



INVESTIGACIÓN

Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina

Renata da Silva Fontes Monteiro¹, Aluísio Gomes da Silva Junior¹

1. Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói/RJ, Brasil.

Resumen

Las directivas anticipadas de voluntad constituyen un instrumento para garantizar al paciente el derecho a decidir sobre sus cuidados de salud, especialmente los relacionados con el fin de la vida. En este artículo, a través de una revisión integrativa de la literatura, realizada entre diciembre de 2017 y enero de 2018, se tuvo como objetivo comprender la utilización de este instrumento y trazar un recorrido histórico en los países de América Latina que ya poseen una legislación consolidada, como Puerto Rico, Argentina, México, Uruguay y Colombia. En Brasil, como aún no hay una ley sobre el tema, las directivas son tratadas y discutidas por la Resolución 1.995/2012 del Consejo Federal de Medicina, lo que puede generar inseguridad jurídica para los involucrados. Se observó, como característica común en los países estudiados, una dificultad en la divulgación y la utilización de este recurso.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Derecho a morir. Bioética. Autonomía personal. América Latina.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina

As diretivas antecipadas de vontade são instrumento para garantir ao paciente o direito de decidir sobre seus cuidados de saúde, especialmente os relacionados ao fim da vida. Neste artigo, por meio de revisão integrativa da literatura realizada entre dezembro de 2017 e janeiro de 2018, objetivou-se compreender o uso desse instrumento e traçar seu percurso histórico nos países da América Latina que já têm legislação consolidada, como Porto Rico, Argentina, México, Uruguai e Colômbia. No Brasil, como ainda não há lei sobre o tema, as diretivas são tratadas e discutidas pela Resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina, o que pode gerar insegurança jurídica nos envolvidos. Observou-se, como característica comum nos países estudados, dificuldade quanto à divulgação e utilização desse recurso.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Direito a morrer. Bioética. Autonomia pessoal. América Latina.

Abstract

Advance Directive: historical course in Latin America

Advance directives are instruments to guarantee the patient the right to decide about their health care, especially those related to the end of life. In this article, through an integrative review of the literature conducted between December 2017 and January 2018, the objective was to understand the use of this instrument and to trace its historical course in Latin American countries that already have a consolidated legislation, such as Puerto Rico, Argentina, México, Uruguay and Colombia. In Brazil, since there is still no law on the subject, the directives are treated and discussed through Resolution 1995/2012 of the Federal Council of Medicine, which may generate legal uncertainty in those involved. It was observed, as a common feature in the countries studied, difficulty in the dissemination and use of this resource.

Keywords: Advance directives. Right to die. Bioethics. Personal autonomy. Latin America.

Declaram não haver conflito de interesse.

A lo largo de la historia, la muerte fue a menudo tema de preocupación y fuente de angustia para la humanidad. Reconocida como única certeza de la vida y pensada popularmente como su antagonista, la muerte y el proceso de morir son fenómenos sociales *vivido(s) de distintas formas, de acuerdo con el significado compartido por esta experiencia*¹.

Ariès observa cómo el modelo tradicional, en que la muerte era cotidiana, familiar, una vez que ocurría en la propia casa del individuo, y pública, por ser comparada con la comunidad en que estaba inserto, se transforma, a partir del siglo XX, en el modelo moderno de la muerte, percibida como *inconveniente y sucia*². El proceso de morir se transfiere al hospital, donde *con el desarrollo de recursos destinados al mantenimiento y a la prolongación de la vida, la medicina produjo una muerte médicamente monitoreada y controlada, inconsciente, silenciosa y escondida*³. Se expropia así aquel que está muriendo del control del proceso, debido a que es administrado por horarios, procedimientos e intervenciones de los profesionales de salud.

En el campo biomédico, se generó *una asimetría en las relaciones entre profesionales de la salud (poseedor del conocimiento) y pacientes (portador de la enfermedad)*⁴, pero, a lo largo de los siglos XX y XXI, esta relación viene lentamente modificándose. La persona enferma ha dejado de ser mero paciente, objeto del cuidado, para asumir un papel más activo en la relación con el profesional de la salud en cuanto a las decisiones sobre procedimientos, intervenciones y tratamientos. Este cambio refleja el desarrollo de la autonomía del paciente, pero es importante que no signifique la transferencia de la responsabilidad de la decisión⁵, sino el ejercicio de escucha, de reconocimiento del otro. De esta forma, se vuelve cada vez más necesario *recolocar a la persona en el centro del proceso, favoreciendo la dignidad y autonomía de sus elecciones*⁶.

En este sentido, las directivas anticipadas de voluntad (DAV) surgen *como respuesta al avance tecnológico y al tratamiento médico agresivo empleados en situaciones ambiguas, como en el caso de un pronóstico malo*⁷. Para Bussinguer y Barcellos, *la manifestación de la voluntad del paciente, expresada anticipadamente, garantizándole el derecho de decidir cómo desea conducir los últimos momentos de su vida, tiene el don de rescatar la dignidad y la autonomía*⁸.

Las DAV constituyen un documento escrito por personas lúcidas, en pleno ejercicio de sus capacidades, orientadas y conscientes de las decisiones que se están tomando y de sus desdoblamientos. Su objetivo es expresar la voluntad con respecto a los cuidados, tratamientos e intervenciones a las que quiere ser sometida (o no) cuando no sea capaz de expresarse. Las directivas pueden ser revocadas en cualquier momento por el paciente, pero, en el caso de que no

lo haga, entrarán en vigor cuando éste se convierta en incapaz de tomar las propias decisiones^{9,10}.

Técnicamente, hay dos especies de directivas: el mandato duradero (*durable power of attorney for health*) y el testamento vital (*living will*). Esta división se estableció en el Patient Self-Determination Act (PSDA)¹¹, legislación que regula este recurso en los Estados Unidos (EE. UU.). Sin embargo, una modalidad no excluye a la otra, y todavía existe la posibilidad de que ambas coexisten en un documento único¹².

El mandato duradero prevé el nombramiento de un procurador de la salud y registra la amplitud de sus poderes. Hay países donde la ley permite que el procurador sea responsable de las decisiones cuando el paciente esté permanente o temporalmente incapaz de hacerlo⁹; en otros, el procurador es sólo una especie de guardián de la voluntad del paciente, velando por que el documento sea cumplido exactamente como está escrito.

Este tipo de directiva se ajusta al modelo de juicio sustituto, que supone que la intimidación del *decisor sustituto con el paciente sea suficientemente profunda y relevante para que el juicio refleje los objetivos y las opiniones del paciente*¹³. El mayor problema es seleccionar al procurador, considerando que la proximidad entre las partes debe bastar para que la persona escogida sepa cuál sería la decisión del paciente, de modo que no se basara en sus propias voluntades. Siendo así, quedan excluidos aquellos que podrían ser tomados como imparciales - desconocidos, funcionarios del hospital, jueces, etc. Entonces, para resolver la cuestión de la proximidad, hay que nombrar a familiares o amigos, lo que, sin embargo, puede acarrear otro problema, una vez que la afectividad entre las partes puede dificultar la toma de decisión.

Por otra parte, el testamento vital (TV) es un documento en el que *la persona capaz expresa sus deseos con respecto a la suspensión del tratamiento, para ser utilizado cuando la concesión está en un estado terminal, en estado vegetativo persistente o con una enfermedad incurable crónica, incapaz de manifestar libre y conscientemente su voluntad*¹⁴. Este documento se encaja en el modelo de pura autonomía, ya que se hace la voluntad comunicada por el paciente, y tiene la intención de evitar prácticas de obstinación terapéutica, porque se delibera sobre la aceptación o denegación de las intervenciones¹⁵.

Para componer la revisión integrativa de este trabajo, se realizó una investigación en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) con las palabras clave "testamento vital" y "directivas anticipadas de voluntad" en inglés, portugués y español. La investigación inicial reveló 51 artículos, de los cuales 16 fueron seleccionados^{10,16-30}. Se utilizaron las bases de datos Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências

da Saúde (Lilacs)¹⁰, Scientific Electronic Library Online (SciELO)¹⁶⁻¹⁸, Medical Literature Analysis and Retrieval System (Medline)¹⁹⁻²⁶ e Índice Bibliográfico Español en

Ciencias de la Salud (Ibecs)²⁷⁻³⁰ (Cuadro 1). Además, se han investigado las legislaciones sobre el tema en sitios oficiales de los países involucrados.

Cuadro 1. *Corpus* del estudio

Base	Autores	Título del artículo	Revista
Medline (n=8)	Grinberg M, Chehaibar GZ ¹⁹	Testamento vital	Arq Bras Cardiol. 2012;99(6):1166.
	Alfonso H ²⁰	The importance of living wills and advance directives	J Gerontol Nurs. 2009;35(10):42-5.
	Allen SL, Davis KS, Rousseau PC, Iverson PJ, Mauldin PD, Moran WP ²¹	Advanced care directives: overcoming the obstacles	J Grad Med Educ. 2015; 7(1):91- 4.
	Muller LS ²²	Polst: something new has been added	Prof Case Manag. 2012;17(2):90-3.
	Mitchell M ²³	An analysis of common arguments against advance directives	Nurs Ethics. 2012;19(2): 245-51.
	White DB, Arnold RM ²⁴	The evolution of advance directives	Jama. 2011;306(3):1485-6.
	Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM ²⁵	Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death	N Engl J Med. 2010;362: 1211-8.
	Shaw D ²⁶	A direct advance on advance directives	Bioethics. 2012;26(5): 267-74.
Ibecs (n=4)	Nebot C, Ortega B, Joaquín Mira J, Ortiz L ²⁷	Morir con dignidad: estudio sobre voluntades anticipadas	Gac Sanit. 2010;24(6): 437-45.
	Pezzano LC ²⁸	Directivas anticipadas en el ámbito de la salud: evolución y situación actual	Rev Hosp Ital B Aires. 2013;33(1):18-22.
	Cantú G, Alberú J ²⁹	Ley de la voluntad anticipada en México	Nefrología. 2013;33(1):142-3.
	Martínez S, Lima A ³⁰	O testamento vital e a relação médico-paciente na perspectiva da autonomia privada e da dignidade da pessoa humana	Rev Bioét Derecho. 2016;37:103-20.
SciELO (n=3)	Dadalto L ¹⁶	Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12	Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(1):106-12.
	Nunes MI, Fabri MA ¹⁷	Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites	Rev. bioét. (Impr.). 2014;22(2):241-51.
	Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB ¹⁸	Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro	Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(3):463-76.
Lilacs (n=1)	Bussinguer ECA, Barcellos IA ¹⁰	O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade	Ciênc Saúde Coletiva. 2013;18(9):2691-8.

El origen de las directivas anticipadas de voluntad

La idea de un documento que registrase la voluntad del sujeto nació en los Estados Unidos en 1967, y había sido inicialmente propuesta por la Euthanasia Society of America (ESA)³¹. A pesar de que la ESA había usado el nombre “*living will*” anteriormente, fue el abogado Luis Kutner³² que en 1969 propuso sus premisas y el modelo del documento en

su trabajo “Due process of euthanasia: the living will, a proposal”. En esta obra, el autor considera legítima, como parte integrante del derecho a la privacidad, el rechazo de tratamiento que extendiera la vida del paciente ante un cuadro incurable e irreversible.

El tema regresó en la década de 1970 con el caso de Karen Ann Quinlan, que a los 22 años fue diagnosticada con coma irreversible. Sus padres solicitaron la retirada del soporte vital, alegando que Karen había afirmado, en conversación, que no le

gustaría permanecer viva ligada a aparatos. La cuestión llegó a la Suprema Corte Americana, que solicitó el parecer al comité de ética del hospital, creado para atender a la solicitud, que confirmó la irreversibilidad. El veredicto fue favorable a la retirada de los aparatos. Después de eso, Quinlan sobrevivió por nueve años sin nunca salir del estado vegetativo³³. El debate se preguntaba si la expresión de voluntad fuera del contexto de la enfermedad podría ser tenida en cuenta para la toma de decisión.

En medio de las discusiones sobre el caso, en agosto de 1976 el estado de California, a través del *Natural Death Act*³⁴, garantizó al individuo el derecho de rechazar o suspender el tratamiento médico. Esta ley también protegía al profesional de salud de proceso judicial por respetar la voluntad manifestada por el paciente. Para Pona¹², la ley californiana fue el primer recurso legislativo a reglamentar la muerte natural, asegurando el derecho de morir al moribundo.

Después de esa ley, miembros de asociaciones médicas se reunieron y elaboraron guías con reglas y orientaciones, como: 1) buscar ayuda para redactar el documento; 2) solicitar que este registro forme parte del historial clínico; 3) asegurar que se haga de forma libre; y 4) determinar que su validez sea de cinco años. También son necesarios testigos⁹, cuya selección siga criterios rigurosos. Si el documento se redacta en el hospital, ningún funcionario, médico o cualquier persona que trabaje con él puede testificar. También no puede haber parentesco entre paciente y testigos, y éstos no pueden ser beneficiarios de ninguna manera con su muerte. Otros requisitos determinan que el(la) paciente sea mayor de edad y no esté embarazada.

Es la obligación del médico de acatar el documento, pero para hacerlo, debe asegurarse de su validez y recibir el parecer de otro médico que atestigüe sobre el estado terminal. Del mismo modo, la guía determina que el paciente debe saber acerca de su afección durante al menos 15 días. En general, estas disposiciones pueden observarse en los reglamentos de varios países que han legislado sobre el tema.

En 1977, siete estados norteamericanos reconocieron legalmente la validez del documento, y las leyes del género se presentaron en 42 unidades de la federación³⁵. En 1983 fue editado el *California's Durable Power of Attorney for Health Care Act*³⁶, que establecía el mandato duradero, reconociendo el derecho del sujeto de nombrar un procurador que tomara las decisiones en su lugar, si no fuera ya capaz de hacerlo, en el ámbito de la salud.

Observando la necesidad de regular las situaciones que requerirían decidir sobre los casos de personas sin capacidad de toma de decisiones, los Estados Unidos aprobaron en 1990 el PSDA¹¹, la primera ley

federal que reconoció el derecho del paciente a la autodeterminación³⁷. Como federal, pretendía principalmente informar al público sobre las directivas y alentar su uso, proponiendo así la resolución de los conflictos éticos derivados de la retirada o ausencia de tratamiento en situaciones irreversibles¹². Por otra parte, Emanuel y Emanuel³⁵ afirman que el PSDA se considera sólo como una directriz, y muchos temas importantes, como el concepto de paciente terminal, se tratan de manera diferente en cada estado.

En cualquier caso, desde que el PSDA entró en vigor, los hospitales, los hogares de salud y los asilos tienen la tarea de redactar directrices sobre las declaraciones anticipadas. Además, sus profesionales deben ser capaces de acercarse al sujeto en el momento de la hospitalización y, si el paciente afirma no haber redactado un documento similar, le guiará sobre su derecho a hacerlo²⁸.

Se realizaron varias investigaciones sobre el uso de las DAV en la fase de la implantación del PSDA, entre las que se incluyen el "*Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments*" (support)³⁸. Este estudio, realizado con 9.105 pacientes hospitalizados entre 1989 y 1994, se dividió en dos fases, una descriptiva y otra de intervención. Sus resultados evidenciaron la necesidad de ampliar la percepción sobre el tema: en vez de priorizar los documentos, los procesos comunicativos entre profesionales, familiares y pacientes deberían ser favorecidos para mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida³⁹.

Con este concepto surge el *advance care planning*⁴⁰, proceso de planificación de cuidados médicos en el caso de la pérdida de la capacidad decisoria del paciente. Se busca discutir y ayudar al sujeto a esclarecer sus valores personales y sus metas sobre la salud y el tratamiento médico. En opinión de Pezzano²⁸, las DAV tienen papel fundamental y serían una herramienta importante para mejorar la comunicación.

A pesar de los posibles beneficios, entre 2011 y 2016 la proporción de adultos con directivas anticipadas establecidas en los EE. UU. era del 36,7%, número considerado bastante insatisfactorio⁴¹. Varios motivos pueden explicar la baja adhesión, como desconocimiento de la población, interacción deficiente entre médico y paciente, dificultades del signatario de registrar sus deseos e incertidumbre en cuanto a la voluntad de hecho en la eventualidad de un diagnóstico fatal⁴².

A pesar de estos datos, las discusiones están bastante consolidadas en Estados Unidos, y hay otros tipos de dispositivos que buscan garantizar que la voluntad del paciente se cumpla. Son ejemplos el *advance medical care directive*⁴³, formulario rellenado después de conversar con el equipo de salud, el *value history*⁴⁴, en el cual el paciente escribe su

historia y los valores en que se basa su toma de decisión, el *combined directive*⁴⁵, que une los valores del paciente y el nombramiento de un procurador, y el *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (Polst)⁴⁶, formulario relleno por el médico sobre las alternativas del tratamiento después de la conversación con el paciente, de uso inmediato.

Terminología imprecisa

Las DAV han recibido diferentes denominaciones, traducidas o transpuestas, como *living will*, testamento biológico, declaración anticipada de voluntad, declaración previa de voluntad del paciente terminal y voluntades anticipadas. Los términos, a menudo, generan equívocos en cuanto al concepto de DAV y sus especies, entre ellas TV y mandato duradero. En Brasil, la nomenclatura más utilizada es testamento vital.

El TV es un documento por medio del cual la persona se manifiesta *con relación a los tratamientos y cuidados médicos que desea o no recibir en las situaciones que no pueda expresar por sí mismo su voluntad, de forma temporal o permanente, esté o no en situación de fin de vida*⁴⁷. Se resalta que el término “testamento” fue considerado una mala e imprecisa traducción de *living will*^{48,49}.

En el campo del derecho, se discute la validez del uso de esta palabra, una vez que “testamento” tiene carácter jurídico, unilateral, personalísimo, gratuito, solemne y revocable que produce efectos *post mortem*⁵⁰. *Implica normalmente una división del patrimonio perteneciente al probador, a pesar de que la ley permita que el acto se celebre para fines no patrimoniales*⁵¹. Siendo así, el TV se asemeja al testamento, pues también es un negocio jurídico, unilateral, personalísimo y revocable en cualquier momento. Ambos documentos son estructuralmente diversos, pero pueden tener una función similar, cuando se considera que el *testamento es disposición de última voluntad*⁵².

De ese modo, a pesar de toda la discusión presente en la literatura, la expresión que se consagró para el registro de la voluntad del enfermo terminal fue “testamento vital”. Es importante destacar que ese documento puede respaldar legalmente al médico para tomar decisiones en situaciones conflictivas. Permite además que el paciente ejerza su autonomía, ayudando aún en la comunicación entre familiares, equipo y paciente, ya que demanda una reflexión sobre el miedo, la enfermedad, las posibilidades de tratamiento y la muerte. Las DAV en su modalidad TV no deben ser entendidas como lista de consentimiento o rechazo a determinados tratamientos que no correspondan a las reales

necesidades del paciente⁴⁹, sino como instrumento que tal vez garantice al individuo una muerte digna.

Críticas a las directivas anticipadas de voluntad

Las DAV, particularmente el TV, son objeto de diversas críticas. Sus opositores frecuentemente parecen creer que el documento, en vez de propiciar dignidad en la muerte, sería una forma velada de legalizar la eutanasia¹⁶. Discutiendo esta imprecisión, Bermejo y Belda apuntan que *la expresión “muerte digna” sufrió rechazos tal vez por ser mal interpretada, por haber sido relacionada directamente con la eutanasia como si fuera una puerta abierta para pensar sobre ella*⁵³, y esto definitivamente no corresponde a la verdad. Se resalta que la eutanasia es prohibida en la mayoría de los países que legalizaron el TV, y hay un dispositivo que veda la ejecución de la directriz que sea contraria al ordenamiento jurídico. Incluso en el caso de Holanda y Bélgica, donde la eutanasia está permitida, los modelos del documento y sus reglas difieren de los del TV.

Otra crítica se refiere a la autenticidad y estabilidad de la decisión. Se afirma que el documento se basa en una situación hipotética de cómo sería la vida en condición nunca experimentada y por alguien cuya percepción podría cambiar cuando la hipótesis se hiciera realidad^{17,49}. Para evitar esta crítica, el documento puede ser revocado en cualquier momento mientras el sujeto sea capaz.

Se cuestiona también la relación del documento con el rápido desarrollo de la medicina, que podría refutar o desfasar el tratamiento previsto en la directiva. Esta crítica puede ser rebatida por el hecho de no aplicar medidas contrarias a la buena práctica médica. Este tema, sin embargo, parece ser susceptible a la discusión de lo que efectivamente sería una buena práctica⁵⁴.

La redacción de las DAV es un acto ético, una responsabilidad⁵⁵. Se trata de una ocasión en la que el individuo puede tomar decisiones personalísimas, libres de interferencias externas, sean de la familia, del médico o de la institución⁵⁶. Apoyados en la idea de responsabilidad, libertad y dignidad, se puede pensar que elaborar las DAV tal vez sea la forma de democratizar el poder de decisión, en el ambiente donde estas decisiones son cada vez más complejas y éticas, jurídicas y emocionalmente comprometedoras.

Las directivas anticipadas en América Latina

En América Latina, se promulgaron leyes referentes a las DAV en Puerto Rico, Argentina, México,

Uruguay y Colombia. En Brasil no hay legislación sobre el tema, sólo resolución del Consejo Federal de Medicina (CFM).

Puerto Rico

Este fue el primer país en reglamentar en América Latina la declaración previa de voluntad con relación a tratamientos médicos en casos de salud terminal o estado vegetativo persistente. Esta ley atiende al derecho de intimidad y reconoce la autonomía del individuo, en consonancia con la constitución del país, que atestigua el carácter inviolable de la dignidad humana.

En 2001 fue aprobada la Ley 160⁵⁷, que permite a los mayores de 21 años en pleno goce de sus facultades mentales declararse sobre los tratamientos a los que quieren o no ser sometidos cuando en condición terminal o en estado vegetativo persistente. También permite nombrar a un procurador. La DAV debe registrarse en la oficina y puede ser declarada en presencia del médico y de dos testigos no herederos. La ley vincula al médico y a la institución de salud a la ejecución del documento. Peculiarmente, esa ley establece que, si la paciente está embarazada, la directiva sólo se ejecutará después del nacimiento del bebé.

Argentina

En este país, las directivas se instituyeron primero en las provincias, y posteriormente en el ámbito federal. En 2004, el Consejo Directivo de Escribanos de la provincia de Buenos Aires aprobó el Registro de los Actos de Autoprotección y Prevención de Eventual Incapacidad⁹, como la forma de legalizar el testamento vital en la provincia. En 2007, Río Negro se convirtió en la primera provincia en instituir el derecho a DAV de hecho, por la Ley 4.263 - *Ley de Voluntad Anticipada*⁵⁸. En 2008 fue el turno de Neuquén, con la Ley 2.611⁵⁹, y en octubre de 2009 se promulgó la Ley Federal 26.529⁶⁰.

Cuestiones relativas a la autonomía del paciente dificultan la aceptación del documento, exigiendo una nueva discusión en el Parlamento para elaborar otra ley que garantice este derecho²⁸. Presionados por la población que debatió los casos de Selva Hebrón y Melina González, los legisladores promulgaron en 2012 la Ley 26 742⁶¹, modificando algunos artículos del documento anterior.

Según esta ley, las directivas pueden ser elaboradas por una persona mayor de edad que sea capaz, y que disponga sobre el consentimiento o denegación de tratamiento médico preventivo o paliativo. A menos que impliquen prácticas que conduzcan a la eutanasia, el médico asistente está obligado a aceptarlas. Las DAV deberán ser formalizadas por escrito, ante dos testigos,

y registradas por escribano público o juzgado de primera instancia y puede ser revocada por el paciente en cualquier momento. Esta ley también salvaguarda al profesional, advirtiendo claramente que nadie que haya actuado conforme a las directivas será responsabilizado civil, penal o administrativamente.

El texto legal fue criticado por algunos autores por no abarcar menores de edad con discernimiento, no crear registro nacional y no establecer la forma del documento. Las críticas afirmaban, aún, que la ley *crea otros problemas, pues permite que el paciente rechace el tratamiento paliativo, yendo de encuentro con la esencia de las DAV*⁶². La obligatoriedad de registro en notaría o juzgado de primera instancia también fue cuestionada pues retira las directivas del ámbito de la atención sanitaria, arriesgando desnaturalizarlas como acto médico e imponiendo requisitos que probablemente implicarán en su burocratización²⁸. A pesar de las críticas y de los problemas planteados, a la ejecución del documento, es importante resaltar que en el país existe la ley federal que regula la existencia y la utilización de las directivas anticipadas de voluntad.

México

La *Ley de Voluntad Anticipada*⁶³ se promulgó en 2008. Establece que el documento podrá elaborarse por cualquier individuo capaz, enfermo en etapa terminal diagnosticada y por familiares, cuando el paciente se encuentra inequívocamente impedido de manifestarse. Debe ser redactado y firmado en la notaría. Si el paciente está imposibilitado de ir al lugar, el documento podrá ser compuesto ante los profesionales de salud y de dos testigos y luego enviado para registro.

Los parientes hasta el cuarto grado no pueden ser testigos, así como personas que no entienden la lengua del paciente, condenados por falso testimonio y menores de dieciséis años. Se nombrará un representante, cargo voluntario y no remunerado, pero obligatorio después de aceptado. Su deber es garantizar que las disposiciones se cumplan de forma exacta, no ejerciendo la función de decisor sustituto.

El documento podrá ser revocado en cualquier momento por el paciente, y en casos de duplicidad valdrá el más reciente. El registro puede contener también indicaciones sobre el trasplante de órganos y de tejidos. El paciente debe informar al equipo de salud sobre la existencia de las directivas, y estos profesionales deberán acatar las decisiones en los términos prescritos.

Si lo declarado en el documento es incompatible con los principios éticos, morales o religiosos del profesional de salud, éste tiene el derecho de declarar la objeción de conciencia para eximirse de la demanda. La Secretaría de Salud será responsable de garantizar y fiscalizar a las instituciones de salud para que haya

disponibilidad de personal cualificado y no objetor, a fin de que las directivas sean cumplidas. La eutanasia está expresamente prohibida y, en ningún momento o circunstancia, el profesional de salud puede administrar medicamentos o tratamientos que provoquen intencionalmente la muerte del paciente en etapa terminal.

Al evaluar el conocimiento de la población mexicana sobre las DAV a partir de la muestra de 278 personas, Cantú y Alberu²⁹ afirman que el 64% de ellas desconocen la ley. Los autores se sorprendieron y lamentaron la poca difusión de las DAV por parte de las autoridades y argumentaron que otras leyes con implicaciones bioéticas fueron muy difundidas, incluso por televisión, Internet y en el transporte público, pero esta ley, que podría tener un impacto positivo en los trasplantes, fue silenciada. A pesar del comentario, los autores no discuten las razones relacionadas con la falta de publicidad.

Uruguay

La Ley 18.473⁶⁴, de abril de 2009, autorizó la declaración anticipada de voluntad en el territorio uruguayo y fue regulada por el Decreto 385/2013⁶⁵. De acuerdo con el texto legal, el paciente puede expresar por adelantado su voluntad de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su existencia en detrimento de la calidad de vida. Esta manifestación se restringe a casos de enfermedad incurable, irreversible y en estado terminal.

El documento puede ser escrito por mayores de 18 años psíquicamente competentes, y la negativa al tratamiento o procedimiento sólo será válida si no afecta a la vida de terceros. Un representante también debe ser indicado en el documento, que para ser reconocido debe estar firmado, haber sido testimoniado por dos personas sin apego al médico asistente y preparado de acuerdo con el formulario regulado por el decreto. También deberá ser autenticado e incluido en el historial médico del paciente. La declaración podrá ser revocada en cualquier momento por el paciente, de forma verbal o escrita.

Es importante tener en cuenta que el médico responsable debe comunicar al Comité de Bioética de la institución, suponiendo que exista, todos los casos de suspensión del tratamiento de que trata esta ley, para ser analizados dentro de 48 horas después de la recepción, y podría conducir al incumplimiento de las directivas. Si la Comisión no se pronuncia, la suspensión se considerará aprobada tácitamente.

Según la legislación uruguaya, el paciente también puede utilizar las DAV para solicitar el tratamiento¹², es decir, la gente podrá dar su consentimiento por adelantado⁶⁶. En este país, la manifestación del paciente con respecto a aspectos de su

vida relacionados con la atención sanitaria ha sido posible durante mucho tiempo. Anteriormente, la Ley 14.005/1971⁶⁷ regulaba las especies directivas anticipadas sobre la donación de órganos, y todavía había, en el código vigente de 1934, la figura penal del homicidio piadoso, tipo de eutanasia⁶⁶.

Colombia

En este país, el tema de las DAV se trató en el código que regula el acceso a los cuidados paliativos. La Ley 1.733/2014, conocida como *Ley Consuelo Devís Saavedra*⁶⁸, determina que los enfermos en fase terminal, crónica degenerativa e irreversible tienen el derecho a las informaciones sobre su enfermedad y tratamiento, la segunda opinión profesional, a cuidados paliativos, a participar de forma activa de las decisiones y elaborar las directivas anticipadas.

Establece que para registrar las DAV es necesario ser mayor de edad, en pleno uso de las facultades legales y mentales, sanos o enfermos y comprender las implicaciones del documento. Sin embargo, no indica el procedimiento para el registro, no aclara las directivas permitidas o si hay algún plazo de validez. Además de los derechos de los pacientes, informa los deberes de los médicos y las obligaciones de las instituciones de salud pública y privada, y permite además que el paciente disponga de los órganos para donación en el mismo documento.

Brasil

Las discusiones sobre el tema parecen ser todavía embrionarias en Brasil. Por ser ignorada por los políticos, dejan un vacío en la legislación, creando cierta inseguridad en los profesionales de la salud⁶⁹. Las DAV nunca fueron específicamente reguladas en el ámbito jurídico, pero a pesar de la poca atención dada al tema, hay varias referencias al derecho al rechazo del tratamiento en nuestra legislación.

La Constitución Federal de 1988 presenta, en su artículo 1º, inciso III, el concepto de dignidad de la persona humana como uno de los fundamentos de la República⁷⁰, y en su artículo 5º, inciso II, establece que *nadie estará obligado a hacer o dejar de hacer algo salvo en virtud de la ley*⁷¹. Con el mismo espíritu de asegurar la dignidad y libertad, la Ley 10.741/2003, conocida como Estatuto del Anciano, afirma en su artículo 17 que *al anciano que está en el dominio de sus facultades mentales está asegurado el derecho de optar por el tratamiento de salud que le sea reputado más favorable*⁷².

El Código Civil aún afirma, en su artículo 15, que *nadie puede ser obligado a someterse, con riesgo de vida, a tratamiento médico o a la intervención quirúrgica*⁷³. Este dispositivo traduce la clara expresión de la

autonomía del paciente frente a los tratamientos que le serán administrados⁷⁴. La interpretación de estos conceptos puede servirle a la defensa de la validez de las DAV en nuestro ordenamiento jurídico.

En la esfera regional existe, en São Paulo, la Ley 10.241/1999 (Ley Mário Covas), cuyo inciso XXIII del artículo 2° asegura a los usuarios del servicio de salud de la región el derecho de rechazar *tratamientos dolorosos o extraordinarios para intentar prolongar la vida*⁷⁵. La garantía de este derecho se hace eco en Paraná en el marco del inciso XXIX del artículo 2° de la Ley 14.254/2003⁷⁶, y en Minas Gerais, por el artículo 2° inciso XXI de la Ley 16.279/2006⁷⁷. A pesar de que la legislación posibilita la disposición anticipada de tratamiento, ningún artículo de esas leyes garantiza algún derecho al paciente si está inconsciente o imposibilitado de manifestar su voluntad. Igualmente, no orientan respecto a cualquier documentación que respalde ese derecho.

El tema específico de las directivas anticipadas de voluntad ganó visibilidad en el país después de la promulgación de la Resolución CFM 1.995/2012⁷⁸, que dispone sobre el asunto para adecuar la conducta médica. Consta en el artículo 2° de la citada resolución que *en las decisiones sobre cuidados y tratamientos de pacientes que se encuentren incapaces de comunicar o de expresar de manera libre e independiente sus voluntades, el médico tendrá en cuenta sus directivas anticipadas de voluntad*⁷⁸.

Esta resolución es un marco histórico, aunque no pueda abordar todas las facetas del tema. Sin embargo, es necesario resaltar que ese dispositivo no legalizó las DAV en el país, pues *no posee fuerza de ley, ya que el CFM no tiene competencia para legislar*⁷⁹. A pesar de ello, por ser este el primer reglamento, puede desencadenar la legalización de las directivas, si el ordenamiento jurídico sigue *la tendencia natural de adoptar previamente posiciones en el ámbito ético para que el Poder Legislativo las consolide en el ámbito jurídico posteriormente*⁸⁰. El Proyecto de Ley del Senado 524/2009⁸¹ discutía la temática, disponiendo sobre el derecho del paciente terminal. Sin embargo, este proyecto terminó archiado el 14 de abril de 2015 sin haber sido votado.

A pesar de no ser ley y de estar restringida a determinada clase profesional, la Resolución CFM 1.995/2012⁷⁸ representó un avance importante. En ella hay algunos aspectos observados en las disposiciones de otros países en cuanto a la elaboración del documento, como la posibilidad de designar algún representante, la determinación de que las directivas prevalezcan sobre cualquier parecer no médico, incluso sobre el deseo de los familiares, y la prohibición de las DAV que estén en desacuerdo con el código de ética médica. Sin embargo, faltan aspectos importantes, como las atribuciones del representante

designado, la edad mínima para el registro del documento, los tipos de tratamiento que pueden ser rechazados o si hay un período de validez.

La Resolución⁷⁸ orienta que el registro de las DAV sea hecho en el prontuario del paciente, pero no menciona la necesidad de testigos, lo que puede poner en duda la veracidad y la validez de lo que está anotado. De esta forma, a pesar de no estar en el alcance de la resolución, Dadalto afirma *la absoluta necesidad de la redacción de las DAV por escritura pública ante un notario, a fin de garantizar la seguridad jurídica teniendo en vista que no existe legislación específica en el país sobre el tema*⁸². Por lo tanto, se sugiere que se busque la orientación de abogados, se registre en la notaría el documento relativo a sus voluntades en cuanto a los cuidados de la salud.

En el año 2013, la Fiscalía General de Goiás presentó una acción civil pública cuestionando la constitucionalidad de la resolución, juzgada constitucional el 2 de abril de 2014⁸³. La sentencia valida el instrumento para cualquier paciente que se quede imposibilitado de manifestar su voluntad y señala la necesidad de una legislación sobre el tema. También afirma la posibilidad de que la familia o el poder público busquen el poder judicial si son contrarios a las disposiciones de las DAV o quieran responsabilizar a los profesionales de la salud por posible ilicitud⁸³.

Las DAV, o, como está siendo conocido en Brasil, el testamento vital, ha aparecido puntualmente en periódicos y revistas, llevando el asunto al conocimiento del público. En 2012 se lanzó un portal electrónico donde se puede consultar la información sobre el tema⁸⁴. En él hay una base de datos privada en la que se pueden registrar directivas. En el año del lanzamiento, el sitio recibió 10 mil accesos, y ya al año siguiente ese número se elevó a cerca de 100 mil, total que se mantuvo en 2014 y 2015⁸⁴. En cuanto a la redacción de la DAV en notario, el número aumentó en 771% entre 2012 y 2016⁸⁵. Este aumento significativo parece señalar el interés de las personas en el tema y en registrar su voluntad.

Con relación al conocimiento de profesionales y estudiantes sobre el tema, un estudio realizado en el estado de Pará con 238 estudiantes de medicina entre el 1° y el 8° períodos, en septiembre de 2013, verificó que sólo el 8% de los encuestados demostraron tener noción clara sobre el significado del término “testamento vital”⁸⁶. Otra investigación, hecha con 351 profesionales de salud en la ciudad de Juiz de Fora (MG), demostró que sólo el 37,89% de los participantes afirmaban conocer el concepto⁸⁷.

Aún sobre el tema, una investigación con estudiantes y profesionales de medicina y derecho realizada en la región oeste del estado de Santa Catarina concluyó que solamente el 29,2% de los entrevistados demostraron conocimiento pleno sobre el tema⁸⁸. Otro

estudio, realizado entre junio y septiembre de 2011 también en Santa Catarina, con muestras de pacientes y acompañantes en un hospital universitario, verificó que el 94,5% de los pacientes y el 88,7% de los acompañantes desconocían totalmente los términos⁸⁹.

En diciembre de 2017 se divulgó el resultado de una encuesta realizada el mismo año con 716 entrevistados en São Paulo, siendo el 70% de estos profesionales de salud⁹⁰. Se demostró, entre otros tópicos, que el 49,6% de ellos no sabían la diferencia entre directivas anticipada de voluntad y testamento vital, aunque el 96,4% concordaban con la prevalencia de la voluntad manifestada en el testamento sobre la voluntad de los familiares, lo que indica cierta comprensión sobre el objetivo del TV.

El estudio mostró además que el 85,4% cree que el testamento vital debe ser válido en todas las situaciones, ya sea en enfermedades degenerativas incurables y terminales o en estados vegetativos persistentes. En cuanto a la denegación de tratamiento, el 57,4% están a favor, incluyendo, entre otros, ingreso en una unidad de terapia intensiva, nutrición artificial, hidratación, antibióticos y reanimación cardiopulmonar. Cuando el tema es el nombramiento de un procurador para la atención de la salud, el 92% concuerdan en que sean nombrados familiares, y de éstos, el 48,2% piensan que cualquier pariente puede ejercer la función⁹⁰. Apparently, los entrevistados no llevan en cuenta posibles conflictos de interés entre su voluntad y la de los familiares. Por los datos presentados en las diversas encuestas, se percibe que las directivas anticipadas de voluntad, aun movilizando cada vez más la opinión pública, permanecen un tema bastante desconocido.

En los países estudiados, las directivas son un instrumento elaborado por una persona mayor de edad con pleno goce de sus capacidades mentales, siendo que en Uruguay, México y Argentina se exige el registro en notario. En Puerto Rico, México y Uruguay, la legislación mezcla ambos tipos de directivas, incluyendo el nombramiento de procurador. En Puerto Rico y México, el documento se vuelve inválido si afecta la vida de terceros. Exceptuando Uruguay, que demanda la validación

de la directiva por una comisión de bioética, todos los países analizados vinculan a médicos e instituciones. En el caso de Brasil, para que haya garantía jurídica a todos los involucrados, parece fundamental, a ejemplo de lo ocurrido en otros países, que sea aprobada una ley federal que ordene la elaboración del documento de forma no burocratizada y que facilite a todos los usuarios del sistema de salud, el acceso a la información, a la producción y al registro de este dispositivo.

Consideraciones finales

A pesar del interés creciente, en general parece haber, independientemente de la legislación, dificultad en la adhesión a las directivas anticipadas de voluntad, lo que indica la necesidad de mayor divulgación para el público y profesionales de la salud. Sin embargo, tal vez éste no sea el único obstáculo para la realización de las DAV, quizá este punto deba ser mejor investigado en nuevos trabajos.

Es interesante observar que el tema de las directivas ha sido bastante discutido en el ámbito del derecho y del bioderecho, lo que, sin embargo, no ha sido replicado entre profesionales de la salud. Es plausible que esto ocurra por el poco conocimiento sobre las posibilidades de ese instrumento, no sólo en lo que se refiere al ejercicio de autonomía del paciente, sino como protección para profesionales contra posibles dificultades involucrando las relaciones entre el equipo profesional y entre éstos y los familiares del paciente en casos de enfermedad terminal.

Es razonable pensar que tal vez la dificultad de abordar el tema de las directivas anticipadas de voluntad esté directamente ligada a la dificultad de discutir y lidiar con pacientes que se acercan a su etapa terminal. Así, debatir la posibilidad de elaborar este documento podría ser una forma de facilitar el diálogo, permitiendo que las angustias, incertidumbres y miedos sean revelados y aclarados, mejorando la relación de los involucrados y potenciando su calidad de vida.

Referências

1. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; 2004. p. 24.
2. Ariès P. O homem perante a morte. Sintra: Publicações Europa-América; 1977. v. 2. p. 320.
3. Menezes RA. Op. cit. p. 33.
4. Lima MLF, Rego STA, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 15 dez 2017];23(1):31-9. p. 34. Disponível: <https://bit.ly/2MjjiEI>
5. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009.
6. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 10 jan 2018];22(1):94-104. p. 97. Disponível: <https://bit.ly/2TWOx4w>

7. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 15 dez 2017];22(2):241-51. p. 242. Disponível: <https://bit.ly/2H2IARz>
8. Bussinguer ECA, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 15 jan 2018];18(9):2691-8. p. 2692. Disponível: <https://bit.ly/2CBoSr4>
9. Dadalto L. Testamento vital. São Paulo: Atlas; 2015.
10. Bussinguer ECA, Barcellos IA. Op. cit.
11. United States' Congress. Patient self-determination act of 1990. Regula os direitos do paciente quanto a tomar decisões relativas a cuidados de saúde [Internet]. 1990 [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2aw2UqU>
12. Pona ÉV. Testamento vital e autonomia privada: fundamentos das diretivas antecipadas de vontade. Curitiba: Juruá; 2015.
13. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2011. p. 195.
14. Dadalto L. Op. cit. p. 97.
15. Beauchamp TL, Childress JF. Op. cit.
16. Dadalto L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 18 abr 2018];21(1):106-12. Disponível: <https://bit.ly/2NdspEn>
17. Nunes MI, Anjos MF. Op. cit.
18. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 21 jan 2019];21(3):463-76. Disponível: <https://bit.ly/2JQ0dC3y>
19. Grinberg M, Chehaibar GZ. Testamento vital. *Arq Bras Cardiol* [Internet]. 2012 [acesso 21 jan 2019];99(6):1166. Disponível: <https://bit.ly/2HqTL7o>
20. Alfonso H. The importance of living wills and advance directives. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2009 [acesso 21 jan 2019];35(10):42-5. Disponível: <https://bit.ly/2FERa8f>
21. Allen SL, Davis KS, Rousseau PC, Iverson PJ, Mauldin PD, Moran WP. Advanced care directives: overcoming the obstacles. *J Grad Med Educ* [Internet]. 2015 [acesso 21 jan 2019];7(1):91-4. Disponível: <https://bit.ly/2CBI5tV>
22. Muller LS. Polst: something new has been added. *Prof Case Manag* [Internet]. 2012 [acesso 21 jan 2019];17(2):90-3. Disponível: <https://bit.ly/2MI5e7i>
23. Mitchell M. An analysis of common arguments against advance directives. *Nurs Ethics* [Internet]. 2012 [acesso 21 jan 2019];19(2):245-51. Disponível: <https://bit.ly/2sAlwQL>
24. White DB, Arnold RM. The evolution of advance directives. *Jama* [Internet]. 2011 [acesso 21 jan 2019];306(3):1485-6. Disponível: <https://bit.ly/2HKLHVG>
25. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* [Internet]. 2010 [acesso 21 jan 2019];362:1211-8. Disponível: <https://bit.ly/2HoOOvJ>
26. Shaw D. A direct advance on advance directives. *Bioethics* [Internet]. 2012 [acesso 21 jan 2019];26(5):267-74. Disponível: <https://bit.ly/2R3cIN8>
27. Nebot C, Ortega B, Joaquín Mira J, Ortiz L. Morir con dignidad: estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2010 [acesso 21 jan 2019];24(6):437-45. Disponível: <https://bit.ly/2CBj29l>
28. Pezzano LC. Directivas anticipadas en el ámbito de la salud: evolución y situación actual. *Rev Hosp Ital B Aires* [Internet]. 2013 [acesso 21 jan 2018];33(1):18-22. Disponível: <https://bit.ly/2sDjCyN>
29. Cantú G, Alberú J. Ley de la voluntad anticipada en México. *Nefrología* [Internet]. 2013 [acesso 21 dez 2017];33(1):142-3. Disponível: <https://bit.ly/2U1ZaTE>
30. Martinez S, Lima A. O testamento vital e a relação médico-paciente na perspectiva da autonomia privada e da dignidade da pessoa humana. *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2016 [acesso 21 jan 2019];37:103-20. Disponível: <https://bit.ly/2W5uEu5>
31. Hospice Patients Alliance. From Euthanasia Society of America to the National Hospice & Palliative Care Organization (1938-present) [Internet]. 1967 [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2ATVTPr>
32. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law J* [Internet]. 1969 [acesso 15 dez 2017];44(4):539-54. Disponível: <https://bit.ly/2FCgsUA>
33. Pithan LH. A dignidade humana como fundamento jurídico das ordens de não-ressuscitação hospitalares [Internet]. Porto Alegre: EdiPUCRS; 2004 [acesso 3 fev 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2BpZZiv>
34. University of California. California's natural death act. *West J Med* [Internet]. 1978 [acesso 21 abr 2018];128:318-30. Disponível: <https://bit.ly/2FDzMk1>
35. Emanuel EJ, Emanuel LL. Living wills: past, present, and future. *J Clin Ethics* [Internet]. 1990 [acesso 27 jun 2017];1(1):9-19. Disponível: <https://bit.ly/2CyWSEq>
36. California. California's durable power of attorney for health care act. Dispõe sobre a possibilidade da nomeação de um procurador para cuidados de saúde [Internet]. [s.d.] [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2dkqudl>
37. Dadalto L. História do testamento vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. *Rev Mirabilia Medicinæ* [Internet]. 2015 [acesso 21 abr 2018];(4):23-42. Disponível: <https://bit.ly/2FJI49m>
38. Connors AF Jr, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ Jr, Goldman L, Knaus WA *et al.* A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Jama* [Internet]. 1995 [acesso 21 abr 2018];274(20):1591-8. Disponível: <https://bit.ly/2ASU8Sk>
39. Barrio Cantalejo IM, Ruiz AM, Larios MLA, Lorda PS, Corpa EA, Vilella MG *et al.* Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos* [Internet]. 2008 [acesso 18 dez 2017];19(2):68-78. Disponível: <https://bit.ly/2FBhIMX>

40. Emanuel LL, Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. Arch Fam Med [Internet]. 2000 [acesso 18 dez 2017];9(10):1181-7. Disponível: <https://bit.ly/2szFdlT>
41. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N *et al.* Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. Health Aff [Internet]. 2017 [acesso 3 fev 2018];36(7):1244-51. Disponível: <https://bit.ly/2QXfoM8>
42. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. Hasting Cent Rep [Internet]. 2004 [acesso 21 jan 2018];34(2):30-42. Disponível: <https://bit.ly/2TWogn0>
43. Everplans [Internet]. [s.d.] [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://www.everplans.com>
44. University of New Mexico, Institute for Ethics. Values history: a form to assist you in making health care choices in accordance with your values [Internet]. [s.d.] [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2DIEWPn>
45. Combined advance directive for health care [Internet]. [s.d.] [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2AWPgf0>
46. State of New Jersey, Department of Health. Preactioner orders for life-sustaining treatment (Polst). Fornece instruções a serem seguidas pela equipe de saúde diante de uma série de intervenções que prolongam a vida [Internet]. [s.d.] [acesso 21 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2sDqoVf>
47. Pona ÉW. Op. cit. p. 48.
48. Godinho AM. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. RIDB [Internet]. 2012 [acesso 15 dez 2017];1(2):945-78. Disponível: <https://bit.ly/2FDt9hT>
49. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [acesso 15 dez 2017];30(Supl 3):87-102. Disponível: <https://bit.ly/2Czl21J>
50. Sá MFF, Moureira DL. Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. 2ª ed. Belo Horizonte: Del Rey; 2015.
51. Godinho AM. Op. cit. p. 956.
52. Nevaes ALM, Meireles RMV. Apontamentos sobre o direito de testar. In: Pereira TS, Menezes RA, Barboza HH, coordenadoras. Vida, morte e dignidade humana. Rio de Janeiro: GZ; 2010. p. 83-100. p. 98.
53. Bermejo JC, Belda RM. Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade. São Paulo: Loyola; 2015. p. 40.
54. Nevaes ALM, Meireles RMV. Op. cit.
55. Bermejo JC, Belda RM. Op. cit. p. 34.
56. 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 10 jan 2018];(28):61-71. Disponível: <https://bit.ly/2szWxNc>
57. Puerto Rico. Lei nº 160, de 17 de novembro de 2001. Lei da Declaração Prévia de Vontade. Reconhece legalmente o direito de todo maior de idade, em uso de suas faculdades mentais, declarar previamente sua vontade sobre tratamento médico em caso de condição terminal ou estado vegetativo persistente [Internet]. 2001 [acesso 15 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2TEi7MB>
58. Mabtum MM, Marchetto PB. O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2015.
59. Argentina. Ley nº 2.611, de mayo de 2008. Entidades prestadoras o financiadoras de servicios de salud, estatales, privadas y gremiales. Presentación de padrones. Normas [Internet]. Boletín Oficial. Buenos Aires, 24 maio 1993 [acesso 20 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2MmqHg7>
60. Argentina. Ley nº 26.529, de noviembre de 2009. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado [Internet]. Boletín Oficial. Buenos Aires, 19 nov 2009 [acesso 20 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2IBC71H>
61. Argentina. Ley nº 26.742, de mayo de 2012. Ley de Muerte Digna. Establece os direitos do paciente e sua relação com os profissionais e instituições de saúde [Internet]. Boletín Oficial. Buenos Aires, 24 maio 2012 [acesso 7 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2FHimmX>
62. Dadalto L. Op. cit. 2015. p. 153.
63. Ciudad de México. Ley de Voluntad Anticipada, 7 de enero de 2008. Establece e regula a realização das diretivas de vontade [Internet]. Gaceta Oficial del Distrito Federal. Ciudad de México, nº 247, 7 jan 2008 [acesso 21 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2DlckpA>
64. Uruguay. Ley nº 18.473, de 21 de abril de 2009. Voluntad Anticipada. Incorpora ao ordenamento jurídico e estabelece o alcance das diretivas antecipadas de vontade [Internet]. Diário Oficial. Montevideo, nº 27.714, 21 abr 2009 [acesso 23 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2MmOgHs>
65. Uruguay. Decreto nº 385/013, de dezembro de 2013. Regula a Lei nº 18.473 [Internet]. 10 dez 2013 [acesso 18 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2sEI56B>
66. Almada HR. La legislación uruguaya sobre las directivas de voluntad anticipada. In: Dadalto L, coordenadora. Bioética e diretivas antecipadas de vontade. Curitiba: Prismas; 2014. p. 199-215.
67. Uruguay. Ley nº 14.005, de agosto 1971. Trasplante de organos y tejidos. Dispõe sobre doação de órgãos [Internet]. Diário Oficial. Montevideo, nº 18.622, 20 ago 1971 [acesso 20 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2W7Cpj3>
68. Colombia. Ley nº 1.733, 8 de septiembre de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Regula os serviços de cuidados paliativos para o manejo integral de pacientes com enfermidades terminais, crônicas, degenerativas e irreversíveis em qualquer fase da doença com alto impacto na qualidade de vida [Internet]. Diário Oficial. Bogotá, nº 49.268, 8 set 2014 [acesso 19 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2RlmtWh>
69. Dantas E. Advance directives and living wills: the role of patient's autonomy in the Brazilian experience. Med Law [Internet]. 2013 [acesso 16 dez 2017];32:459-81. Disponível: <https://bit.ly/2RCZWd3>

70. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2016 [acesso 10 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2CxpGHa>
71. Brasil. Op. cit. p. 13.
72. Brasil. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, 3 out 2003 [acesso 19 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/1eNxxn3>
73. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, 11 jan 2002 [acesso 15 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/1hBawae>
74. Pona ÉW. Op. cit. p. 82.
75. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado [Internet]. Diário Oficial do Estado. São Paulo, nº 51, p. 1, 18 mar 1999 [acesso 15 dez 2017]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2U7Grq7>
76. Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. Lei nº 14.254, de 4 de dezembro 2003. Dispõe sobre a prestação de serviço e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial. Curitiba, nº 6.632, 23 dez 2003 [acesso 15 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2MpMUKo>
77. Assembleia Legislativa de Minas Gerais. Lei nº 16.279, de 20 de julho de 2006. Dispõe sobre os direitos dos usuários das ações e dos serviços públicos de saúde no estado [Internet]. Diário Oficial de Minas Gerais. Belo Horizonte, 21 jul 2006 [acesso 15 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2DmW8UF>
78. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 15 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2Qry87e>
79. Dadalto L. Op. cit. 2015. p. 164.
80. Bonamigo EL, Pazini AM, Putzel EL. O papel dos profissionais de saúde nas diretivas antecipadas de vontade. In: Dadalto L. Op. cit. 2014. p. 249-72. p. 257.
81. Brasil. Projeto de Lei do Senado nº 524, de 2009. Dispõe sobre os direitos da pessoa em fase terminal de doença [Internet]. 14 abr 2015 [acesso 15 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2T73uBa>
82. Dadalto L. Aspectos registrares das diretivas antecipadas de vontade. *Civilistica.com* [Internet]. 2013 [acesso 21 jan 2018];2(4):1-9. p. 5. Disponível: <https://bit.ly/2MnzBd6>
83. Tribunal Regional Federal da Primeira Região. Processo 0001039-86.2013.4.01.3500. Ação civil pública. Pede seja declarada inconstitucional e ilegal a Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012, que pretende normatizar a atuação de profissionais da medicina frente a terminalidade da vida dos pacientes [Internet]. 25 jan 2013 [acesso 8 ago 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2uXVoTV>
84. Testamento vital [Internet]. [s.d.] [acesso 2 fev 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2Kqk3n3>
85. Dadalto L. A necessidade de um modelo de diretivas antecipadas de vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e francês. *Rev M* [Internet]. 2016 [acesso 5 jan 2018];1(2):446-60. Disponível: <https://bit.ly/2RB2NmZ>
86. Silva JAC, Souza LEA, Costa JLF, Miranda HC. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acesso 10 dez 2017];23(3):563-71. Disponível: <https://bit.ly/2JMviGt>
87. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado AHA, Tabet CG, Almeida GG *et al.* Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acesso 10 dez 2017];23(3):572-82. Disponível: <https://bit.ly/2sxyKh8>
88. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo ÉL, Bortoluzzi MC, Schlemper BR Jr. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos* [Internet]. 2011 [acesso 10 dez 2017];5(4):384-91. Disponível: <https://bit.ly/2U4zt4W>
89. Campos MO, Bonamigo ÉL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 8 jan 2018];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/2QYR10p>
90. Federação dos Hospitais, Clínicas e Laboratórios do Estado de São Paulo. Pesquisa de opinião: percepções sobre o direito à morte digna [Internet]. 2007 [acesso 10 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2BG3nWL>

Participación de los autores

Renata da Silva Fontes Monteiro concibiu el estudio y redactó el artículo. Aluísio Gomes da Silva Junior orientó y colaboró en la revisión final.


Correspondência

Renata da Silva Fontes Monteiro – Rua Marques de Abrantes, 119/301 CEP 22230-060. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Renata da Silva Fontes Monteiro – Doutoranda – renatasilvamonteiro@gmail.com

 0000-0002-9152-8438

Aluísio Gomes da Silva Junior – Doutor – agsilvaj@gmail.com

 0000-0003-2445-3963

