



INVESTIGACIÓN

Testamento vital: verificación e intercambio de informaciones en un hospital portugués

Carla Ferreira¹, Rui Nunes¹

1. Departamento de Serviço de Bioética e Ética Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), Porto, Portugal.

Resumen

Desde 2012, el testamento vital constituye un derecho legalmente protegido en Portugal. Este estudio, exploratorio-descriptivo, interrogó a médicos y enfermeros de un hospital portugués sobre la verificación y el intercambio de informaciones respecto del testamento vital. La mayoría de los profesionales (57%) nunca verificó la existencia del documento, aunque consideran a éste un acto importante (95%), comparten esta información cuando tienen acceso a ella (82%), y consideran que no compartirla tiene implicancias importantes en la práctica de cuidados (86%). Los resultados muestran que verificar la existencia del testamento vital no constituye, en el hospital estudiado, una práctica corriente. Son necesarios nuevos estudios que identifiquen las motivaciones subyacentes a tales comportamientos y verifiquen si es común en otras instituciones de salud, proponiendo medidas para promover una práctica profesional en consonancia con lo establecido por la ley.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Atención dirigida al paciente. Ética médica. Ética en enfermería.

Resumo

Testamento vital: verificação e compartilhamento de informações em um hospital português

Desde 2012, o testamento vital é direito legalmente protegido em Portugal. Este estudo, exploratório-descriptivo, questionou médicos e enfermeiros de um hospital português sobre verificação e compartilhamento de informação relativa ao testamento vital. A maioria dos profissionais (57%) nunca verificou a existência do documento, embora considere ato importante (95%), compartilhe essa informação quando tem acesso a ela (82%) e julgue que o não compartilhamento tem implicações relevantes na prática de cuidados (86%). Os resultados mostram que verificar a existência de testamento vital não é, no hospital estudado, prática corrente. São necessários novos estudos que identifiquem as motivações subjacentes a esse comportamento e verifiquem se é comum em outras instituições de saúde, propondo medidas para promover prática profissional em consonância com o estabelecido pela lei.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Assistência centrada no paciente. Ética médica. Ética em enfermagem.

Abstract

Living will: information verification and sharing in a Portuguese hospital

The Living Will constitutes, since 2012, a legally protected right in Portugal. This exploratory-descriptive study questioned physicians and nurses from a Portuguese hospital regarding the verification and sharing of information related to the Living Will. Most professionals (57%) have never verified the existence of a Living Will, although they consider this an important action (95%) and share this information when they have access to it (82%), considering that not sharing has important implications for care practice (86%). The results show that verifying the existence of a Living Will does not constitute a current practice in the studied hospital. Further research is necessary to identify the underlying motivations for such behavior and investigate the dimension of this reality in other health institutions, proposing measures to promote professional practice consistent with that established by law.

Keywords: Advance directives. Patient centered-care. Ethics, medical. Ethics, nursing.

Declaran não haver conflito de interesse.

El derecho a la protección de la salud, instituido como fundamental en el siglo XX¹, fue una importante conquista de las civilizaciones en general. La ampliación del acceso a los cuidados de salud, junto con el desarrollo de las ciencias biomédicas y de mejores condiciones de vida, sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo, optimizaron la salud de los individuos, aumentando significativamente la esperanza de vida promedio².

Esta capacidad de agregar tiempo a la vida se transformó en un esfuerzo colectivo para posponer la muerte a cualquier costo, alienando los cuidados de salud de la vida y de la voluntad de los pacientes y causando sufrimientos evitables. Surge entonces, en las sociedades estructuradas sobre la base de la dignidad humana, la pregunta de hasta qué punto algunas intervenciones pueden ir más allá de los límites de aquello que se considera éticamente aceptable³.

La conciencia social de que los cuidados de salud deben ser más humanizados, holísticos y centrados en la persona y en su interés, en cualquier fase del ciclo de vida, introdujo en el debate público cuestiones como el acceso igualitario, la calidad de la atención y la autonomía del paciente. Con respecto a esto último, la exigencia del consentimiento informado y, más tarde, el testamento vital, fueron probablemente los mayores reflejos de la discusión⁴.

Las directivas anticipadas de voluntad (DAV) son un documento de manifestación previa de las decisiones para el tratamiento médico, redactado por una persona capaz, en pleno ejercicio de su autonomía, para salvaguardar el respeto de sus elecciones en materia de salud en caso de incapacidad o imposibilidad para expresarse. El testamento vital es una forma de DAV y consiste en un documento escrito por el propio individuo, en el que da a conocer las elecciones que quiere que se respeten. Otra modalidad es la procuración de cuidados de salud donde el paciente nombra a una persona responsable para tomar decisiones en caso de que éste sea incapaz de hacerlo⁵.

El testamento vital fue legalizado originalmente en Estados Unidos, en la década de 1990, y luego se integró en el ordenamiento jurídico de otros países de América y Europa. En Brasil, todavía no existe una legislación específica sobre el tema, aunque el Consejo Federal de Medicina (CFM) aprobó, en 2012, la Resolución 1.995, que reconoce el derecho del paciente a manifestar su voluntad sobre los tratamientos médicos o designar un representante para este propósito, así como el deber del médico de cumplir con esta voluntad⁵⁻⁷. Sin embargo, el documento no tiene fuerza de ley, aunque hoy ya existen iniciativas legislativas sobre este tema.

En Portugal, la creciente necesidad de adecuar la coyuntura jurídica a la situación social culminó en

2006 con la presentación, por parte de la Asociación Portuguesa de Bioética, del primer proyecto de ley sobre testamento vital⁸. El propio Código Deontológico de la Orden de los Médicos que, en su versión de 1985⁹, atribuyó a los cuidados médicos el objetivo principal de curar la enfermedad y prolongar la vida, se modificó en 2008 para reconocer la prestación de cuidados al paciente sin esperanza de cura o en fase terminal y el respeto de las DAV¹⁰.

En 2012, finalmente se aprobó la Ley 25/2012, la primera en Portugal sobre testamento vital. El artículo 2º, inciso 1 de esta ley define las DAV, bajo la forma de testamento vital, como un *documento unilateral y libremente revocable en cualquier momento por el propio individuo, en el cual una persona mayor de edad y capaz (...) manifiesta anticipadamente su voluntad consciente, libre e informada, en lo que concierne a los cuidados de salud que desea recibir, o no desea recibir, en caso de que, por cualquier razón, se encontrara incapaz de expresar su voluntad personal y autónomamente*¹¹. De esta forma, se evidencia que el equipo de salud debe respetar el contenido del documento, excepto en ciertas situaciones previstas por la ley (nótese, por ejemplo, que el testamento vital tiene una validez de cinco años) o, en caso de urgencia, cuando las diligencias para el acceso al documento puedan perjudicar gravemente el estado del paciente¹¹.

La ley regula además el nombramiento de un procurador de cuidados de salud y crea el Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev), base de datos de alcance nacional *que centraliza y mantiene actualizados los testamentos vitales (TV), asegurando su consulta a los ciudadanos (y al respectivo procurador de cuidados de salud, en caso de que exista) (...) y a los médicos responsables de la prestación de los cuidados de salud*¹², ya sean los del Servicio Nacional de Salud o del sector privado. El registro en el Rentev *tiene un valor meramente declarativo*, y lo descrito en el documento tiene igual valor, siempre que se formalice de acuerdo con la ley¹¹.

Esta declaración puede ser entregada al médico por el propio paciente o por el procurador de cuidados de salud. Si esto no sucede, el médico responsable, frente a un paciente incapaz de expresar de forma libre y autónoma su voluntad, deberá identificar criterios que exijan la consulta al Rentev, como la mayoría de edad y la capacidad previa – es decir, indicadores de la posibilidad de que el paciente, en determinado momento en los últimos cinco años, en ejercicio de su autonomía, haya redactado un testamento vital. En este contexto, el enfermero también es fundamental para garantizar no sólo el cuidado, sino también la autonomía del paciente, respondiendo a sus necesidades o colaborando con otros profesionales cuando éstas sobrepasan su campo de competencia¹³.

La ley portuguesa le atribuye exclusivamente al médico el derecho de acceso al Rentev, haciendo que los enfermeros dependan de que el médico comparta información en lo que respecta a la existencia y al contenido del testamento vital (aunque la ley vincule a todo el equipo de salud a lo dispuesto en este documento). Este desconocimiento puede generar comportamientos que perjudiquen lo estipulado en documentos del ámbito legal y deontológico por parte del equipo de enfermería.

Importa entonces comprender si el régimen jurídico de las DAV tornó efectivo el ejercicio de la autonomía individual en materia de salud en Portugal, considerando que los profesionales asumen en este contexto un papel fundamental, que va desde la planificación a la concretización de este testamento. Teniendo en cuenta la carencia de estudios portugueses centrados en la práctica de profesionales de la salud en este ámbito, este estudio procuró identificar actitudes y comportamientos de médicos y enfermeros de un hospital portugués en cuanto a la verificación y al intercambio de informaciones relativas al testamento vital, específicamente en pacientes sin capacidad de ejercer su autonomía.

Método

Se desarrolló un estudio exploratorio-descriptivo, transversal, de abordaje cuantitativo, en 16 servicios de internación de un hospital de la red del servicio nacional de salud portugués, sistema público y

universal. La población del estudio incluyó médicos y enfermeros con funciones en estos servicios, siendo éste el único requisito para la inclusión, obtenida mediante una técnica de muestreo accidental (profesionales que se encontraban en el servicio durante la distribución de cuestionarios), con un total de cinco médicos y cinco enfermeros por servicio. El estudio tuvo lugar en un período de cuatro meses (noviembre de 2017 a febrero de 2018).

La recolección de datos se realizó a través de dos cuestionarios de autoaplicación, diseñados específicamente para este estudio: uno dirigido a médicos (Cuestionario 1) y otro a enfermeros (Cuestionario 2). Compuestos por dos grupos de preguntas, procuraron, en primer lugar, caracterizar los grupos en relación con los atributos de potencial interés para el estudio, coincidiendo las variables. En la segunda parte, se evaluaron actitudes y comportamientos relacionados con la verificación y el intercambio de información sobre el testamento vital en el caso de pacientes sin capacidad de decisión autónoma, con preguntas dirigidas a cada grupo, en orden a evaluar variables de interés no compartidas (Tabla 1).

En cada cuestionario constaban informaciones sobre la investigación y la declaración de consentimiento para participar del estudio. Los documentos se recogieron durante el llenado del cuestionario o posteriormente, de acuerdo a la preferencia de los encuestados. Los datos obtenidos fueron tratados con el *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, versión 20.0, IBM, Armonk, NY), de forma independiente para cada grupo.

Tabla 1. Variables analizadas en los cuestionarios

Parte I	
Q1	Edad
Q2	Género
Q3	Formación académica/profesional
Q4	Tiempo de ejercicio profesional
Q5	Servicio
Q6	Tiempo de ejercicio de funciones en el actual servicio
Parte II – Cuestionario 1	
Q1	Atribución de importancia al acto de verificar la existencia de testamento vital ante un paciente sin capacidad de decisión autónoma.
Q2	Momento considerado más oportuno para verificar la existencia de testamento vital ante un paciente sin capacidad de decisión autónoma desde la admisión en el hospital.
Q3	Momento considerado más oportuno para verificar la existencia de testamento vital ante un paciente que pierde la capacidad de decisión autónoma durante la internación.
Q4	Frecuencia de verificación de la existencia de testamento vital ante un paciente sin capacidad de decisión autónoma.
Q5	Fuentes utilizadas en la verificación de la existencia de testamento vital ante un paciente sin capacidad de decisión autónoma.
Q6	Utilidad atribuida al Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev) en la verificación de la existencia de testamento vital.

continúa...

Tabela 1. Continuación

Parte II – Cuestionario 1	
Q7	Existencia de dificultades (y su naturaleza) en la consulta al Rentev.
Q8	Existencia de implicaciones prácticas (y su naturaleza) resultantes del desconocimiento de la existencia de testamento vital.
Q9	Atribución de importancia al acto de compartir información relativa a la existencia de testamento vital, con otros profesionales de la salud.
Q10	Frecuencia del intercambio de informaciones relativas a la existencia de testamento vital.
Q11	Existencia de implicaciones prácticas (y su naturaleza) resultantes de la decisión de no compartir información relativa a la existencia de testamento vital.
Parte II – Cuestionario 2	
Q1	Atribución de importancia al acto de verificar la existencia de un testamento vital ante un paciente sin capacidad de decisión autónoma.
Q2	Medios de toma de conocimiento de la existencia de testamento vital ante pacientes sin capacidad de decisión autónoma.
Q3	Fuentes utilizadas en la verificación de la existencia de testamento vital ante un paciente sin capacidad de decisión autónoma.
Q4	Atribución de importancia al acto médico de compartir con el equipo de enfermería información relativa a la existencia de testamento vital.
Q5	Intercambio de información relativa a la existencia de testamento vital.
Q6	Existencia de implicaciones prácticas (y su naturaleza) resultantes de la decisión médica de no compartir con el equipo de enfermería información relativa a la existencia de testamento vital.

En cuanto a las preguntas abiertas, las respuestas se categorizaron antes de la introducción de datos en el programa de análisis estadístico. Se realizó un análisis descriptivo de las variables, con un cálculo de frecuencias absolutas y relativas. Para evaluar posibles asociaciones entre variables, se recurrió al test chi-cuadrado de independencia, o al test de Fisher, si no se cumplían los requisitos para el primero. Para los resultados estadísticamente significativos ($p < 0.05$), se evaluó la intensidad de la asociación mediante el test V de Cramer o la prueba phi para tablas con entrada 2×2 .

Consideraciones éticas

Este estudio fue pensado para garantizar los derechos y libertades fundamentales de los participantes, respetando lo dispuesto en la *Declaración de Helsinki*¹⁴ y en el *Informe Belmont*¹⁵. El protocolo de investigación y todos los documentos utilizados en el transcurso de la investigación fueron aprobados por el Comité de Ética del Hospital y por el respectivo consejo de administración. Los directores del servicio y los jefes de enfermería fueron consultados antes de la implementación del estudio con el fin de obtener su autorización. Los cuestionarios fueron codificados y separados del consentimiento luego de ser completados. La codificación tuvo la intención de garantizar el derecho de disenso en las sucesivas fases de la investigación.

Resultados

El estudio incluyó a 126 participantes, 60 médicos y 66 enfermeros, con una tasa de respuesta de 75% y 82,5%, respectivamente. La caracterización de la muestra se resume en la Tabla 2. No se encontró asociación entre las características demográficas y las variables estudiadas.

Tabla 2. Caracterización de la muestra

	Médicos n (%)	Enfermeiros n (%)
Género		
Masculino	36 (60)	23 (34,8)
Femenino	24 (40)	43 (65,2)
Franja etaria (años)		
25-35	28 (46,7)	31 (47,0)
36-45	14 (23,3)	27 (40,9)
46-55	10 (16,7)	5 (7,6)
>55	8 (13,3)	3 (4,5)
Tiempo de ejercicio profesional (años)		
≤5	18 (30)	5 (7,6)
6-10	12 (20)	11 (16,6)
11-20	13 (21,7)	38 (57,6)
>20	17 (28,3)	12 (18,2)
Tiempo de ejercicio en el actual servicio (años)		
<1	9 (15)	4 (6,1)
1-5	13 (21,7)	11 (16,6)
6-10	12 (20)	24 (36,4)

continúa...

Tabla 2. Continuación

	Médicos n (%)	Enfermeiros n (%)
Tiempo de ejercicio en el actual servicio (años)		
11-20	16 (26,7)	24 (36,4)
>20	9 (15)	3 (4,5)
Formación académica/profesional		
Licenciatura	1 (1,7)	32 (48,5)
Maestría integrada	15 (25)	–
Posgrado	–	8 (12,1)
Maestría pre-Bolonia	–	4 (6,1)
Especialidad	44 (73,3)	22 (33,3)
Doctorado	5 (8,3)	–

Resultados del Cuestionario 1 (Parte II)

De los 60 médicos encuestados, el 93% (n=56) considera que, en el caso de pacientes sin capacidad de decisión autónoma, es importante verificar la existencia de un testamento vital. Para el 5% de estos (n=3), tal importancia se verifica sólo en determinadas situaciones – por ejemplo, en casos de pacientes mayores de edad (n=1), con mal pronóstico (n=2), trasplante de órganos (n=1) o ausencia de representante legal (n=1).

La mayoría de los participantes respondió que en la admisión sería el momento más adecuado para tal verificación, tanto en caso de que el paciente no pueda ejercer su autonomía desde la entrada al hospital (75%; n=45) como en la situación en que pierde esta capacidad durante la internación (67%; n=40). Para una porción menor de la muestra, el punto más propicio varía según las circunstancias: en el primer caso, para el 20% (n=12) otras situaciones serían más apropiadas, sobre todo cuando hay riesgo de vida y mal pronóstico (n=5) o en la toma de decisiones (n=2); en el segundo, para el 25% (n=15), la fase más apropiada sería a partir de la pérdida de la capacidad (n=5) y en situaciones de inestabilidad clínica, mal pronóstico y riesgo de vida (n=4) o en la toma de decisiones (n=2).

Se observó una asociación positiva entre atribuir importancia a la verificación de la existencia del testamento vital y elegir el momento de la admisión como el más pertinente, en el primer caso (V de Cramer=0.509; $p=0.000$) y en el segundo caso (V de Cramer=0.414; $p=0,008$).

En cuanto al procedimiento de verificación, el 63% (n=38) de la muestra nunca lo realizó, y sólo el 7% (n=4) lo hace rutinariamente; el 8% (n=5) sigue esta verificación sólo en ciertas circunstancias, incluyendo: casos de mal pronóstico (n=2), ausencia de comunicación con familiares (n=1) y necesidad de medidas invasivas (n=1). Entre los participantes que

siguen el procedimiento, tenemos como fuente de información: la familia/convivientes significativos (32%; n=7), el Rentev (14%; n=3) o ambos (41%; n=9).

De hecho, el 78% (n=47) de los encuestados nunca consultó el Rentev, y entre los que sí consultaron (20%; n=12), el 33% (n=4) encontró dificultades, alegando acceso difícil o restringido (n=1), falta de información o tiempo para acceder a la plataforma (n=2) o inexistencia de todos los registros de DAV (n=1), sugiriendo que esta información debería imprimirse en soporte físico (n=1), ser accesible en el programa de registro médico (n=1) o contar con más información sobre el tema (n=1).

El Rentev sigue siendo considerado una herramienta útil por el 48% de los participantes (n=29), pero el 45% (n=27) no tiene una opinión formada sobre el tema. Por otro lado, el 7% (n=4) no lo considera útil, señalando como razones la falta de conocimiento de la herramienta (5%; n=3), la difícil utilización y la confiabilidad cuestionable (1.6%; n=1). Cuando existe testamento vital, la mayoría de la muestra (88%; n=53) considera importante compartir esta información, y que su omisión tiene implicaciones prácticas (85%; n=51), existiendo una asociación positiva entre las dos respuestas (V de Cramer=0.530; $p=0.001$). Entre las consecuencias mencionadas están el riesgo de irrespetar la voluntad del enfermo (n=18); la pérdida de uniformidad entre las prácticas del equipo (n=6); la prestación de cuidados inadecuados/excesivos (n=9); consecuencias ético-legales (n=3); y alteración del tratamiento (n=1).

De la misma forma, existe una asociación entre la importancia de la averiguación del testamento vital y compartir esta información (V de Cramer=0.617; $p=0.000$), así como entre la importancia que se le atribuye (V de Cramer=0.530; $p=0.001$). Los grupos profesionales más mencionados como destinatarios para compartir la información son médicos (n=7), enfermeros (n=2), médicos y enfermeros (n=18), médicos y trabajador social (n=1), o todos los profesionales que brindan cuidados al enfermo (n=15).

Aun así, sólo el 50% (n=30) de los participantes revela siempre esta información, y el 30% (n=18) esporádicamente, y el 20% (n=12) declara no hacerlo. En el caso de quienes la comparten, esto se hace a través del expediente clínico (n=10), comunicación oral (n=8) o ambos (n=22).

Finalmente, el 77% (n=46) de los encuestados considera que existen implicaciones prácticas en desconocer si el paciente tiene o no testamento vital. En este contexto, se mencionan sobre todo actos que pueden atentar contra la voluntad del enfermo o irrespetar su autonomía (n=21); consecuencias en la toma de decisiones y en la orientación terapéutica (n=8); implicaciones éticas o legales (n=6); prestación de cuidados inadecuados, excesivos o deshumanizados

(n=4); falta de respeto por la situación en la que se encuentra el paciente (n=1); posibles conflictos con la familia o el representante legal (n=1); y prácticas incongruentes entre miembros del equipo (n=1).

Se encontró una asociación entre la importancia atribuida a verificar la existencia del testamento vital y la opinión acerca de las implicaciones de no conocer dicha existencia. Los participantes que responden afirmativamente a la primera pregunta tienden a estar de acuerdo también con la segunda – ocurriendo lo mismo en caso de respuesta negativa (V de Cramer=0.496; $p=0.001$).

Resultados del Cuestionario 2 (Parte II)

Del total de 66 enfermeros, el 97% (n=64) considera que, frente a un paciente sin capacidad de decisión autónoma, el equipo de salud siempre debe verificar la existencia de un testamento vital, pero el 3% (n=2) cree que esta constatación debe ser realizada sólo cuando la familia no puede decidir por el paciente (n=1) o en caso de mal pronóstico (n=1). Aun así, el 52% (n=34) de los encuestados nunca controlaron dicha información. Los que lo hacen (n=32) recurren a una o más fuentes: expediente clínico (88%; n=28); familia o convivientes significativos (78%; n=25); médico (38%; n=12); y paciente capaz, cuando la pérdida de autonomía tiene lugar durante la internación (9%; n=3).

La mayoría (74%; n=49) de la muestra afirma nunca haber tomado conocimiento de la existencia de dicho testamento. Los medios por los cuales el resto de los participantes (26%; n=17) supo del documento fueron: familia o convivientes significativos (n=10); el médico, oralmente (n=5) o por expediente clínico (n=3); o el paciente capaz, cuando la pérdida de autonomía tuvo lugar durante la internación (n=1).

Una vez que se conoce la existencia del testamento vital, el 83% (n=55) compartiría esta información. De estos, el 20% (n=11) sólo lo haría con un grupo profesional: médicos (n=10) o enfermeros (n=1). Una porción mayor (71%; n=39) compartiría la información con más grupos profesionales, siendo los más representados en este conjunto de respuestas: médicos (n=37), enfermeros (n=34) y otros, como fisioterapeuta, dietista, etc. (n=24).

Los encuestados consideran, de forma general (94%; n=62), que es importante que el médico revele al equipo de enfermería informaciones relativas a la existencia de un testamento vital, refiriéndose al papel del enfermero en el equipo multidisciplinario (n=19) y en la prestación de cuidados (n=9) o alegando que de esto depende la planificación de los cuidados individualizados y humanizados (n=10), la implementación de prácticas que cumplan con la

voluntad del paciente (n=16) y la conducta de acción en situaciones de emergencia (n=5).

Finalmente, el 86% (n=57) considera que la decisión médica de no compartir información sobre este testamento tiene implicaciones importantes, perjudicando el cumplimiento de la voluntad del paciente (n=21); la planificación de los cuidados y la toma de decisiones (n=11); la uniformidad del trabajo del equipo (n=6); la adecuación y la humanización de los cuidados (n=9); la relación con la familia del paciente u otros (n=4); los principios éticos y legales (n=3); la celeridad en la obtención de información (n=1). Los participantes que consideran estas consecuencias tienden a intercambiar información sobre el testamento vital cuando toman conocimiento de éste ($\phi=0.389$; $p=0.011$).

Discusión de los resultados

Los resultados de la investigación permitieron identificar, entre los encuestados, el predominio de actitudes favorables en relación con el testamento vital. La mayoría de los participantes reconoce la importancia de verificar si el paciente tiene el documento (95%) y, de ser así, compartir dicha información (91%). Aun así, existe una discordancia entre actitudes y comportamientos, considerando que, mientras la mayor parte de los médicos y enfermeros (82%) comparte información sobre el testamento vital, más de la mitad aún falla al constatar la existencia del documento (57%).

La Ley 25/2012, vigente en Portugal, establece que, frente a un paciente incapaz de expresar de forma libre y autónoma su voluntad, el médico es responsable de la verificación, consultando el Rentev, el registro del documento de DAV o de procuración de cuidados de salud¹¹. Sin embargo, el análisis de los resultados mostró que la mayoría de los médicos entrevistados (78%) nunca consultaron el Rentev.

De la misma forma, la ley prevé que, en caso de que el médico tome conocimiento de DAV o de procuración de cuidados de salud, debe adjuntar estos documentos al expediente clínico del paciente¹¹, visto por los médicos como el medio principal para compartir información y por los enfermeros como el principal recurso para comprobar la existencia del testamento vital.

La ley declara que, una vez conocido este testamento del paciente, el equipo de salud debe respetar su contenido¹¹. En esta línea de pensamiento, la mayor parte de los participantes estuvieron de acuerdo en las importantes implicaciones éticas y legales resultantes del desconocimiento o de no compartir la información relativa

al documento, mostrando su preocupación con respecto a esta materia.

Como en el presente estudio, Velasco-Sanz y Rayón-Valpuesta¹⁶ identificaron incongruencias entre las actitudes (positivas) y conductas (negativas) con respecto al testamento vital entre médicos y enfermeros de nueve hospitales de Madrid, concluyendo que el 90,6% no consultaba la existencia del documento, aunque reconocían su utilidad. El mismo estudio identificó además conocimientos limitados sobre el tema.

De hecho, varios estudios señalaron la escasez de información entre los profesionales de salud en contraposición a actitudes positivas hacia el testamento vital¹⁶⁻¹⁹, existiendo una relación directa entre nivel de conocimientos y características como experiencia previa y formación académica^{18,19}. Del mismo modo, los procedimientos que no cumplen con la legislación referida al final de la vida han sido asociados con la falta de familiaridad con estos principios legales²⁰.

En el presente estudio, no se evaluaron conocimientos relativos al testamento vital o a su legislación ni la experiencia profesional de los participantes, de modo que no pueden extraerse conclusiones en este dominio. Sin embargo, hay dos resultados que parecen sugerir falta de experiencia de los profesionales de enfermería y escasez de información sobre testamento vital entre los médicos. Estos son: el hecho de que el 74% de los enfermeros entrevistados nunca tomó conocimiento de este documento; y que el 45% de los médicos no tengan una opinión formada sobre el Rentev, lo que confirma el resultado de un estudio realizado en Portugal en 2017 que identificó, entre profesionales de salud de una unidad hospitalaria, la necesidad de capacitación en el área de las DAV²¹. Por otro lado, no se encontró asociación entre variables relacionadas con los atributos de los participantes y actitudes y comportamientos en relación con el testamento vital, aunque se haya demostrado que los participantes con actitudes positivas tienden a tener comportamientos acordes a la ley.

Finalmente, con respecto a la mejor situación para verificar el testamento vital, la mayoría de los participantes consideraron que sería la admisión del paciente, pero una parte de la muestra hizo

referencia a la necesidad de averiguarlo en circunstancias específicas, especialmente relacionadas con contextos de riesgo inminente para la vida o con un mal pronóstico. No se encontraron estudios previos que exploraran este tema, tampoco la ley es clara en este aspecto. De su lectura se desprende que, en el caso de pacientes sin capacidad de decisión autónoma, el procedimiento debe realizarse en el momento de la admisión, pero, en lo que respecta al paciente que pierde su autonomía durante la internación, no es posible extraer conclusiones.

Aun así, es de suma importancia recordar la inconstancia de los estados de salud y la posibilidad de que cualquier paciente ingresado en una unidad de internación pierda, de forma súbita e inesperada, su autonomía y se altere su pronóstico. Este riesgo obliga a considerar si no sería preferible tener un conocimiento previo de la existencia o no del documento de directivas anticipadas en todos los casos de internación²². Una posible solución sería informar a todos los enfermos, en el proceso de admisión hospitalaria, sobre la existencia, el alcance y los límites de las DAV²³.

Consideraciones finales

Constatar la existencia y compartir información sobre el testamento vital son elementos fundamentales para ponerlo en práctica. Los resultados de esta investigación muestran que verificar si existe un documento de DAV no constituye una práctica común en el grupo profesional estudiado. Se necesitan nuevos estudios para identificar las razones subyacentes a tal comportamiento, y si la realidad aquí descrita es la misma que la de otras instituciones de salud. Investigaciones de este tipo permitirían adoptar estrategias para promover una práctica profesional adecuada a los marcos éticos y legales para los cuidados en el final de la vida. Implementar estrategias de educación sanitaria que aumenten el conocimiento de los profesionales sobre la existencia, el alcance y las limitaciones de las directivas anticipadas de voluntad es un eje prioritario de acción de las políticas públicas, tanto en Portugal como en Brasil, donde se prevé la aprobación de una ley referida al testamento vital.

Trabajo desarrollado para su presentación a la Facultad de Medicina de la Universidad do Porto, como condición para la finalización de la carrera de maestría integrada en medicina.

Referências

1. Nunes R, Rego G. Prioridades na saúde. Lisboa: McGraw-Hill; 2002.
2. Van Zanden JL, Baten J, Mira d'Ercole M, Rijpma A, Smith C, Timmer M, editores. How was life? Global well-being since 1820 [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2014 [acceso 20 ago 2017]. Disponible: <https://bit.ly/311QtvT>

3. Fine RL. From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* [Internet]. 2005 [acesso 10 mar 2018];18(4):303-10. Disponível: <https://bit.ly/310HZoX>
4. Nunes R. O testamento vital e o procurador de cuidados de saúde: consentimento prospetivo. In: Nunes R, Melo HP. *Testamento vital*. Coimbra: Almedina; 2012. p. 115-24. (Coleção Speed).
5. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 10 mar 2018];21(3):463-76. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300011
6. Wolf SM, Boyle P, Callahan D, Fins JJ, Jennings B, Nelson JL *et al*. Sources of concern about the patient self-determination act. *N Engl J Med* [Internet]. 1991 [acesso 10 mar 2018];325(23):1666-71. DOI: 10.1056/NEJM199112053252334
7. Pereira AGD. O consentimento informado na experiência europeia [Internet]. *Anais do I Congresso Internacional sobre os Desafios do Direito face às Novas Tecnologias*; 2010; Ribeirão Preto. Ribeirão Preto: Faculdade de Direito de Ribeirão Preto; 2010 [acesso 10 mar 2018]. p. 7-8. Disponível: <https://bit.ly/2p3WT0k>
8. Melo H, Nunes R, relatores. Projeto de Diploma nº P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional [Internet]. Porto: Associação Portuguesa de Bioética; 2006 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2AYvPCK>
9. Ordem dos Médicos. Código deontológico. *Revista Ordem dos Médicos* [Internet]. 1985 [acesso 10 mar 2018];(3):2-22. Disponível: <https://bit.ly/2Vtu5KK>
10. Ordem dos Médicos. Regulamento nº 14/2009, que aprova o Código Deontológico da Ordem dos Médicos. *Diário da República* [Internet]. Lisboa, nº 8, p. 1355-69, 13 jan 2009 [acesso 9 out 2019]. Disponível: <https://bit.ly/33cLs4Y>
11. Portugal. Assembleia da República. Lei nº 25/2012, de 16 de julho. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Rentev). *Diário da República* [Internet]. Lisboa, 16 jul 2012 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2OxCT0B>
12. Portugal. Direção Geral da Saúde. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Circular informativa nº 5/2014. Assunto: Rentev – Registo Nacional do Testamento Vital [Internet]. Lisboa: Ministério da Saúde; 2014 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/30Z06LY>
13. Portugal. Ministério da Saúde. Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de abril. *Diário da República* [Internet]. Lisboa, nº 93, 21 abr 1998 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2p5CV5n>
14. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Jama* [Internet]. 2013 [acesso 10 mar 2018];310(20):2191-4. Disponível: <https://bit.ly/2CgtO5R>
15. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report [Internet]. Washington; 1979 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2VKZgQq>
16. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Advance directives in intensive care: health professional competences. *Med Intensiva* [Internet]. 2016 [acesso 10 mar 2018];40(3):154-62. DOI: 10.1016/j.medine.2015.04.003
17. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Knowledge and attitudes about advance directives on physicians and nurses. *Aten Primaria* [Internet]. 2013 [acesso 10 mar 2018];45(8):404-8. DOI: 10.1016/j.aprim.2013.03.003
18. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Ladios-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Knowledge and attitudes of health professionals towards advance directives. *Gac Sanit* [Internet]. 2017 [acesso 10 mar 2018];32(4):339-45. DOI:10.1016/j.gaceta.2017.08.006
19. Silva E, Neves M, Silva D. Nurses' perceptions of advance directives. *Aten Primaria* [Internet]. 2014 [acesso 10 mar 2018];46(Supl 5):145-9. DOI: 10.1016/S0212-6567(14)70082-4
20. White BP, Willmott L, Williams G, Cartwright C, Parker M. The role of law in decisions to withhold and withdraw life-sustaining treatment from adults who lack capacity: a cross-sectional study. *J Med Ethics* [Internet]. 2017 [acesso 10 mar 2018];43(5):327-33. DOI: 10.1136/medethics-2016-103543
21. Rodrigues ARS. Estudo do regime das diretivas antecipadas de vontade em Portugal na ótica dos profissionais de saúde [dissertação] [Internet]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2017 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2IDL082>
22. Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care and Philos* [Internet]. 2014 [acesso 10 mar 2018];17(3):389-95. DOI: 10.1007/s11019-014-9559-8
23. Nunes R. Diretivas antecipadas de vontade [Internet]. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2016 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/33eMBZW>


Participación de los autores

Carla Ferreira concibiu o projecto, recolectó y trató los datos y redactó el manuscrito. Rui Nunes orientó y supervisó el projecto, realizou la revisión crítica del manuscrito y lo aprobó para su publicación.


Correspondência

Carla Ferreira – Rua do Caniço, 107, Barroselas CEP 4905-412. Viana do Castelo, Portugal.

Carla Ferreira – Mestre – carlaferreiracastro@gmail.com

 0000-0002-3670-4259

Rui Nunes – Doutor – ruinunes@med.up.pt

 0000-0002-1377-9899

