías: conocimiento y aplicabilidad del testamento vital; visión del proceso de fin de la vida y muerte digna; y umbral entre la visión del médico y la autonomía del paciente. Las conclusiones refuerzan la necesidad de difundir este conocimiento en beneficio del paciente y las actitudes éticas legalmente apoyadas por los médicos.

**Palabras clave:** Voluntad en vida. Autonomía personal. Cuidados paliativos. Bioética.

## Resumo

### Testamento vital: conhecimento docente e acadêmico de uma escola médica

Esta pesquisa busca avaliar o nível de conhecimento de acadêmicos e docentes do curso de medicina quanto à aplicabilidade do testamento vital, às decisões sobre finitude de vida e ao conceito de morte digna. Foi realizada pesquisa qualitativa, por meio de entrevista semiestruturada, com dez acadêmicos e cinco docentes de uma universidade do Sul do Brasil. Os dados foram obtidos por meio de análise de discurso e classificados nas seguintes categorias: conhecimento e aplicabilidade do testamento vital; visão do processo de finitude e morte digna; e o limiar entre a visão do médico e a autonomia do paciente. As conclusões reforçam a necessidade de difusão desse conhecimento para benefício do paciente e atitudes éticas amparadas legalmente por parte dos médicos.

**Palavras-chave:** Testamentos quanto à vida. Autonomia pessoal. Cuidados paliativos. Bioética.

## Abstract

### Living will: academic and faculty knowledge at a medical school

This qualitative study evaluates the level of academic and faculty knowledge in a medicine program regarding the living will and its applicability, end-of-life decision making, and the concept of dignified death. Semistructured interviews were conducted with ten scholars and five professors from a university in southern Brazil. Data were obtained by discourse analysis and classified in the following categories: knowledge and applicability of living wills; view of the end-of-life process and dignified death; and the limits between the physician's duty and patient autonomy. In conclusion, this knowledge required greater dissemination to benefit patients and legally supported ethical attitudes.

**Keywords:** Leaving wills. Personal autonomy. Palliative care. Bioethics.

El testamento vital es un documento de carácter legal en el que el paciente delibera el tipo de procedimiento médico al que desea someterse cuando ya no sea posible la reversión de su estado clínico y no se encuentre apto para tomar decisiones. Las directivas anticipadas de voluntad (DAV) incluyen la elección de un representante para tomar decisiones en su lugar, a diferencia del testamento vital, que solo contiene el registro anticipado de la voluntad del paciente<sup>1</sup>.

La idea de que es necesario obtener el consentimiento del paciente tiene origen hebreo y cobró fuerza con la Ilustración. Sin embargo, fue solo después de los experimentos con humanos realizados durante la Segunda Guerra Mundial que el debate sobre la importancia de obtener este consentimiento alcanzó el estatus de norma jurídica —con el *Código de Núremberg*, en 1947— y, posteriormente, de norma ética médica, con la *Declaración de Helsinki*, en 1964<sup>2</sup>. Propuesto originalmente por la Sociedad Americana por el Derecho a la Eutanasia, el testamento vital surgió en Estados Unidos en 1967 y tenía como objetivo registrar la voluntad de los pacientes de interrumpir la terapéutica de la prolongación artificial de la vida<sup>3</sup>.

En Brasil, el instituto comúnmente denominado “testamento vital” es una especie de género de directivas anticipadas que son, según Sánchez<sup>4</sup>, un documento general que se refiere a las instrucciones dadas por una persona sobre los futuros cuidados médicos que recibirá cuando sea incapaz de expresar su voluntad. Aún no existe legislación sobre las DAV en Brasil, sin embargo, el Consejo Federal de Medicina (CFM) emitió la Resolución 1.805/2006<sup>5</sup>, que da permiso al médico para restringir procedimientos que prolonguen la vida de un paciente en etapa terminal o con una enfermedad incurable. De esta forma, se garantizarán al paciente los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que le causen sufrimiento, desde la perspectiva de una asistencia integral.

Posteriormente, el CFM editó la Resolución CFM 1.995/2012 para regular la conducta médica con relación a las DAV. Estos documentos son reconocidos por el CFM como manifestación de la autonomía del paciente<sup>2</sup>, adhiriéndose a la vigencia de las DAV y respaldando al médico que siga sus determinaciones.

El consentimiento informado expresa el principio más claro de autonomía humana, estudiado en los campos de la medicina, de la bioética y del derecho<sup>6</sup>. En este contexto, el conocimiento sobre el testamento vital es necesario para la seguridad y el respeto a la autonomía del paciente y para la

mejor opción en su tratamiento. Además, el documento garantiza al profesional de la salud más seguridad en su práctica médica<sup>1</sup>.

Sin embargo, la resolución no encontró regulación en el Código Civil<sup>1</sup>, lo que generó dudas sobre la difusión, la aceptación social y los principios éticos relacionados con el testamento vital. Por lo tanto, es necesario ampliar el conocimiento al respecto y proclamarlo en el ámbito académico, contribuyendo a una formación médica más integral. En ese sentido, se hace necesaria la evaluación del conocimiento de médicos y académicos sobre este instrumento, ya que tiene como objetivo mejorar la formación y la práctica médica, de la misma manera que otorga respeto a la autonomía de los pacientes que atiende.

## Método

Se trata de una investigación cualitativa que aborda la intensidad de los fenómenos y evalúa sus significados y singularidades<sup>7</sup>, desarrollado con base en entrevistas semiestructuradas con diez preguntas rectoras acerca del testamento vital y de las DAV. Los participantes fueron cinco docentes médicos de la Universidade do Vale do Itajaí, en el estado de Santa Catarina, en Brasil, cada uno representando una de las principales áreas de la medicina: clínica quirúrgica; medicina de la familia y comunidad; clínica médica; pediatría y ginecología; y obstetricia. También participaron diez académicos del internado médico, dos de ellos del 8.º curso, dos del 9.º curso, dos del 10.º curso, dos del 11.º curso y dos del 12.º.

La elección de estudiantes de esta etapa permite una mejor evaluación del nivel de aprendizaje de los estudiantes, ya que el conocimiento se obtiene a lo largo de los períodos y así se pueden inferir posibles diferencias en cuanto al testamento vital a lo largo del internado médico. Los participantes de la investigación fueron invitados a partir de la convivencia con las investigadoras por medio de un sorteo aleatorio entre las clases, sin importar la edad ni el género.

Las entrevistas tuvieron una duración media de 20 minutos y se realizaron de forma individual y presencial en la universidad. Se grabaron con el consentimiento de los entrevistados, para su posterior transcripción y análisis de datos. Después de la transcripción, los encuestados fueron identificados de modo aleatorio de la siguiente manera: Docente 1, Docente 2, Docente 3, Docente 4,

Docente 5, Académico 1, Académico 2, Académico 3, Académico 4, Académico 5, Académico 6, Académico 7, Académico 8, Académico 9 y Académico 10. El número de participantes se dio en función del método de saturación del discurso.

La recolección de datos se realizó entre abril y julio del 2021 y fue seguida de una exploración previa del material de la entrevista, con el objetivo de recopilar globalmente las ideas principales y sus significados generales. Para el análisis de los datos, se utilizó el conjunto de técnicas de análisis de contenido, que tiene como objetivo el equilibrio entre la lingüística tradicional y la hermenéutica. Por lo tanto, se buscó analizar el discurso propiamente dicho del entrevistado, de forma imparcial, pero también los contenidos subjetivos que implica, es decir, las connotaciones del campo semántico<sup>8</sup>.

## Resultados

Se entrevistó a 15 participantes y, tras el análisis de las transcripciones, se definieron tres categorías de análisis: “conocimiento y aplicabilidad del testamento vital”, “visión del proceso de finitud y muerte digna” y “umbral entre la autonomía del paciente y la visión del médico y académico de medicina”.

### Conocimiento y aplicabilidad del testamento vital

Al ser consultados sobre su conocimiento sobre el testamento vital, el 90% de los estudiantes y el 80% de los docentes afirmaron no conocerlo. Sin embargo, cuando se les pidió que lo definieran, todos los participantes lo hicieron de forma adecuada, como se puede observar en la siguiente declaración:

*“[El paciente] puede elegir previamente si quiere medidas invasivas, si quiere ser intubado, cirugías y todo lo demás. Y esto tiene que suceder mientras tiene pleno uso de sus facultades mentales, puede hacer este tipo de testamento previamente”* (Docente 2).

El testamento vital se asemeja a la redacción de un testamento, ya que se configura como un documento jurídico, es decir, una declaración de voluntad privada destinada a producir los efectos que el mandatario pretende y la ley reconoce. Es también unilateral, personalísimo, gratuito y revocable, pero los documentos se diferencian en

dos características esenciales: la producción de efectos *post mortem* y la solemnidad<sup>3</sup>.

Aún se observaron algunas definiciones erróneas respecto al testamento vital, como se puede apreciar en el siguiente discurso:

*“(…) durante la vida podemos donar el 100% de nuestro patrimonio, pero sé que después de muerto solo se puede administrar el 50% de tu patrimonio, no más que eso, eso es lo único que sé”* (Docente 1).

En comparación con los datos del estudio presentado por Kulicz y colaboradores<sup>9</sup>, el 69,8% de los entrevistados dijo no conocer el concepto de testamento vital, y la mayoría de los participantes (77,6%) informó no haber tenido la oportunidad de discutir el tema durante el curso de grado.

Así, se evidencia la inadecuación de la nomenclatura “testamento vital” para designar una declaración de las determinaciones de una persona acerca de los tratamientos a los que no desea someterse. Esta declaración es válida para cuando el individuo se encuentra en un estado de terminalidad de la vida y no es capaz de manifestar su voluntad. Por esa razón, en un estudio presentado por Penalva<sup>10</sup>, se propuso que el documento se denominara en Brasil “declaración previa de voluntad del paciente terminal”, propuesta que ha sido aceptada por los bioeticistas<sup>4</sup>.

Aún en cuanto a la definición de testamento vital, se evaluó otro concepto erróneo en el discurso de algunos entrevistados: la confusión entre testamento vital y las DAV. Esto sucede, sobre todo, en virtud de la constatación de estos términos como sinónimos, como se puede apreciar en la declaración de los académicos:

*“Para mí es lo mismo, no sé cómo diferenciar los dos. Sé que es un derecho. Creo que es un documento que redactas y registras ante notario con estas directrices de voluntad, en mi opinión es algo parecido a esto”* (Académico 3).

*“Entonces es como dije, para mí los veo como sinónimos, pero podría estar equivocado, pero siempre los he visto como sinónimos”* (Académico 5).

El concepto de las DAV surgió como respuesta a los avances tecnológicos y al tratamiento médico agresivo empleados en situaciones ambiguas, como en el caso de mal pronóstico. El fundamento de este documento es el ejercicio de la autonomía

del paciente, cuyas DAV se designaron para protegerlo. Por lo tanto, cuando el paciente pierda su capacidad de decisión, este documento garantizará su autonomía acerca de los procedimientos médicos a los que será sometido, en detrimento de la decisión de su representante legal<sup>11</sup>.

Existen dos tipos de directivas anticipadas: el testamento vital, en el que el paciente especifica los tratamientos médicos que quiere o no recibir en determinadas situaciones en el futuro; y el *durable power of attorney* (DPA), traducido como “poder notarial duradero”, que consiste en la autorización del representante legal o del apoderado para decidir por el paciente durante el período en que este no sea capaz de hacerlo<sup>11</sup>.

Las DAV se dividen en dos subgrupos: afirmación de valor e instrucción directiva. La primera describe las preferencias generales y los valores del paciente con respecto al tratamiento médico en general, pero no se dedica específicamente al tratamiento o a la enfermedad. La segunda, a su vez, expresa la preferencia o el rechazo de algún tratamiento médico en el contexto de una determinada enfermedad<sup>11</sup>.

Con respecto a la aplicabilidad del testamento vital, el 100% de los entrevistados manifestaron que nunca aplicaron ni presenciaron la aplicación del documento con ningún paciente, tal como se aprecia en las siguientes afirmaciones:

“No, nunca, no, nunca lo apliqué, ni tuve esa experiencia” (Académico 5).

“No, tanto que ni sabía de qué se trataba” (Académico 7).

En comparación con los datos presentados en la investigación, en un estudio realizado por Simões y colaboradores<sup>12</sup>, la mayoría de los entrevistados recibió entrenamiento sobre DAV, el 73,3% en congresos, seminarios y programas de posgrado y el 26,7% por medio de libros durante el curso de grado. Entre estas personas, solo 16 afirmaron haber realizado el entrenamiento en registros médicos (30,8%); 13 lo hicieron de forma verbal (25%); cuatro por medio de un documento legal (7,7%); y uno procedió de otra forma (1,95%).

### Visión del proceso de finitud y muerte digna

A lo largo de la historia, la muerte ha sido un evento social fundacional para la humanidad, y cada

cultura la comprende como un universo de símbolos y significados que permiten a los individuos interpretar sus experiencias y orientar sus acciones. Los rituales de duelo han facilitado la integración de la muerte, la transformación de los sobrevivientes y la continuidad de la vida de los seres humanos<sup>13</sup>.

Como principios fundamentales de los cuidados paliativos, se enfatizan las siguientes precauciones: prevención y alivio del sufrimiento, identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento de los síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales. En ese sentido, tomando como punto de partida el reconocimiento de la muerte como un evento natural, los cuidados paliativos abogan por el abordaje activo e integral de un equipo multidisciplinario, que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares frente a una enfermedad crítica<sup>14</sup>.

Cuando se les preguntó “¿Qué comprendes como muerte digna?”, el 46,6% de los entrevistados presentó declaraciones muy cercanas al principio de mejorar la calidad de vida del paciente en etapa terminal, tal como se expresa en la declaración siguiente:

“Es un proceso en el que, en la medida de lo posible, la persona entiende cómo llegó allí y si ha buscado la ayuda de otras personas, si ha confiado su cuerpo y su cuidado a otra persona, que sea una relación del más alto respeto. La persona tiene que sentirse amada, alguien tiene que mostrar el valor del ser humano durante ese final para que se sienta valorada” (Docente 3).

Angeluci<sup>15</sup> presenta la definición del proceso de final de vida, que se define como la imposibilidad de reversión, ya sea porque el organismo no responde a ningún tratamiento, ya sea porque existe una falla orgánica que impide la recuperación.

*Es necesario considerar que, por muy avanzados y efectivos que puedan parecer los progresos biomédicos, aún no se ha llegado a la condición de libramiento de la muerte y, por lo tanto, respetar, aceptar y prepararse para su llegada también es una condición para el ejercicio de la dignidad humana<sup>16</sup>.*

Según la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida incluye la percepción que tiene el individuo de las influencias culturales, políticas y económicas de su contexto

social, de modo que su autonomía y satisfacción con la vida se reflejen en el logro de sus objetivos personales<sup>14</sup>. Esta preocupación por la calidad de vida del paciente se pudo apreciar en el discurso de uno de los entrevistados, pero con reservas sobre una muerte “planeada” que no siempre sucede:

*“Creo que es algo relacionado con la forma en que una persona planea morir. Una muerte no planeada, pero respetada. Respetar el derecho que la persona planeó para morir”* (Académico 3).

Otro factor predominante en las declaraciones de los entrevistados es la asociación de la muerte con el sufrimiento:

*“(…) no sentir dolor, tratar de minimizar al máximo posible el sufrimiento”* (Académico 4).

Al asociar la palabra “muerte” directamente con sentimientos de dolor, sufrimiento, separación y pérdida, la sociedad contemporánea tiende a huir y a eludir el tema, convirtiéndolo en un tabú. Así, los profesionales de la salud capacitados para salvar vidas se sienten fracasados ante la pérdida de pacientes y se alejan del enfermo terminal como estrategia para enfrentar ese proceso y los sentimientos asociados a él<sup>17</sup>.

Al igual que nacer, morir también forma parte del proceso de la vida, y es natural desde el punto de vista biológico, pero el ser humano se caracteriza por los aspectos simbólicos, es decir, por el significado y valores que imprime a las cosas. Por lo tanto, el significado de la muerte varía con el tiempo y entre diferentes culturas<sup>13</sup>. Para el hombre occidental moderno, la muerte se ha convertido en sinónimo de fracaso y vergüenza, por lo que trata de superarla a toda costa, pero cuando no lo logra, la oculta y la niega<sup>18</sup>.

Aunque la muerte es el destino inevitable de todas las personas, la duración de la vida y su final son diferentes: depende de la clase socioeconómica de cada individuo. En Brasil, tal hecho ocurre debido a las desigualdades sociales estructuralmente basadas en datos como la discrepancia en la esperanza de vida en las diferentes regiones del país. Como ejemplo de esta situación, podemos mencionar las regiones Sur y Nordeste, la primera con una esperanza de vida de 73,95 años, y la segunda con una esperanza de vida de 68,3 años, regiones históricamente marcadas por asimetrías sociales y financieras que corroboran tales datos<sup>18</sup>.

La asociación de la muerte con valores negativos dificulta el diálogo entre el profesional de la salud y su paciente en el intento de orientarlo sobre la realización del testamento vital como derecho individual. Con la posibilidad de declarar su voluntad acerca de los tratamientos a los que no quiere someterse cuando no sea capaz de decidir, dejar de ofrecer esta opción configura una falta de asistencia de calidad para el paciente. Según Siqueira Perboni, Zilli y Oliveira, *al alejarse de los pacientes que se encuentran en proceso de final de vida, los profesionales terminan por no ofrecer una asistencia de calidad al paciente en uno de los momentos más delicados de su vida. Así, la asistencia durante el proceso del final de la vida pasa a la dimensión biológica, técnica, es decir, más objetiva*<sup>19</sup>.

### Autonomía versus paternalismo médico

Durante la investigación, se preguntó a los entrevistados sobre la posibilidad de que el paciente no aceptara el tratamiento propuesto. Las respuestas giraron en torno al arduo intento de convencimiento, es decir, los encuestados manifestaron que debían esforzarse al máximo para convencer al paciente de que se sometiera al tratamiento que consideraban más eficaz, exponiendo sus fundamentos científicos para ello, como se observa en la siguiente frase:

*“Pero si es un paciente muy grave que tiene posibilidades de vivir, intentaría de todo para salvarlo, no respetaría (...)”* (Docente 1).

En lo que respecta a la autonomía del paciente, Pereira<sup>20</sup> establece que, en el caso de un tratamiento que exponga al paciente a riesgo de vida, existe la autorización legal para negarse prevista en el artículo 15 del Código Civil. Así, queda la duda de la segunda hipótesis, de que el paciente pone en riesgo su propia vida al rechazar el procedimiento. La voluntad del individuo de rechazar un tratamiento a menudo entra en conflicto con el deber del Estado de proteger la vida, los intereses de terceros y el deber del médico de prestar asistencia.

Tal análisis lleva a dudas sobre el límite entre convencer y respetar la voluntad del paciente, ya que sus decisiones implican una serie de preámbulos éticos, morales, educativos y religiosos presentes en su vida. Por lo tanto, comprender su decisión implica comprender el contexto social y cultural que lo llevó a tal elección. Así, para convencer al paciente a aceptar los beneficios del tratamiento ofrecido, la explicación

del profesional de la salud implica conocer las circunstancias en que ese individuo se encuentra inserto, de modo que dicho convencimiento no se base puramente en la visión técnico-científica.

Dicho esto, se debe aceptar que el usuario es quien define su necesidad de salud<sup>12</sup>, lo que conduce a todo tipo de arbitrariedades mediante solicitudes poco razonables del paciente, que le traerán frustraciones y también desanimarán al profesional de la salud<sup>11</sup>. Este hecho está presente en la declaración de uno de los entrevistados:

*"(...) entendemos que si haces todo como dicta el libro, las cosas saldrán bien, y sabemos bien que en la práctica no funciona exactamente así"* (Docente 2).

Estudio presentado por Pirôpo y colaboradores<sup>21</sup> muestra que el avance de la tecnología médica ha involucrado a pacientes, familiares y profesionales de la salud, en especial cuando el asunto es la interdicción de la muerte y la prolongación la vida y de la enfermedad. Según la Resolución CFM 1.995/2012<sup>22</sup>, el médico aparece en este escenario como aliado en la toma de decisiones sobre la vida y la muerte del paciente. Esto permite observar la reducción del poder de decisión de los médicos y familiares cuando se enfrentan a casos de pacientes en estado terminal sin condiciones para la autodeterminación.

La discusión entre la vida y la muerte presenta varios dilemas de decisiones y participación de terceros que convergen y divergen, a la vez, sobre cuestiones del final de la vida. Los profesionales de la salud, en este contexto, asumen un papel importante en cuanto a la dignidad de la vida humana, desde el principio hasta el final. Partiendo de la premisa de preservar siempre la vida, el advenimiento de las tecnologías favorece su mantenimiento y prolongación, hecho que ha dificultado que los profesionales de la salud tomen una decisión ante un pedido de muerte realizado por el paciente<sup>21</sup>.

Frente a la ideología del convencimiento percibida en una de las 15 entrevistas realizadas, otro entrevistado afirmó:

*"Antiguamente tenía una visión que estoy tratando de deconstruir, y una visión paternalista, de hacer todo hasta el final, de intentar e intentar. Muchos afirman que el curso le quita empatía a uno, pero yo no lo veo así. Creo que el curso nos genera un poco de madurez. No creo que vaya a trabajar con*

*convencimiento. Creo que es ético expresar nuestra opinión, siempre exponiéndola y escribiéndola en la historia clínica del paciente para no sufrir una demanda legal. Pero se trata de la vida de una persona, hay que dejar que viva como quiera* (Académico 3).

En la práctica médica actual se siguen realizando acciones paternalistas, es decir, cuando los profesionales de la salud toman decisiones sin consultar las preferencias del paciente, asumiendo lo que suponen ser lo mejor para él. El paternalismo consiste en poner límites a la autonomía individual con el objetivo de beneficiar a una persona cuya autonomía está limitada o para evitar daños<sup>23</sup>.

Según Joaquim Clotet<sup>24</sup>, en la relación médico-paciente, los principios de la beneficencia (principio basilar de la medicina) y de la autonomía del enfermo son complementarios, por lo que la toma de decisiones es el resultado de la consideración de ambos, lo que no siempre supone una tarea fácil. Es sabido que el respeto al principio de la autonomía no es aplicable a todas las personas, ya que algunas de ellas no pueden actuar de forma autónoma por estar incapacitadas o por depender de un representante. Así, este principio debería ocupar un lugar relevante en las decisiones médicas y en la obtención del consentimiento informado, al inicio de cualquier tratamiento y en la valoración de los riesgos aceptables.

Por lo tanto, la práctica paternalista tiene un propósito aparentemente benéfico —hacer lo que se cree mejor para el paciente—, sin embargo, se le niegan sus preferencias personales y se ignora su contexto cultural, social y moral, factores que conducen a la formación de sus opiniones. Este hecho está estrictamente relacionado con la mentalidad intrínseca del profesional médico que adopta la curación como el mejor desenlace, ya que no entienden que, en determinadas situaciones, solo es posible aliviar el dolor del paciente:

*"Llegará un momento determinado [en] que la medicina no tendrá otra cosa que hacer por el paciente en la medida curativa, lo que podremos hacer es darle confort a ese paciente"* (Docente 2).

Clotet<sup>25</sup> presenta las siguientes reflexiones: se cuestiona el principio médico que tiene como principal objetivo preservar la salud y la vida del paciente (principio de beneficencia) propio de la tradición hipocrática. ¿Se pueden establecer límites a dicho principio? ¿Es correcto

preestablecer el tratamiento médico anticipando la propia incapacidad o inconsciencia? ¿El estado de un paciente terminal implica la negación y el abandono total a las decisiones ajenas? ¿Puede el paciente ser sujeto del proceso médico-hospitalario que comúnmente precede al final de la vida?

De hecho, el proceso de enfermedad es una de las principales fuentes de percepción de la condición humana de finitud, considerada individual y colectivamente. Además, el surgimiento de los cuidados paliativos está acompañado de cambios en el imaginario social y en la transformación del *ethos* contemporánea, pero esta transformación no está exenta de conflictos.

Aunque existen creencias sobre la legitimidad moral de rechazar la “obstinación terapéutica” — por violar los principios de beneficencia— no hay, de hecho, un consenso. Una de las razones aducidas para este rechazo es la llamada “humanización” de la medicina, que también debe ser vista como un intento de “humanizar la muerte”, o aun, el “proceso de morir”<sup>26</sup>.

Cano y colaboradores<sup>27</sup> muestran que la humanización de la medicina considera integralmente al paciente y los aspectos biopsicosociales y espirituales que abarca el binomio salud-enfermedad. Con respecto a la finitud de la vida, la medicina humanizada denota, además del respeto a la persona, una mayor interacción entre el equipo y el paciente, buscando mejores resultados en la decisión sobre comportamientos y tratamientos para promover el bienestar.

La vida es un proceso que tiene un final inevitable, en ocasiones incomprendido por la gran mayoría de los seres humanos. Sujeta a las adversidades y desprevenida con respecto al final de su trayectoria, gran parte de la humanidad ha guiado su camino por la negación del final, pero se vuelve rehén del recorrido vital. De hecho, aceptar el final de la vida es una decisión que acarrea consecuencias que no son otra cosa que el ejercicio de la autonomía sobre una supuesta condición futura que cada uno podrá enfrentar, en la que las decisiones previas serán capaces de establecer la jornada y la responsabilidad de los involucrados en este escenario<sup>28</sup>.

## Consideraciones finales

El objetivo principal de este estudio fue evaluar el nivel de conocimiento de docentes y académicos de

medicina de una universidad del Sur de Brasil en cuanto al testamento vital y a las DAV. En lo que respecta a la autonomía del paciente, el análisis de los resultados demuestra que, aunque los entrevistados definieron parcialmente el concepto de testamento vital, existe una dificultad en distinguirlo del concepto de DAV, ya que la gran mayoría de los participantes cree que se trata del mismo documento. Además, la aplicabilidad del testamento vital está restringida a la vivencia práctica de los profesionales médicos, y ninguno de los entrevistados afirmó haber aplicado el documento en alguna experiencia profesional.

En cuanto al proceso de finitud y muerte digna, hubo prevalencia de la asociación de la muerte con el sufrimiento y el dolor. Este hecho revela una ideología históricamente fundamentada en la noción de la muerte como símbolo de pérdida, cargada de negativismo y considerada un tabú social. Afortunadamente, fueron unánimes entre los entrevistados las declaraciones que se acercaron mucho al principio de mejorar la calidad de vida del paciente terminal y de brindar confort a sus familiares.

En cuanto a la autonomía, los entrevistados afirmaron que las decisiones de tratamiento provienen del paciente, pero discreparon en creer que se debe realizar un intento obstinado de convencerlo a aceptar lo que propone el profesional médico. La decisión del paciente se basa en sus experiencias culturales, sociales y emocionales, por lo que el intento de convencerlo con base en opiniones personales o puramente técnico-científicas atenta contra su autonomía.

También hubo definiciones similares de DAV y testamento vital entre los académicos y docentes entrevistados. Esto nos lleva a pensar en la importancia de abordar estos temas de manera más amplia en las universidades que ofrecen cursos en el ámbito de la salud.

La difusión del conocimiento sobre el testamento vital aún requiere de grandes avances entre los profesionales médicos, y el período de formación académica es el más propicio para ampliar el contacto del futuro profesional con este documento. Conocer los derechos del paciente y aplicarlos es sumamente importante para asegurar su autonomía y es necesario abordar el proceso de finitud y muerte entre los profesionales de la salud, con el fin de mitigar preceptos y tabúes acerca de este tema. Así, este profesional logrará ofrecer una asistencia médica adecuada al paciente en el proceso de terminalidad de la vida, con la ayuda de conocimientos de la medicina paliativa y bioética.

## Referencias

1. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado ÁHDA, Tabet CG, Almeida GG *et al.* Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acesso 8 fev 2023];23(3):572-82. DOI: 10.1590/1983-80422015233094
2. Dadalto L. História do Testamento Vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. *Mirabilia Medicinæ* [Internet]. 2015 [acesso 8 fev 2023];4:23-42. Disponível: <https://bit.ly/43y6NGh>
3. Lima MA. Testamento vital à luz do ordenamento jurídico brasileiro e o princípio pro homine. *Ciads* [Internet]. 2018 [acesso 8 fev 2023];7(1):12-28. DOI: 10.17566/ciads.v7i1.422
4. 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 [acesso 8 fev 2023];(28):61-71. Disponível: <https://bit.ly/3UPMWyf>
5. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Define 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, 28 nov 2006 [acesso 8 fev 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3LgAlkJ>
6. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhante. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 8 fev 2023];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3L7mm0r>
7. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2012 [acesso 8 fev 2023];17(3):621-6. DOI: 10.1590/S1413-81232012000300007
8. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm.* 2004 [acesso 8 fev 2023];57(5):611-4. DOI: 10.1590/S0034-71672004000500019
9. Kulicz MJ, Amarante DF, Nakatani HTI, Arai Filho C, Okamoto CT. Terminalidade e testamento vital: o conhecimento de estudantes de medicina. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 8 fev 2023];26(3):420-8. DOI: 10.1590/1983-80422018263262
10. Penalva, DL. Declaração prévia de vontade do paciente terminal [dissertação] [Internet]. Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais; 2009 [acesso 8 fev 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3A6oWxk>
11. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 8 fev 2023];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
12. Simões NG. Conhecimentos e práticas de médicos do IMIP sobre diretivas antecipadas de vontade: “corte transversal” [projeto de pesquisa]. Recife: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira; 2017 [acesso 8 fev 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3MPFOel>
13. Giacomini K, Jorge W, Santos, Oliveira J, Firmo A. O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acesso 8 fev 2023];18(9):2487-96. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900002
14. Santos VNM, Soeiro ACV, Maués CR. Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares e desafios da prática médica diante da finitude da vida. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2020 [acesso 8 fev 2023];66(4):e-02423. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n4.423
15. Angeluci CA. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. *RBDCivil* [Internet]. 2019 [acesso 8 fev 2023];21(3):47. Disponível: <https://bit.ly/416IzKJ>
16. Angeluci CA. Op. cit. p. 47-8.
17. Siqueira Perboni J, Zilli F, Oliveira SG. Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. *Pers Bioet* [Internet]. 2018 [acesso 8 fev 2023];22(2):288-302. DOI: 10.5294/pebi.2018.22.2.7
18. Combinato DS, Queiroz MS. Morte: uma visão psicossocial. *Estud Psicol (Natal)* [Internet]. 2006 [acesso 8 fev 2023];1(11):209-16. DOI: 10.1590/S1413-294X2006000200010

19. Siqueira Perboni J, Zilli F, Oliveira SG. Op. cit. p. 291
20. Pereira PMFL. Relação médico-paciente: o respeito à autonomia do paciente e a responsabilidade civil do médico pelo dever de informar [dissertação] [Internet]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010 [acceso 8 fev 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3KGnB5f>
21. Pirôpo US, Damasceno RO, Rosa RS, Sena ELS, Yarid SD, Boery RNSO. Interface do testamento vital com a bioética, atuação profissional e autonomia do paciente. Rev Salud Pública [Internet]. 2018 [acceso 8 fev 2023];20(4):505-10. DOI: 10.15446/rsap.V20n4.65009
22. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 31 ago 2012 [acceso 8 fev 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3N7LVQv>
23. Goldim JR. Paternalismo [Internet]. 1988 [acceso 8 fev 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3KHp5fp>
24. Clotet J. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. Rev AMRIGS [Internet]. 1997 [acceso 8 fev 2023];53:433-5. Disponível: <https://bit.ly/43BTNiS>
25. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da the Patient Self-Determination Act. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2009 [acceso 8 fev 2023];1(2). Disponível: <https://bit.ly/41BZ8oi>
26. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2012 [acceso 8 fev 2023];58(1):73-8. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n1.1436
27. Cano CWA, Silva ALC, Barboza AF, Bazzo BF, Martins CP, Iandoli D Jr. Finitude da vida: compreensão conceitual da eutanásia, distanásia e ortotanásia. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acceso 8 fev 2023];28(2):376-83. DOI: 10.1590/1983-80422020282399
28. Mender CA, Marques JRN. A autonomia da vontade no fim da vida e o direito de antecipar escolhas. Braz J Dev [Internet]. 2021 [acceso 8 fev 2023];7(9):90403-18. DOI: 10.34117/bjdv7n9-278

Lívia Angélica Gruneke Cesar – Estudante de grado – [livia.lagc@gmail.com](mailto:livia.lagc@gmail.com)

 0000-0001-6872-5487

Lorrayne de Aquino Solles – Estudante de grado – [lorrayne.solles@outlook.com](mailto:lorrayne.solles@outlook.com)

 0000-0001-8725-8829

Janaína Sortica Fachini – Magíster – [janainasortica@univali.br](mailto:janainasortica@univali.br)

 0000-0003-3094-1656

Lauren de Matos Provim – Magíster – [laurenprovim@gmail.com](mailto:laurenprovim@gmail.com)

 0000-0002-5971-9760

Samantha Brandes – Magíster – [samanthabrandes@gmail.com](mailto:samanthabrandes@gmail.com)

 0000-0001-9877-5872

#### Correspondencia

Lívia Angélica Gruneke Cesar – Rua Uruguai, 233, ap. 802C, Centro CEP 88302-201. Itajaí/SC, Brasil.

#### Participación de las autoras

Lívia Angélica Gruneke Cesar y Lorrayne de Aquino Solles se encargaron de elegir el tema, de realizar la revisión bibliográfica, la investigación de campo, el análisis de datos, la elaboración de los resultados y la discusión. Janaína Sortica Fachini ayudó en la elección del tema, en la orientación de la revisión bibliográfica y en la orientación final de la investigación. Lauren de Matos Provim y Samantha Brandes participaron en la revisión del tema y en la orientación final de la investigación

**Recibido:** 10.5.2022

**Revisado:** 9.2.2023

**Aprobado:** 20.2.2023