

Percepción de los profesionales de la salud sobre las voluntades anticipadas

Anne Karolyne Santos Barbosa¹, Walter Lisboa¹, Anali Póvoas Orico Vilaça²

1. Universidade Federal de Sergipe, Aracaju/SE, Brasil. 2. Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Resumen

Las voluntades anticipadas son herramientas para garantizar el cumplimiento de las decisiones del paciente cuando estos ya no pueden expresarse. Este estudio evaluó las percepciones de los profesionales de la salud sobre el uso de esta herramienta en cuidados paliativos, así como los principales dilemas éticos y las ganancias o pérdidas derivadas de su uso. Se realizó una entrevista semi-dirigida a nueve profesionales, y los datos se sometieron a un análisis de contenido. Surgieron cinco categorías, que apuntan a una buena acogida del recurso, pues garantiza el ejercicio de la autonomía del paciente, reforzando la percepción de los cuidados, facilitando las decisiones y proporcionándole confort psicológico. Por otro lado, las adversidades o desafíos involucraron la necesidad de mejor preparación técnica y mayor integración del equipo, la sobrecarga profesional, la inseguridad jurídica sobre el posible uso del documento, la finitud como tabú y el desconocimiento de la sociedad sobre el tema.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Cuidados paliativos. Bioética. Grupo de atención al paciente.

Resumo

Percepção de profissionais de saúde sobre diretivas antecipadas de vontade

Diretivas antecipadas de vontade são instrumentos que buscam garantir antecipadamente o cumprimento dos desejos do paciente em circunstâncias em que ele não consiga se manifestar livremente. Neste trabalho investigou-se a percepção de profissionais de saúde sobre o uso dessa ferramenta em cuidados paliativos, além dos principais dilemas éticos e ganhos ou prejuízos decorrentes de seu uso. Foi realizada entrevista semidirigida com nove profissionais, e os dados foram submetidos à análise de conteúdo. Evidenciaram-se cinco categorias, que apontaram para uma boa receptividade do recurso, por assegurar o exercício da autonomia do paciente, fortalecendo a percepção do cuidado, facilitando as decisões e propiciando conforto psicológico. Por sua vez, as adversidades ou desafios envolveram necessidade de melhor preparo técnico e maior integração da equipe, sobrecarga profissional, insegurança jurídica com eventual uso do instrumento, finitude como tabu e desconhecimento da sociedade acerca do tema.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Bioética. Equipe de assistência ao paciente.

Abstract

Advanced directives as perceived by healthcare professionals

Advance directives are instruments that aim to ensure the fulfillment of patients' will in circumstances where they are unable to express themselves freely. This study investigated how health professionals perceive the use of this tool in palliative care, as well as the main ethical dilemmas and gains or losses related to it. Semi-directed interviews were conducted with nine professionals and the data underwent content analysis. Five categories emerged, pointing to a good reception of the resource, as it ensures patient autonomy, strengthening the perception of care, facilitating decisions and providing psychological comfort. On the other hand, the adversities or challenges involved the need for better technical preparation and greater team integration, professional overload, legal uncertainty about its use, end-of-life as a taboo and society's lack of knowledge about the subject.

Keywords: Advance directives. Palliative care. Bioethics. Patient care team.

Los cuidados paliativos (CP) son definidos como la asistencia brindada por un equipo multidisciplinario a pacientes que enfrentan una enfermedad potencialmente mortal. Tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como mediante la reducción de síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales¹. Por lo tanto, incluyen no solo el período del diagnóstico y el proceso de enfermedad, sino también la finitud y el duelo².

Se hace entonces necesario prestar atención a los deseos del paciente ante situaciones incapacitantes o de muerte, lo que da lugar a debates éticos y posibles estrategias para resolver dilemas. En ese sentido, las directivas anticipadas de voluntad (DAV) son un conjunto de deseos previamente expresados por el paciente respecto a los cuidados y tratamientos que desea o no desea recibir en circunstancias que le impidan manifestar su voluntad³.

Las DAV son manifestaciones dirigidas a tratamientos médicos que requieren dinamismo y pueden ser revisadas periódicamente. Entre ellas, dos han sido más destacadas en la literatura: el testamento vital, que se centra en la posibilidad de rechazar tratamientos médicos que tengan como único objetivo prolongar la vida ante un estado irreversible o vegetativo; y el mandato duradero, que se refiere al nombramiento de personas para tomar decisiones médicas cuando el paciente ya no pueda hacerlo⁴.

Históricamente, las DAV surgieron con el avance tecnológico médico asociado a la prolongación de la vida en casos terminales o con pronóstico reservado⁵. En estas condiciones, permiten al paciente expresarse sobre el manejo médico en situaciones en las que no sería capaz de manifestar opiniones y voluntades, sacando a la luz el ejercicio de la autonomía del sujeto. En el 2012, el Consejo Federal de Medicina (CFM) aprobó la Resolución CFM 1.995/2012³, que legitimó el derecho del paciente a manifestar su voluntad respecto a los tratamientos médicos, así como a designar representantes para expresar su deseo en situaciones en las que se encuentre imposibilitado.

Con la resolución, surgieron diálogos sobre el cuidado del paciente terminal, su autonomía y sus derechos, además de que se pudo observar una mayor aceptación entre los acompañantes sobre el uso del testamento vital⁶. Actualmente, se discute acerca de la planificación anticipada de cuidado (PAC), que, a diferencia de las DAV, es un

proceso de discusión entre profesionales de la salud y pacientes, con continuidad y dinamicidad respecto a los cuidados de salud presentes o futuros.

Se consideran elementos del PAC los siguientes: 1) la comprensión de los pacientes sobre el diagnóstico y el pronóstico; 2) la identificación de sus deseos, prioridades e inquietudes; 3) la discusión de las opciones de tratamiento disponibles y adecuadas a las necesidades y valores del paciente; y 4) la redacción de una DAV en forma de testamento vital o nombramiento de un representante de cuidados de salud⁷.

En ese sentido, el papel de las DAV es fundamental para legitimar la voluntad y preservar la autonomía del paciente, sobre todo en circunstancias en las que su capacidad de expresarse se ve comprometida. Con estas condiciones hay mayor predisposición a la incertidumbre ética en las decisiones⁸ y, en consecuencia, aumentan las posibilidades de distansia u obstinación terapéutica. También es un instrumento importante para medir los conflictos bioéticos y su uso es un medio para resolver conflictos.

A pesar de la reconocida aceptación de las DAV por parte de pacientes, familiares y profesionales de la salud, implementarlas requiere un esfuerzo adicional, ya que depende de varios factores, tanto institucionales —como autorizaciones, normas y protocolos— como relacionados con el equipo, por ejemplo conocimiento técnico y manejo adecuado del instrumento.

Las DAV han despertado el interés y la aceptación de muchos pacientes terminales que buscan una vida de calidad, sin la prolongación del sufrimiento que provocan procedimientos que no conducen a una cura⁹. Comprender la percepción de las DAV por parte de los profesionales de la salud puede permitir el desarrollo de estrategias que favorezcan la autonomía del paciente y cualifiquen la asistencia prestada.

Teniendo esto en cuenta, este trabajo tiene como objetivo investigar la percepción de los profesionales de la salud sobre el uso de las DAV en CP, comprendiendo los principales dilemas éticos experimentados por el equipo y abordando la identificación de posibles ganancias o pérdidas resultantes del uso de las DAV.

Método

La investigación se realizó en un hospital general de Sergipe que cuenta con unidades quirúrgicas y médicas, con asistencia en CP. El muestreo

fue no probabilístico y por saturación¹⁰, y la selección de los participantes se dio por conveniencia y por el método bola de nieve¹¹. Se adoptaron los siguientes criterios de inclusión: ser profesional del área de la salud, tener 18 años o más, ser de cualquier género, ser miembro del equipo asesor de CP de la institución que trabaje directamente con los pacientes. A su vez, estos fueron los criterios de exclusión: estar de baja o no desempeñar función asistencial, ser residente médico o multidisciplinar.

Participaron en el estudio nueve profesionales de la salud, dos hombres y siete mujeres, con una edad media de 39 años, variando entre 35 y 55, con diferentes formaciones académicas: trabajo social, odontología, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología, enfermería, psicología y medicina. Dos participantes tenían doctorado; dos máster; y cinco especialización.

Todos habían asistido a cursos y capacitaciones en el área de CP; el tiempo promedio de formación académica fue de 17 años y medio; el tiempo promedio de trabajo en la institución, ocho años y tres meses; y el tiempo promedio de actuación en CP, cinco años y seis meses. Seis profesionales declararon utilizar el protocolo SPIKES, dos no utilizaban ningún tipo de protocolo y uno no declaró nada. Todos informaron haber tenido contacto con las DAV por medio de la experiencia, la lectura, clases, entrenamientos y capacitaciones.

Se recopiló la siguiente información: edad, sexo, área de formación, nivel de escolaridad, tiempo de formación, tiempo de trabajo en el hospital, tiempo de actuación en CP, especialidades, capacitaciones, tiempo de actuación profesional, adopción o no de protocolos de comunicación y contacto o no con las DAV.

Se aplicaron ocho preguntas divididas en dos ejes: 1) CP y pronóstico reservado, abordando la comprensión y el diálogo, la incapacidad de comunicación y los dilemas éticos; 2) DAV, incluyendo pérdidas y beneficios de su uso, competencias y habilidades necesarias para trabajar con el instrumento, además de su implementación y adversidades.

Los participantes fueron invitados a una entrevista, que fue grabada y posteriormente transcrita. El encuentro mantuvo la privacidad necesaria para resguardar la confidencialidad y el secreto, y duró entre 20 y 40 minutos.

Los datos se sometieron al análisis de contenido¹², pasando por el preanálisis, exploración de material

y procesamiento de los resultados en Microsoft Excel, y se clasificaron en cinco categorías: 1) primer contacto con los pacientes para hablar sobre CP; 2) contacto del profesional con pacientes de pronóstico reservado o con progresiva incapacidad para comunicarse; 3) dilemas éticos; 4) beneficios y pérdidas del uso de las DAV; y 5) implementación y adversidades de las DAV.

Resultados y discusión

Primer contacto

El contenido más destacado en esta categoría se refiere a la incompreensión de los pacientes o familiares/red de apoyo sobre la real gravedad del cuadro clínico (n=6), oscilando entre una expectativa irreal de curación y la idea de una muerte inminente, lo que conduce a resistencia al abordaje del equipo. También fue evidente la preocupación por la comunicación y la comprensión inadecuada de la noción de CP, tanto por parte de los pacientes como de los profesionales de la salud (n=5).

“La mayoría no entiende qué son los cuidados paliativos, no tiene conocimiento. Hay quienes entienden, pero terminan resistiendo, aunque saben que sería lo más correcto, tienen la esperanza de que la muerte no se produzca” (P2).

“El paciente no siempre comprende la gravedad de su estado. La familia entiende los cuidados paliativos como algo que surge cuando el paciente está [en estado] grave, que no hay recursos médicos para tratar las enfermedades, o que son limitados. Es como si se revelara la gravedad de la situación” (P1).

La preocupación de los profesionales se debe a la respuesta emocional y a la perspectiva de futuro de quien recibe la información. También puede repercutir en el que comunica la noticia, desencadenando estrés, culpa, sensación de fracaso e impotencia¹³. En ese sentido, la comprensión puede verse facilitada o dificultada por el estilo de comunicación, por los hechos informados y por el ajuste de las expectativas respecto al pronóstico.

Dos participantes destacaron las dificultades para trabajar con la comisión de CP, debido a la demora del equipo en solicitar oficialmente los servicios de la comisión. Esto se refleja en una percepción de que están manejando los CP por su cuenta, comprometiendo la integralidad del cuidado.

“Cuando no se da esa solicitud, hay profesionales que incluso dicen que el paciente ya está en CP, pero no nos solicitan, como que, paliando solo, cuando hay una comisión discutiendo el caso, tratando de resolver los problemas sociales, espirituales y la pérdida de integralidad” (P9).

La derivación de pacientes a CP se reportó como un factor negativo, lo que pone de manifiesto las dificultades de algunos profesionales, relacionadas con el sufrimiento personal, la formación, expectativas irreales del paciente y familiares, o, incluso, con cuestiones institucionales¹⁴. Estas dificultades también pueden estar asociadas al conjunto de creencias y estigmas del propio profesional sobre CP, que pueden impedir la derivación temprana, convirtiéndose en aspectos que influyen negativamente en la asistencia prestada¹⁵.

Las cuestiones emocionales fueron relatadas como posibles dificultadoras en el contacto con el paciente (n=3), permeando procesos de negación, indignación y duelo, además del tiempo para asimilar su condición clínica.

“Creo que debemos tener en cuenta las cuestiones psicológicas del paciente a la hora de enfrentar la enfermedad y el proceso de duelo. Y esto hace que en un momento pueda expresarse mucho y que en otro no se exprese de ninguna manera. Creo que puede variar según la situación psicológica y familiar del paciente, ya que existe mucho la conspiración de silencio” (P8).

Una de las formas mencionadas por los participantes para abordar las dificultades emocionales del paciente es seguir directrices o protocolos, de modo que, a pesar de las dificultades emocionales, exista un apoyo acogedor por parte del equipo para asegurar el vínculo terapéutico. El protocolo más citado fue el SPIKES (n=6), considerado por los entrevistados como guía para el proceso de comunicación. En él, durante el primer contacto, se trabaja la percepción que tiene el sujeto de su enfermedad, la transmisión de la información necesaria, la respuesta empática a las emociones del paciente y la discusión sobre la planificación terapéutica¹⁶.

Con frecuencia, estos protocolos sólo implican comunicar noticias difíciles. Sin embargo la demanda de una evaluación que vaya más allá de la dimensión biológica, considerando la necesidad de tratar emociones del paciente terminal,

hace imprescindible el asesoramiento psicológico. Esto es especialmente crucial debido a la y la sobrecarga de síntomas psicológicos¹⁷.

Contacto con pacientes críticos y limitaciones clínicas

Prevalcieron cuatro tipos de contenido: 1) condiciones clínicas avanzadas, 2) estrategias ante las dificultades, 3) dignidad humana y 4) medios alternativos de comunicación. Respecto al primero, fueron recurrentes las quejas de los profesionales sobre la gravedad de algunos pacientes cuando se solicita el equipo de CP, lo que implica dificultades de comunicación causadas por sedación, deterioro cognitivo o uso de dispositivos que impiden la comunicación (n=3).

Un entrevistado señaló la demora en la solicitud del equipo como un factor que contribuye a las limitaciones en el abordaje y en la comunicación con el paciente y su red de apoyo. Este retraso puede representar un sufrimiento potencial para el paciente, dada la necesidad de una comunicación asertiva y compasiva¹⁸.

“Existe una gran dificultad para indicarle al paciente la paliación. Se tarda demasiado en convocar la evaluación del equipo, por lo que algunos pacientes ya llegan a CP en situación de terminalidad. Entonces, ¿para qué? ¿Para llegar y tomar la mano del paciente?” (P3).

Las dificultades de comunicación comprometen la participación del paciente en el proceso salud-enfermedad, lo que imposibilita la comprensión de los riesgos y beneficios de las conductas terapéuticas¹⁸. Además, esta condición impide garantizar las voluntades del paciente y reducir los temores relacionados con la enfermedad.

El diálogo educativo y de sensibilización con los equipos asistenciales (n=1) se mencionó como estrategia para enfrentar esta dificultad. En el hospital en el que se desarrolló el estudio, el equipo de CP es consultivo, por lo que cuanto antes se presente la solicitud, más se beneficiará el paciente, con la garantía de preservar la dignidad humana. Esta se traduce en cuidado integral y priorización del sujeto (n=5), ya que el foco del cuidado incluye reconocer y responder a las necesidades del paciente y su familia mediante una visión amplia y transdisciplinaria¹⁹.

“Es importante cuando le traemos cosas de su día a día al ahora: pintar, ver películas, traer esto a la hospitalización puede aliviar el sufrimiento. Cuando hacemos una anamnesis está más centrada en lo que hizo, beber, fumar... Falta un poco del hobby, de la rutina, en definitiva, de la persona” (P9).

Como indican las entrevistas, es necesario humanizar al paciente frente al aspecto técnico del cuidado, lo que se configura como una de las formas de asegurar la dignidad humana. Para garantizar el conocimiento por parte del equipo sobre la historia y los deseos del paciente, se recurre frecuentemente a los familiares o a la red de apoyo, quienes actúan como portavoces del paciente ante la limitación o imposibilidad de comunicación (n=7).

Así, la familia puede contribuir a la humanización del cuidado, reafirmando la importancia de su inclusión en los CP y la imprescindibilidad de satisfacer sus necesidades¹. En el cuidado recomendado por los CP, la familia es un importante foco de intervención, ya que puede enfrentar pérdidas simbólicas que implican papeles sociales, autonomía, identidad y la pérdida real del paciente²⁰.

En situaciones en las que se necesitan medios alternativos de comunicación, se hizo referencia a la familia como una aliada:

“Si la dificultad se puede superar mediante el tablero de comunicación, pedimos ayuda a una terapeuta ocupacional y a una fonoaudióloga para utilizarlo y conocer sus deseos. O acercarse a la familia para saber si durante su vida ya ha manifestado alguna voluntad”. (P8).

En determinadas situaciones, es necesario utilizar recursos de comunicación alternativos, como el tablero de comunicación, lo que requiere que el profesional cuente con un marco teórico-práctico para apropiarse de herramientas de comunicación alternativa y ampliada (CAA)²¹.

Dilemas éticos

La actuación en CP está inmersa en cuestiones éticas: sentimiento de impotencia del equipo, autonomía y participación del paciente, deseos del paciente y de los familiares/red de apoyo, conspiración de silencio (entendida como una omisión respecto al diagnóstico o al pronóstico clínico del paciente)²² y toma de decisiones.

Se relató el sentimiento de impotencia del equipo respecto a las limitaciones de las conductas profesionales debido a la baja eficacia de los procedimientos o incluso al riesgo que determinada conducta puede representar para el paciente (n=2), además del incumplimiento de los deseos del paciente (n=2). Dicho sentimiento es precedido por la disponibilidad física y emocional para cuidar y, al elegir ejercitar el cuidado en el contexto hospitalario, ocurre el contacto directo con el sufrimiento humano. Este escenario puede provocar satisfacción y vivacidad en el profesional, así como también puede evidenciar su propia vulnerabilidad e impotencia²³.

Se pusieron de manifiesto dilemas relativos a los límites de una decisión compartida con el paciente y la conducta técnica del profesional. Comprender los riesgos y beneficios de cada opción terapéutica debe abarcar la historia del paciente y sus valores. Sin embargo, muchos profesionales afirman que el paciente no siempre es capaz de decidir sobre determinadas acciones clínicas.

“Esta cuestión de comer, ¿cuándo será necesaria? ¿Traerá confort o no? Limitación entre lo que quiere y su condición. Puede que quiera comer, pero si come tendrá broncoaspiración y morirá. Las conductas de trabajo a veces limitan la elección del paciente. Y terminamos hablando con el equipo, pero algunas conductas no son vistas por la preferencia del paciente” (P2).

Actualmente, hay una discusión en curso y esfuerzos continuos para brindar el “cuidado adecuado”, que se ha definido como un cuidado individualizado, centrado en satisfacer las necesidades, los deseos y ser clínicamente eficaz, a la vez que es asequible y responsable en cuanto a los recursos que se le asignan¹⁹.

También se indicó la importancia de una comunicación efectiva para permitir al paciente una mayor comprensión y una decisión consciente. Algunos entrevistados (n=3) destacaron la diferencia entre la elección por parte del paciente de una determinada conducta y su participación en la elección mediante el diálogo con los profesionales, atribuyendo a la primera un mayor peso para el paciente.

La participación del paciente en su tratamiento se da mediante decisiones compartidas, es decir, se busca establecer mediante el diálogo decisiones

basadas en tratamientos adecuados para cada fase de la enfermedad y asociadas a las preferencias y valores expresados por el paciente²⁴. El deseo del paciente frente al del familiar puede representar un dilema ético (n=3), ya que estos deseos pueden no coincidir o puede haber una situación crítica que dé lugar a un impasse para el equipo.

“Cuando es la familia quien responde por el paciente, surgen dilemas éticos. Porque lo que es cierto para la familia no lo es para el paciente. No es que no sea portavoz, porque en ese momento lo será, pero puede que lo que dice la familia no corresponda con lo que le gustaría al paciente. Intentamos creerlo porque es una persona que conoce al paciente más a fondo” (P6).

Aunque la voluntad del paciente tiene prioridad sobre la de los familiares, la situación puede ser incierta en cuanto a la veracidad de lo que el familiar expresa como deseo del paciente, especialmente cuando no hay nada que indique lo contrario. En ese sentido, existen resoluciones que pueden orientar la conducta. Según el artículo 2, § 5.º de la Resolución CFM 1.995/2012, si no se conocen las DAV del paciente, ni existe representante designado, o hay desacuerdo entre los familiares, el médico recurrirá al comité de bioética de la institución o, en su defecto, a la comisión de ética médica del hospital, o aun a los consejos regional y federal de medicina para fundamentar su decisión sobre los conflictos éticos existentes³.

Durante la enfermedad, emergen las formas de afrontamiento que los pacientes, familiares y profesionales emprenden para abordar la enfermedad y sus repercusiones. Las decisiones surgen como un dilema, debido a la influencia de varios factores, como los problemas en la comunicación²⁵. La dificultad en las decisiones puede provenir de los pacientes y de su familia/red de apoyo, o incluso de los propios profesionales (n=2). En situaciones en las que la familia ejerce una gran participación, pueden ocurrir intentos de proteger al paciente de la enfermedad omitiendo información clínica (n=3), lo que caracteriza un dilema desde el punto de vista ético.

Se relató un intento de eludir el pacto de silencio ideado por la familia (n=1), para asegurar la autonomía del sujeto y su decisión al final de la vida. Las dificultades pueden resultar en la

conspiración de silencio, un acuerdo implícito o explícito que implique la ocultación del diagnóstico o pronóstico por parte de los familiares, amigos o profesionales²².

“A veces llega el paciente con un diagnóstico de cáncer, y la familia ya entra diciendo: ‘doctora, él no sabe lo que tiene. Cree que es chikunguña’. Pero en la historia clínica está la decisión familiar de no contarlo. Al principio el equipo lo respeta, pero va sensibilizando a la familia sobre la autonomía del individuo, que tiene que conocer la gravedad, su patología y tiene que elegir cómo quiere este final de vida”. (P4).

Beneficios y obstáculos observados o esperados

Según los participantes de la investigación, asegurar la posibilidad de que el paciente participe activamente en su proceso salud-enfermedad y en las acciones que se tomarán cuando no sea capaz de expresarse tiene beneficios y pérdidas. Se revelaron las siguientes subcategorías de beneficios: seguridad en las decisiones (n=4), autonomía (n=3), confort psicológico (n=1), fortalecimiento del cuidado y calidad de vida (n=1). Entre los obstáculos, se enumeraron las siguientes: deterioro cognitivo (n=1), aspectos obstaculizadores (n=1), arrepentimientos (n=2), tecnicismo excesivo combinado con la falta de sentido analítico (n=3) y falta de fidelidad a las DAV (n=1).

La seguridad en la decisión fue abordada por los participantes (n=4) como un beneficio, lo que genera confort y respaldo para la actuación, una vez que:

“Resolvería algunas cuestiones éticas para los profesionales y proporcionaría más apoyo profesional a quienes tienen recelos y temores. Las DAV aportan un mayor confort al profesional que las conoce” (P8).

Las DAV, una vez que expresan los valores y preferencias del paciente, aumentan la seguridad del profesional, ya que puede actuar de manera contundente, además de facilitar el consenso y la claridad para el equipo multiprofesional con relación al cuidado²⁶. Los hallazgos de este estudio apuntan al ejercicio de la autonomía como un beneficio

que brinda el instrumento en momentos en que la expresión se vea comprometida. Las DAV legitiman la voluntad del sujeto, respetando su autonomía, libertad y dignidad²⁷. Según se relató, el paciente, al ejercer su autonomía, puede beneficiarse del confort psicológico de saber que sus deseos y valores serán respetados.

“Creo que la directiva, los CP vienen a sumar y a brindar una muerte digna, una calidad de vida en la muerte. Creo que las DAV vienen para fortalecer el cuidado del paciente” (P5).

“Es muy importante para la cuestión de mejorar la condición psicológica [del paciente] incluso en una situación tan adversa, porque se da cuenta de que se abordarán ciertas cosas respecto a lo que él quiere, al futuro, al posmuerte, de que los familiares tomen alguna medida. Esto tiene una muy buena repercusión” (P1).

Se enumeraron como posibles obstáculos a las DAV: la falta de sentido analítico por parte del equipo sobre la directiva y las circunstancias de su uso (n=2), el lenguaje técnico del profesional (n=1), el deterioro cognitivo del paciente (n=1) y el bajo nivel de instrucción de los pacientes (n=1). La ausencia de sentido analítico sobre la directiva y las circunstancias de su uso (n=2) pueden expresar reveses en el futuro, al igual que en una lectura rígida, ya que puede agregar más tecnicismo a un proceso que ya es muy técnico. Además, puede permitir a los profesionales e instituciones de la salud eximirse de la responsabilidad y del involucramiento con estos temas y refugiarse en una norma o regla general⁵.

A esto se suma el lenguaje excesivamente técnico, que puede representar dificultades en la capacidad de comunicarse, considerada uno de los pilares de los CP, y que debe mejorarse continuamente²⁸. Finalmente, también puede representar el miedo del profesional a enfrentar las reacciones emocionales del paciente²⁹.

Se señaló como obstáculo el riesgo de falta de fidelidad a las DAV por parte del representante (n=1), que puede justificarse por falta de preparación emocional, lo que pone de relieve la necesidad de conversaciones previas con el responsable de la representación y de la toma de decisiones.

“En las DAV hay una persona que sería responsable de tomar decisiones por ti, por lo que ya debes

haber hablado con ella previamente. Pero esto es en la teoría, en la práctica, puede que elijas a una persona que no está preparada desde el punto de vista emocional para estas confrontaciones, y de repente esta persona ‘oh, hágalo todo’, es un gran peligro”. (P8).

La falta de fidelidad a las DAV por parte del representante es un tema importante que debe tener en cuenta el sujeto que decide definir sus DAV, pues, a la hora de elegir una persona específica, se debe valorar su confiabilidad y su preparación emocional. Quien ejecuta directamente las directivas son los profesionales, que deben respetar lo que el paciente desearía que se hiciera, incluso si va en contra de los familiares, según la Resolución CFM 1.995/2012³.

Cabe resaltar que las decisiones que implican cuestiones éticas en salud deben ir precedidas del análisis de los principios de la bioética, autonomía (aclaración y participación en el proceso salud-enfermedad), beneficencia (maximizar el bien), no maleficencia (no causar daño) y justicia (tratamiento justo y equitativo)¹⁹.

Implementación de directivas anticipadas de voluntad

La percepción de los profesionales sobre la posibilidad de implementar las DAV fue reportada como positiva (n=5), concebida como una realidad cercana, independientemente de la paliación. Sin embargo, se constató que podría haber variaciones en la receptividad (n=3), dependiendo del diálogo, del abordaje del equipo y de la preparación técnica.

“Puede ser fácil, puede ser difícil. Lo que creo que es crucial es el manejo técnico del equipo: saber cómo abordar a nuestros pacientes, porque su perfil es diferente al de un hospital privado” (P8).

La integración de las DAV al equipo y la apropiación técnico/profesional fueron destacadas (n=3) como necesidades ante una posible implementación, además de justificarse, en parte, por el déficit de formación de los profesionales que llegan al contexto laboral sin la preparación adecuada. La muerte o la finitud se consideraron tabú (n=2), como se muestra en este discurso:

“Dejamos los estudios de grado con un déficit. Somos entrenados para el tratamiento curativo de la enfermedad, entonces cuando llegamos a esta parte de lo paliativo, puede que no haya aceptación, pero creo que les interesaría hablar de ello. Los profesionales de la salud tienen poca formación en esto, porque implica muchas dimensiones, física, psicológica, social, espiritual, afectiva, etc. Es un gran desafío. El profesional necesita dotarse de conocimientos que los estudios de grado no le dan” (P7).

El fracaso en la formación académica resulta en la ineptitud del profesional para abordar la paliación y los temas adyacentes. Percibir el tema como un tabú contribuye a la falta de preparación ante situaciones limítrofes de la vida y, en consecuencia, aumenta el sufrimiento de los pacientes, de los familiares y del propio equipo²⁸. Es necesario democratizar la temática y naturalizar las discusiones, a nivel técnico, profesional o personal.

En términos prácticos, algunos profesionales mencionaron la informalidad de las DAV (n=2), afirmando que, durante la actuación, la verbalización de las voluntades del paciente tiene valor de DAV para el equipo, aunque se sientan más resguardados por medio de un documento específico. Aunque actualmente no existe legislación suficiente para respaldar el instrumento, es fundamental que se respeten sus expresiones²⁶.

En el escenario actual, se cerró la tramitación del Proyecto de Ley 149/2018³⁰, que establecía las DAV, lo que impacta negativamente la visibilidad del tema en el ámbito político y refuerza la inseguridad jurídica del instrumento. La contribución del instrumento para las decisiones clínicas quedó evidente, además de la posibilidad de fortalecer la percepción positiva del cuidado asistencial (n=2). Ambos aspectos indican beneficios derivados de la expresión de los deseos del paciente, ya que podrá sentirse visto y reconocido en su singularidad.

Las decisiones infunden responsabilidad en quien las toma, y tener la posibilidad de compartir el proceso decisorio con el paciente, adaptando sus necesidades clínicas a los valores y deseos expresados, puede aportar mayor seguridad al profesional. La calidad del cuidado prestado y sus resultados dependen del nivel de información y de la toma de decisiones compartida³¹.

Las posibles adversidades en la implementación de las DAV implicaron la necesidad de integración del equipo (n=2), falta de apropiación técnico/profesional (n=1), aspectos contextuales dificultadores (n=1), resistencia a aprender cosas nuevas (n=1), acumulación de responsabilidades profesionales (n=1), gravedad del cuadro clínico del paciente (n=1) y necesidad de una base legal/jurídica específica (n=1). En cuanto a los aspectos contextuales dificultadores, destaca la postura pasiva de algunos pacientes ante la enfermedad, así como su bajo nivel de instrucción, lo que puede conducir a una escasa o nula adhesión. Aparte de eso, también existen adversidades relativas a los profesionales de la salud, quienes, por estar sobrecargados, pueden ver el instrumento como una acumulación de responsabilidades (n=1).

“Nuestro público son esas personas sencillas. No creo que pudieran demandar mucho esto: ‘quiero posicionarme yo primero’. Es el bajo nivel de instrucción, el alto grado de vulnerabilidad de los pacientes que llegan aquí, las personas están llegando cada vez más con mayores dificultades, desempleadas, no alfabetizadas. No existe esa orientación, no hay eso de estar preguntando a los médicos, qué quiere o qué no quiere, vienen y dicen ‘lo que hagan aquí está bien, me están atendiendo bien, lo agradezco mucho’. Entonces uno de los mayores obstáculos es el nivel de instrucción, de vulnerabilidad, de educación formal” (P3).

“Algunas personas se resisten a aprender cosas nuevas, piensan ‘para mí es un trabajo más, es una responsabilidad más’, terminan viéndolo como una acumulación de trabajo dentro de las funciones que ya tiene cada uno. Algunas personas pueden verlo de esa manera” (P2).

Ver el instrumento como una acumulación de responsabilidades puede indicar algún nivel de sobrecarga de trabajo o de estrés ocupacional, elementos que pueden acarrear daños a la salud del profesional y a la calidad de la asistencia prestada. En ese sentido, es importante que estos profesionales estén atentos a su salud física y mental, así como a otros factores estresores³².

Se consideraron importantes las siguientes competencias y habilidades respecto a las DAV: apropiación técnico/profesional del instrumento (n=8), empatía (n=1), buena comunicación (n=1), capacidad

analítica (n=1) y preparación personal (n=3). Tales hallazgos ponen de manifiesto la necesidad de capacitación técnica para actuar y tomar decisiones con las DAV, además de capacitación en habilidades sociales para abordar a los pacientes, lo cual encuentra respaldo en la literatura.

Un estudio³³ también señaló como principales barreras para la implementación de las DAV la falta de manejo adecuado en la gestión del control sintomático, el malestar al hablar sobre el cuidado y el malestar emocional al abordar temas que implican la finitud. En cuanto a los factores facilitadores, se enumeraron los siguientes: formación y nivel de conocimientos en el área, comunicación entre profesionales, equipos especializados, pacientes y familiares, necesidad de una formación básica para los profesionales, con el fin de mejorar el abordaje de los pacientes con necesidades paliativas.

Ante un instrumento que pone de relieve la finitud humana, la capacidad técnica y la preparación personal son esenciales. Más allá de competencias técnicas, el profesional debe contar con habilidades psicológicas para lograr enfrentar la finitud humana, así como habilidades humanitarias y emocionales²⁸. Es fundamental que perciba sus propias emociones ante las demandas que comúnmente emanan de los contextos de uso de las DAV.

Por último, es necesario tener inteligencia emocional, entendida como la capacidad de reconocer el propio estado psicológico y saber qué hacer para mejorar, si es necesario. Por lo tanto, las capacitaciones que se pueden ofrecer deben cubrir los aspectos técnicos y emocionales³⁴.

Consideraciones finales

Este estudio permitió abordar las DAV en su uso en el contexto hospitalario mediante la investigación de la percepción de profesionales de diferentes formaciones académicas en salud acerca del instrumento. Se constató que las DAV despiertan buena receptividad, ya que aseguran el ejercicio de la autonomía del paciente, fortalecen la percepción del cuidado, facilitan las decisiones y propician confort psicológico al paciente. Sin embargo, existen adversidades que superar, como la falta de apropiación técnica y la falta de integración del equipo, así como la acumulación de responsabilidades profesionales, la informalidad jurídica del instrumento, la finitud humana como tabú y el desconocimiento de la sociedad sobre las DAV.

Entre las limitaciones de este estudio, se pueden enumerar el muestreo de una sola institución, una vez que realidades plurales pueden agregar otros elementos culturales y contextuales a la discusión. A pesar del avance en las discusiones, este trabajo identificó la persistencia de dilemas éticos vivenciados por el equipo: impotencia, autonomía *versus* conductas profesionales, deseo del paciente *versus* deseo de la familia, elección del paciente *versus* participación en el proceso decisorio, inseguridad para decidir y conspiración de silencio. También se pudo observar un vínculo común entre las categorías: la comunicación. Esto revela su importancia para el cuidado en salud, incluidas las discusiones sobre las DAV.


Referencias

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. Geneva: WHO; 2002 [acceso 21 set 2023]. Disponible: <https://bit.ly/3MSX1aO>
2. World Health Organization. Palliative care knowledge into action cancer control who guide for effective programmes [Internet]. Geneva: WHO; 2007 [acceso 21 set 2023]. Disponible: <https://bit.ly/41271V4>
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes Brasil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 31 ago 2012 [acceso 21 set 2023]. Disponible: <https://bit.ly/3DFF5JY>
4. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acceso 21 set 2023];21(3):463-76. Disponible: <https://bit.ly/46Fi6gf>
5. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acceso 21 set 2023];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005

6. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 21 set 2023];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3uyfjl6>
7. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 21 set 2023];30(3):525-33. DOI: 10.1590/1983-80422022303546PT
8. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 21 set 2023];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
9. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 21 set 2023];68(3):524-34. DOI: 10.1590/0034-7167.2015680321i
10. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008 [acesso 21 set 2023];24(1):17-27. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003
11. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas* [Internet]. 2014 [acesso 21 set 2023];22(44):203-20. DOI: 10.20396/tematicas.v22i44.10977
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Martins Fontes; 1977.
13. Bertachini L. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas; 2011. p. 103-26.
14. Freitas R, Oliveira LC, Mendes GLQ, Lima FLT, Chaves GV. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Debate* [Internet]. 2022 [acesso 20 nov 2023];46(133):331-45. DOI: 10.1590/0103-1104202213306
15. Alves JM, Marinho MLP, Sapeta P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos* [Internet]. 2019 [acesso 21 set 2023];6(1):13-26. Disponível: <https://bit.ly/40Yylyh>
16. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* [Internet]. 2000 [acesso 21 set 2023];5(4):302-11. DOI: 10.1634/teoncologista.5-4-302
17. Azuero C, Allen RS, Kvale E, Azuero A, Parmelee P. Determinants of psychology service utilization in a palliative care outpatient population. *Psychooncology* [Internet]. 2014 [acesso 13 dez 2023];23(6):650-7. DOI: 10.1002/pon.3454
18. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 21 set 2023];27(4):711-8. DOI: 10.1590/1983-80422019274354
19. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN, coordenadores. *Manual de cuidados paliativos* [Internet]. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; 2020 [acesso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3qg2yNo>
20. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 21 set 2023];26(3):371-7. DOI: 10.1590/1983-80422018263256
21. Pelosi MB, Nascimento JS. Uso de recursos de comunicação alternativa para internação hospitalar: percepção de pacientes e de terapeutas ocupacionais. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2018 [acesso 20 nov 2023];26(1):53-61. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1157
22. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuro-Psiquiatr* [Internet]. 2017 [acesso 21 set 2023];80(2):125-36. DOI: 10.20453/rnp.v80i2.3105
23. Kovács MJ. Cuidando do cuidador profissional. In: Bertachini L, Pessini L, organizadores. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Paulinas; 2011. p. 71-103.
24. Zoccoli TLV, Fonseca FN, Boaventura TDV. Comunicação em cuidados paliativos. In: Zoccoli TLV, Ribeiro MG, Fonseca FN, Ferre VC, organizadores. *Desmistificando cuidados paliativos: um olhar multidisciplinar*. Brasília: Oxigênio; 2019. p. 52-64.

25. Machado JC, Reis HFT, Sena ELS, Silva RS, Boery RNSO, Vilela ABA. O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enferm Actual Costa Rica* [Internet]. 2018 [acceso 21 set 2023];17(36):92-103. Disponível: <https://bit.ly/47GMNCT>
26. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the mental capacity act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing* [Internet]. 2006 [acceso 21 set 2023];35(2):116-21. DOI: 10.1093/ageing/afj035
27. Silva CO, Crippa A, Bonhemberger M. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acceso 21 set 2023];29(4):688-96. DOI: 10.1590/1983-80422021294502
28. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2013 [acceso 21 set 2023];37(1):120-5. DOI: 10.1590/S0100-55022013000100017
29. García Díaz F. Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva (Barc.)* [Internet]. 2006 [acceso 21 set 2023];30(9):452-9. Disponível: <https://bit.ly/3uMi7Bt>
30. Brasil. Projeto de Lei nº 149/2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Senado Federal [Internet]. 2018 [acceso 21 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3BppM7v>
31. Balint JA. Brief encounters: speaking with patients. *Ann Intern Med* [Internet]. 1999 [acceso 21 set 2023];131(3):231-4. DOI: 10.7326/0003-4819-131-3-199908030-00023
32. Carvalho L, Malagris LEN. Avaliação do nível de stress em profissionais de saúde. *Estud Pesqui Psicol* [Internet]. 2007 [acceso 21 set 2023];7(3):570-82. Disponível: <https://bit.ly/3GpjUiM>
33. Carey ML, Zucca AC, Freund MA, Bryan J, Herrmann A, Roberts BJ. Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners. *Palliat Med* [Internet]. 2019 [acceso 21 set 2023];33(9):1131-45. DOI: 10.1177/0269216319865414
34. Kovács MJ. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2005 [acceso 21 set 2023];25(3):484-97. DOI: 10.1590/S1414-98932005000300012


Anne Karolyne Santos Barbosa – Especialista – barbosaannekarolyne@gmail.com

 0000-0003-2917-8112

Walter Lisboa – Doctor – walterlisboa@academico.ufs.br

 0000-0001-5798-6737

Anali Póvoas Orico Vilaça – Magíster – analiorico@gmail.com

 0000-0003-1807-5986

Correspondência

Anne Karolyne Santos Barbosa – Av. Marechal Rondon, s/n, Jardim Rosa Elze CEP 49100-000. São Cristóvão/SE, Brasil.

Participación de los autores

Anne Karolyne Santos Barbosa participó en la conceptualización, metodología, investigación, revisión y edición. Walter Lisboa colaboró con la conceptualización, metodología, revisión y edición. Anali Póvoas Orico Vilaça participó en la conceptualización, metodología, revisión y edición.

Recibido: 3.2.2023

Revisado: 2.10.2023

Aprobado: 7.11.2023