

Voluntades anticipadas: perspectiva del equipo multidisciplinario de salud

Janaína Aparecida de Sales Floriano¹, Giuliano Citrini Stipkovic¹, Neide Aparecida Micelli Domingos¹, Maria Jaqueline Coelho Pinto¹, Homaile Mascarin do Vale², Eudes Quintino de Oliveira Júnior¹, Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki¹

1. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto/SP, Brasil. 2. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Resumen

Los pacientes terminales casi no tienen autonomía sobre sus últimos deseos. Este estudio pretendió comprender los sentidos que atribuyen los profesionales de la salud que actúan en un hospital general de alta complejidad acerca de las voluntades anticipadas y del testamento vital. Las entrevistas contaron con la participación de 21 profesionales de un equipo multidisciplinario. El análisis cualitativo de los datos identificó cuatro categorías: comprensión de la autonomía de la voluntad del paciente; experiencia de los profesionales con pacientes terminales y la implicación de la familia; inserción de directivas anticipadas en Brasil; y conocimiento sobre el testamento vital. Se observaron conflictos entre la voluntad del paciente, la familia y el equipo de salud, así como la necesidad de planificación anticipada de los cuidados y mayor orientación de los profesionales.

Palabras clave: Directivas Anticipadas. Autonomía. Personal de salud.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade: perspectiva da equipe multidisciplinar de saúde

Pacientes com doenças terminais têm reduzida ou nenhuma autonomia sobre suas últimas vontades. Este estudo buscou compreender os sentidos e significados atribuídos às diretivas antecipadas de vontade e ao testamento vital entre profissionais de saúde atuantes em um hospital geral de alta complexidade. Foram entrevistados 21 profissionais de equipes multidisciplinares. Da análise qualitativa das respostas emergiram quatro categorias: compreensão da autonomia da vontade do paciente; experiência dos profissionais com pacientes com doenças terminais e envolvimento da família; inserção das diretivas antecipadas de vontade no contexto brasileiro; e conhecimento sobre testamento vital. Foram observados conflitos entre os desejos do paciente, da família e da equipe de saúde, bem como a necessidade de planejar antecipadamente os cuidados e maiores orientações aos profissionais envolvidos.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Autonomia. Profissionais da saúde.

Abstract

Advance directives: perspective of the multidisciplinary health team

Patients with terminal illnesses often have reduced or no autonomy regarding their end-of-life wishes. This study aimed to identify the meanings attributed to advance directives and living wills among health professionals working in a highly complex general hospital. 21 professionals from multidisciplinary teams were interviewed. In total, four categories emerged from the qualitative analysis of the responses: understanding patient autonomy; professionals' experiences with terminally ill patients and family involvement; the implementation of advance directives in Brazil; and knowledge about living wills. Conflicts were observed among the wishes of patients, families, and the healthcare team, as well as a need for advance care planning and further guidance for professionals.

Keywords: Advance Directives. Autonomy. Health Personnel.

Las directivas anticipadas (DA) y el testamento vital (TV) surgieron como respuesta al avance tecnológico y a la creciente disponibilidad de tratamientos ofrecidos a pacientes con pronósticos desfavorables¹. Las DA permiten a cualquier persona capaz, en pleno uso de su consciencia, determinar las prácticas de salud a las que desea someterse, si en el futuro desarrollara una condición clínica irreversible que le impida expresar su voluntad². El TV, a su vez, refuerza la autonomía del paciente³ al definir criterios que permitan a cualquier persona, mayor de edad y lúcida, establecer, junto con su médico, los límites terapéuticos en la fase final de la vida. Es un documento opcional, que puede elaborarse en cualquier momento y modificarse o revocarse también en cualquier momento¹.

Los cuidados de salud para los pacientes con enfermedades terminales debería ser proporcionados, idealmente, por un equipo multidisciplinario de salud⁴, integrado por diversos profesionales, como médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y personal administrativo (recepción, triaje, seguridad y transporte)⁵. Según la Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)⁶, el enfoque colaborativo de un equipo multidisciplinario tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, promoviendo una mayor comprensión de la enfermedad y de lo que aún se puede vivir.

Aunque la esperanza de vida ha aumentado significativamente en los últimos años, la muerte es inevitable. La medicina, en su incansable búsqueda de preservar la vida, a menudo puede fallar en ofrecer prácticas humanísticas capaces de brindar apoyo a los pacientes terminales y a sus familias⁷. Es fundamental reconocer los límites de la vida y crear condiciones para afrontarlos, centrándonos en aliviar el sufrimiento del paciente y su familia, más que exclusivamente en preservar la vida. La dignidad de la persona humana es la base para sustentar el foco en el cuidado del paciente, sobre todo en los cuidados paliativos⁷.

Los cuidados paliativos promueven la aceptación de la finitud de la vida, ofreciendo los medios necesarios para comprender y vivir este proceso con la mejor calidad posible. Desde esta perspectiva, la muerte es vista como la conclusión natural del ciclo vital. Las prácticas de cuidado

deben priorizar el interés superior del paciente, respetando sus sentimientos y los de su familia, mediante una comunicación adecuada entre todos los involucrados⁸.

La escucha y la aceptación por parte de los profesionales son formas de respetar los principios bioéticos, como la beneficencia (hacer el bien), la no maleficencia (no dañar al paciente/no causar daño), la autonomía (respetar la voluntad del paciente) y la justicia (tratarlo con dignidad y respeto), considerando al individuo enfermo como protagonista de su propio cuidado⁹. La Constitución Federal de 1988¹⁰ respalda y fundamenta los principios bioéticos mediante la implementación del principio de la dignidad de la persona humana (título I, art. 1, inciso III). Además, el título II, capítulo I, artículo 5, inciso III destaca que nadie debe ser sometido a trato inhumano o indigno¹⁰.

Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud estén alineados con el propósito de orientar y apoyar a los pacientes en la etapa final de la vida para que puedan vivir el proceso de morir con dignidad. Se trata de una idea relacionada con el derecho a una muerte digna: recibir cuidados, tener el sufrimiento físico y espiritual aliviado y vivir ese momento de angustia y tristeza rodeado de comprensión y respeto.

Actualmente, los cambios culturales han llevado la muerte del ámbito doméstico al del hospital, donde el paciente muchas veces muere de forma solitaria, lejos de familiares y amigos¹¹. Con este entendimiento, el Consejo Federal de Medicina (CFM) publicó la Resolución 1.995/2012³, que aborda las DA como una forma de reducir las intervenciones capaces de prolongar el sufrimiento. Esta resolución destaca la importancia de la planificación anticipada de los cuidados de salud, para que las voluntades del individuo prevalezcan sobre los intereses de los familiares³. Así, el objetivo de este estudio fue comprender los sentidos y significados atribuidos a las DA y al TV por profesionales de la salud que actúan en un hospital de alta complejidad.

Método

Se realizó una investigación descriptiva, con enfoque cualitativo y muestra por conveniencia. Se incluyeron los profesionales de la salud (enfermero,

médico o psicólogo) que trabajaran en un hospital docente de alta complejidad, con al menos un año de experiencia en el cuidado de pacientes en fase terminal. Se excluyeron los técnicos, los profesionales en formación o los médicos residentes.

Los profesionales fueron invitados a participar en la investigación en su propio lugar de trabajo, en los sectores de cuidados paliativos, hemodiálisis, oncología y unidad de cuidados intensivos, mediante la autorización de sus superiores y de acuerdo con su disponibilidad. Luego de recibir explicaciones sobre el estudio, quienes aceptaron participar fueron entrevistados con base en las preguntas rectoras siguientes:

- ¿Qué entiendes por autonomía del paciente?
- ¿Puedes compartir tu experiencia con pacientes con enfermedades terminales y la participación de la familia en estos casos?
- ¿Cómo percibes la inclusión de las directivas anticipadas en Brasil por medio de la Resolución 1995, 2012, del CFM³?
- ¿Has oído hablar alguna vez del testamento vital? Si es así ¿podrías explicar en qué consiste con tus propias palabras?

Las respuestas de los participantes fueron grabadas y luego transcritas en su totalidad por la investigadora. Tras la lectura para la familiarización con los datos, se inició la etapa de codificación del contenido, agrupándolo en cuatro categorías, con base en su significado, para su posterior análisis temático y comprensivo. Cada categoría incluía las “declaraciones” o “unidades de significado” más representativas de los participantes¹².

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación el 11 de diciembre del 2023. Los participantes fueron representados por la letra “P” (participante), seguida de números simbólicos, sin relación con el orden de los “discursos” o la categoría profesional, para asegurar la completa anonimización de los datos.

Resultados y discusión

Se realizaron 21 entrevistas en el lugar de trabajo de los profesionales. La recopilación de datos se realizó entre el 28 de febrero del 2024 y el 10 de junio del 2024. Los datos de los participantes se presentan en la Tabla 1.

La mayoría de los profesionales era mujer, con una edad media de 37,7 años ($\pm 8,5$), distribuida entre enfermeros, médicos y psicólogos, y la mayoría declaró tener alguna religión. El tiempo de experiencia en la profesión varió entre 1 y más de 21 años.

Tabla 1. Caracterización de los participantes (n=21)

Característica	n	Frecuencia (%)
Sexo		
Femenino	17	80,95
Masculino	4	19,05
Tiempo de experiencia		
Entre 1 y 5 años	6	28,57
Entre 6 y 10 años	7	33,33
Entre 11 y 20 años	5	23,81
Más de 21 años	3	14,29
Escolaridad		
Maestría	3	14,29
Doctorado	2	9,52
Educación superior completa	1	4,76
Estudios de posgrado <i>lato sensu</i>	15	71,43
Edad	37,7 (±8,5)*	
Profesión		
Enfermero(a)	7	33,33
Médico(a)	7	33,33
Psicólogo(a)	7	33,33
Religión		
Sí	20	95,24
No	1	4,76

*media y desviación estándar

El análisis cualitativo de los datos permitió agrupar las respuestas en cuatro categorías: 1) comprensión de los profesionales acerca de la autonomía de la voluntad del paciente, según la Resolución CFM 1.995/2012³; 2) experiencia con pacientes terminales y participación de la familia; 3) inclusión de las directivas anticipadas en el contexto brasileño; y 4) conocimiento de los profesionales de salud sobre el testamento vital.

Categoría 1

Los datos indicaron que hay comprensión en relación con la autonomía de la voluntad del

paciente. Sin embargo, los profesionales señalaron la necesidad de que los pacientes comprendan su diagnóstico y los tratamientos disponibles, para que puedan ejercer efectivamente su autonomía.

“Entiendo que él tiene el poder de decidir a qué tipo de tratamiento quiere someterse” (P1).

“El paciente tiene la autonomía de elegir cuáles son sus (...) sus voluntades (...) y nosotros de cumplir su voluntad” (P2).

“La autonomía es cuando el paciente tiene pleno conocimiento de los beneficios y riesgos de sus decisiones. Entonces la autonomía es la voluntad del paciente” (P4).

“Debe comprender completamente su condición, los pros, los contras, si es tratable, si no lo es, y luego, después de que el paciente conozca toda la situación junto con el médico, respetando la ética médica, decidirá junto con el profesional la mejor opción de tratamiento” (P5).

Pacientes con enfermedades crónicas o terminales rara vez tienen la oportunidad de dialogar con sus médicos sobre el fin de la vida, y la falta de diálogo sobre la muerte limita la capacidad de planificar previamente las DA y de ejercer su autonomía¹³. Estos datos indican que las discusiones sobre la finitud de la existencia deben ocurrir temprano al inicio de la enfermedad y deben incluir aspectos culturales, la participación de la familia y los desafíos que afrontar.

La derivación temprana del paciente a los cuidados paliativos puede contribuir a reducir el miedo al abandono y facilitar la planificación anticipada del tratamiento. Sin embargo, la falta de DA y la dificultad de iniciar un diálogo sobre el final de la vida siguen siendo desafíos frecuentes. Los profesionales de la salud relatan que muchos pacientes evitan discutir la muerte y, cuando se aborda el tema, no siempre logran expresar claramente sus deseos¹⁴.

Así, si bien la autonomía aporta mayor dignidad y respeto a las personas con enfermedades terminales, en la práctica, el derecho a la autodeterminación y las DA pueden suscitar profundas controversias, ya que cuestiones éticas, jurídicas y religiosas se entrelazan en esta situación, dando lugar a dilemas complejos, especialmente en situaciones de extremo sufrimiento y pérdida de calidad de vida. La posibilidad de que un paciente anticipe

sus voluntades para el final de su vida, incluido el rechazo a ciertos tratamientos, cuestiona los límites de la intervención médica¹⁵.

En general, los profesionales entendieron que las DA eran una forma de preservar la dignidad y la autonomía, aunque también se hayan señalado dificultades.

Categoría 2

Incluso cuando los pacientes expresan claramente sus deseos, puede haber conflictos entre dichos deseos, las ideas de la familia y lo que el equipo de salud considera más adecuado en términos de cuidados.

“Hay pacientes que no quieren someterse al tratamiento, pero la familia determina que el paciente se someta al tratamiento” (P8).

“Tuve una paciente que estaba muy, muy mal y en varias ocasiones expresó que no quería someterse a ningún tratamiento, y se estaba debilitando mucho, incluso expresó varias veces: ‘No quiero seguir, no quiero seguir’, pero aun así el equipo médico siguió hasta el final! Ella tenía un hijo que quería que se hiciera de todo, y el médico siempre tenía más en cuenta lo que decía el hijo que lo que decía la paciente. Tanto es así que la decisión de ‘paliar’ fue: creo que una semana antes de que falleciera. Y ella era una paciente muy consciente, lo expresó varias veces: ‘¡no quiero! ¡no quiero!’” (P3).

“De hecho, el deseo del paciente a menudo es diferente al de la familia, y el deseo del paciente y de la familia son diferentes a los que desea el equipo sanitario” (P15).

“En Brasil, los cuidados paliativos son muy recientes... creo que los equipos de salud no están preparados para afrontar la finitud y entonces ese proceso se vuelve más doloroso. Entonces, con los cuidados paliativos entramos en un momento muy tardío, cuando nos llaman, muy cerca del proceso de morir, se nos hace más difícil actuar y lograr trabajar” (P1).

La experiencia de los profesionales indica que la voluntad de la familia puede prevalecer sobre la del paciente, lo que genera conflictos entre el paciente, su familia y el equipo de salud. Cuando se identifica una enfermedad o una condición potencialmente mortal y se implementan tratamientos que pueden

modificar su curso, el paciente también debe ser derivado a cuidados paliativos, una medida que también permite una discusión sobre el futuro.

A menudo, el paciente es derivado a cuidados paliativos solo cuando ya está en proceso de morir y no es capaz de expresar sus deseos sobre cómo les gustaría ser cuidado. Los datos sugieren, por lo tanto, la relevancia de planificar los cuidados de salud con antelación e indican que la falta de orientación y comunicación entre los implicados sigue siendo uno de los mayores problemas.

A nivel mundial, solo el 14% de los pacientes que requieren cuidados paliativos reciben este tipo de asistencia¹⁶. En Brasil, 625.000 personas necesitan cuidados paliativos, de las cuales 33.894 son niños y 591.890 son adultos. En ese contexto, es importante destacar que, siguiendo los principios de la Política Nacional de Atención Especializada (PNAES), la Política Nacional de Cuidados Paliativos se articula con el Programa Más Acceso a Especialistas (PNAES) y también fortalece la Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer.

La Política Nacional de Cuidados Paliativos tiene como pilares: integrar estos cuidados a la Red de Atención a la Salud (RAS), especialmente en la atención primaria; promover la mejora de la calidad de vida de los pacientes, asegurando atención humanizada y de calidad; proporcionar medicamentos para el control seguro de los síntomas; promover la formación, educación continua y valorización de los profesionales que trabajan con cuidados paliativos en el Sistema Único de Salud (SUS); y sensibilizar y educar a la población con respecto a los cuidados paliativos¹⁷.

Aunque el envejecimiento poblacional ha provocado cambios en la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, el acceso a equipos capacitados para atender las demandas de este perfil de pacientes y sus familias aún es crítico en Brasil^{7,17}. Así, para que todos aquellos que lo necesitan tengan acceso a cuidados paliativos de calidad, siguen siendo necesarios programas de educación y capacitación profesional, políticas de disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales, tal como prevé la Política Nacional, que incorpora este tipo de atención al sistema de salud^{4,17}.

Existe preocupación respecto a la implementación de la autonomía en la práctica, ya que la interferencia familiar compromete la libertad de elección del paciente, quien puede entonces tomar

decisiones sobre su salud, muchas veces contra sus propios deseos y valores. En ese sentido, cuando una persona tiene reducida su capacidad de decisión, puede tener sus derechos vulnerados por la imposición familiar, lo que compromete sus intereses y su bienestar¹⁸.

Además, la discrepancia entre el deseo expresado por el individuo y el expresado por la familia crea un *impasse* ético, ya que el equipo de salud se encuentra ante una situación de incertidumbre. La dificultad de hacer cumplir los verdaderos deseos del paciente hace que la toma de decisiones sea compleja y delicada, por lo que requiere un análisis cuidadoso de todos los aspectos que implica¹⁹.

Asegurar el derecho del paciente a expresar sus decisiones respecto a los cuidados de salud a los que desea someterse no siempre es fácil. La falta de una legislación clara en el sistema jurídico brasileño, aliada a la posibilidad de conflictos con los deseos de los familiares, crea obstáculos para el cumplimiento de las últimas voluntades del paciente. Es importante resaltar que la no observación de los deseos expresados en vida por el paciente constituye una afrenta a su dignidad, una vez que puede someterlo a tratamientos dolorosos, a menudo incompatibles con sus valores y creencias, y que, en la mayoría de los casos, le causan sufrimiento y se consideran fútiles, una vez que no ofrecen una solución al problema^{17,20}.

Además de las dificultades que enfrentan el paciente y su familia, la medicina centrada en la curación a cualquier precio no prepara a los profesionales para afrontar la finitud de la vida, lo que puede causar sufrimiento y frustración al médico. Por lo tanto, las facultades de medicina deben estar alineadas con los principios bioéticos, con el fin de orientar y capacitar a los profesionales para afrontar la muerte sin que esta represente una derrota o una desilusión²¹.

Es en ese sentido que la eficacia de los cuidados paliativos se vuelve fundamental. En contextos en los que los cuidados paliativos no son priorizados y los equipos no cuentan con las herramientas necesarias, la implementación de estos cuidados afronta obstáculos, como el desconocimiento de las directivas, de los principios bioéticos y paliativistas y su aplicación, así como la ausencia de protocolos y políticas institucionales y la escasez de debates éticos sobre el tema²². Frente a tales desafíos, este estudio destacó la importancia

de capacitar a los profesionales para afrontar la muerte y el proceso de morir.

La comunicación ha demostrado ser un factor determinante en la prestación de cuidados paliativos, tanto para el éxito como para la superación de las dificultades. La habilidad de comunicación puede transformar la experiencia de afrontar la finitud, mientras que su falta genera sufrimiento y crea barreras en la relación entre profesionales y pacientes²².

En ese contexto, persiste un dilema que trasciende el ámbito médico y alcanza la bioética, ejemplificado por la decisión entre iniciar o suspender la hidratación y la nutrición en pacientes terminales. Comprender los principios que orientan esta área es fundamental para ofrecer un cuidado individualizado, respetando la autonomía del paciente. Considerar aspectos bioéticos permite a los profesionales de la salud tomar decisiones más conscientes y humanizadas, alineadas con los valores y deseos individuales²³.

Un estudio reciente descubrió que la mayoría de los profesionales de la salud no consultan las directivas anticipadas de sus pacientes en cuidados paliativos. Esta omisión afecta directamente la calidad del cuidado, ya que impide que se respete la voluntad del individuo. La falta de conocimiento, la comunicación ineficiente y la ausencia de protocolos claros son algunos factores que contribuyen a esta realidad, poniendo en riesgo la autonomía y la dignidad de los pacientes²⁴.

En resumen, la medicina necesita una transformación profunda en su enfoque del final de la vida. La rutina de protocolos y procedimientos estandarizados debe repensarse, dando paso a un cuidado más humanizado e individualizado. Para ello, es fundamental establecer un diálogo abierto y transparente con el paciente y su familia, involucrándolos activamente en las decisiones sobre los cuidados que se le deben brindar, para que la muerte, parte natural de la vida, sea abordada con respeto, dignidad y atención a las necesidades individuales²⁵.

En ese sentido, la planificación anticipada de cuidados contribuye a mejorar la experiencia de los pacientes, familiares y profesionales de la salud, aunque los resultados sobre la calidad del cuidado prestado y el estado de salud de las personas enfermas aún son controvertidos, lo que exige más estudios para evaluar el proceso de morir en casos de enfermedades terminales²⁶.

Categoría 3

También se presenta la visión de los profesionales en cuanto a la relevancia de las directivas anticipadas en su práctica:

“¡Vaya! Pienso que es muy precario, muy precario. El tratamiento que se preocupa más por las directivas son los cuidados paliativos, la oncología también tiene alguna participación, pero la mayoría de las otras especialidades (...) mira el lado médico del tratamiento curativo y no mucho la autonomía del paciente. Falta mucha orientación. En nuestra formación médica somos muy masificados hacia la curación. Pero lo que deberíamos buscar es cuidar y ser cuidados, y de hecho eso no es lo que se nos enseña” (P5).

“¡Horrible! Porque a veces no todos los profesionales cumplen estas directrices. No todo el mundo conoce estas directrices y los cuidados paliativos en particular... se habla muy poco de ello. ¿Me entiende? Y las familias no entienden cuáles son las directrices, es algo que aún tenemos que recalcar, desde los académicos de cada área de salud y también los profesionales que ya están en el área, pero es bastante escaso. Falta mucha orientación” (P9).

“La falta de regulación legal acaba influyendo en el incumplimiento de las directivas anticipadas, y mucho” (P7).

“Entonces, los médicos aún tienen la idea de que se trata solo del proceso de curación, sin considerar la calidad de vida del paciente. El paciente muchas veces no quiere someterse al tratamiento, pero luego tiene que hacerlo o morirá, así que esto sucede mucho, apenas veo las directrices” (P8).

“Es sumamente necesario que desde los estudios de grado (...) hablemos un poco más sobre los derechos del paciente. Creo que incluso esta parte jurídica es algo deficiente en el área de salud (...) eso no lo tuve en mis estudios de grado” (P11).

“Tengo la sensación de que los profesionales, las familias de los pacientes en cuidados paliativos y, a veces, incluso los propios pacientes, aún tienen dificultades para comprender en qué consisten las directivas, su importancia e incluso lo terapéuticos y asistenciales que pueden ser. Es una discusión que nunca termina. Falta acceso, falta orientación” (P17).

“La falta de reglamentación de una ley provoca mucha inseguridad entre los profesionales. Así que es una cuestión de sí o no, por lo que la falta de ley ciertamente tiene un gran impacto en estas cuestiones de inseguridad profesional” (P19).

“La mayoría de los pacientes llega a nosotros en proceso de morir, y no logramos llevar a cabo sus directivas. Así que en Brasil aún es... muy difícil debido a la falta de conocimiento entre los profesionales. Y otra cosa, ¡la falta de leyes que amparen a los profesionales provoca mucha inseguridad!” (P2).

“En Brasil se le da muy poca publicidad. A los pacientes no se les da esta opción para que elijan qué se hará con ellos (...) entonces, la cultura de Brasil, la cultura médica, principalmente, es tratar. Y muchas veces eso no es lo que el paciente quiere y no está contento con ello. Hay mucha resistencia por parte de los médicos con relación a ello” (P10).

Según la experiencia de los profesionales que participaron en este estudio, faltan conocimiento y orientación sobre las DA entre los equipos de salud, los pacientes y sus familias, lo que aumenta la probabilidad de falta de respeto al principio de autonomía. Además, la falta de regulación legal crea incertidumbre en el cumplimiento de las directivas, aunque algunos participantes señalaron la resolución del CFM como una directriz que seguir. En cualquier caso, existe dificultad para abordar las decisiones de final de vida y tratar abiertamente la autonomía, especialmente en casos de diagnósticos sin perspectiva de curación.

La producción científica sobre las DA en Brasil aún es escasa, y la falta de consenso en la información disponible dificulta su comprensión y difusión. Por lo tanto, se requiere más investigación para profundizar el conocimiento sobre el tema y promover el debate sobre sus implicaciones. La Política Nacional de Cuidados Paliativos ayuda en ese sentido, una vez que trae entre sus innovaciones la incorporación de las DA y el respeto a la autonomía de las personas en la toma de decisiones, especialmente en el caso de niños o de personas bajo tutela^{17,27}.

Las DA y el TV son, por lo tanto, instrumentos de apoyo ante dilemas éticos complejos²⁸. El TV es un documento legal que asegura a toda persona mayor de edad y con plena capacidad civil el derecho a decidir anticipadamente sobre

los tratamientos que desea o no recibir, en caso de que no sea capaz de tomar decisiones. Es una forma de garantizar el respeto a las últimas voluntades en situaciones de enfermedades potencialmente mortales²⁸.

Por lo tanto, la planificación anticipada de los cuidados puede fortalecer y brindar mayor seguridad al desempeño del equipo de salud, promoviendo la comunicación transparente y el respeto a las decisiones de los pacientes. Esta práctica contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes y profesionales que participan en el proceso²⁹.

Desde esta perspectiva, el concepto de buena muerte, que implica esperanza, placer y respeto por el individuo, está directamente relacionado con la planificación anticipada de cuidados. En ese contexto, registrar previamente los cuidados deseados para el final de la vida proporciona a los pacientes mayor paz, dignidad y respeto. Por lo tanto, fomentar la preparación anticipada de un TV puede incluso mejorar la calidad del proceso de morir de la persona en cuestión³⁰.

Un estudio brasileño realizado en el 2018 sobre las DA con médicos que trabajaban en entornos hospitalarios indicó que el 77% no las conocía, el 13% había oído hablar de ellas y el 10% reconocía la norma del CFM, pero sabía que no existía una regulación legal hasta ese momento. Por lo tanto, si bien la Resolución 1.995 del CFM³ es del 2012, aún es poco conocida y no está clara para una parte importante de estos profesionales³¹.

A pesar de que en varios países la legislación reconoce la importancia de las directivas anticipadas y de que investigaciones sobre el tema indican su buena aceptación social, la elaboración de estos documentos aún se produce con baja frecuencia. La divergencia entre la legislación, la opinión pública y la práctica pone de manifiesto las barreras que impiden su efectiva implementación³².

Las DA son herramientas valiosas en los cuidados paliativos, pero su uso aún es limitado en muchos países, incluido Brasil. Su implementación efectiva requiere discusión, definición de aspectos esenciales, garantía de acceso y aplicación. Es fundamental que la sociedad, los profesionales de la salud y los pacientes estén bien informados sobre su importancia y beneficios³³.

Así, aunque considerada relevante por los profesionales encuestados, la falta de conocimiento y orientación sobre las DA compromete su efectiva

aplicación y, en consecuencia, la autonomía del paciente en la elección de un proceso de finitud basado en la dignidad y en el respeto a sus últimas voluntades.

Categoría 4

Las respuestas de los participantes con respecto al TV demuestran una falta de conocimiento y claridad sobre el término.

"Nunca había oído ese término" (P6).

"No creo tener la formación técnica para poder definirlo. Hoy no puedo" (P7).

"No, nunca he oído hablar de eso" (P12).

"No. Creo que no. Testamento vital, no" (P17).

"No, nunca he oído hablar de eso" (P19).

"He oído hablar de un testamento vital, pero no sé cómo explicar qué es... No lo recuerdo" (P2).

La comprensión del TV es esencial para su correcta aplicación en la práctica clínica, y es fundamental que los profesionales de la salud estén capacitados para identificar los momentos adecuados para elaborar este documento y para seguir las pautas en él descritas. En ese sentido, la formación continua en bioética es una inversión indispensable para asegurar que el equipo de salud esté preparado para afrontar cuestiones complejas relacionadas con el final de la vida, garantizando una mayor seguridad y dignidad al paciente³⁴.

El concepto de testamento vital (*living will*) nació en los Estados Unidos de América, en la década de 1960³⁵. Uno de los hitos fue el caso de la joven estadounidense Nancy Cruzan, de 25 años, quien puso de relieve el debate sobre el derecho a una muerte digna y la autonomía del paciente en la etapa de finitud³⁴. Después de un grave accidente automovilístico, Nancy quedó en estado vegetativo, incapaz de cualquier interacción³⁶. Ante la imposibilidad de su recuperación, la familia solicitó que se suspendiera la nutrición e hidratación artificial que la mantenían con vida. El hospital se negó a acceder a esta petición sin autorización judicial, y sus padres recurrieron a los tribunales, argumentando que su hija había manifestado anteriormente que no desearía prolongar su vida si un día se encontrara

en un estado vegetativo persistente. Tras una larga batalla judicial, la justicia autorizó la interrupción de los tratamientos, con base en las evidencias médicas y en las declaraciones previas de Nancy sobre sus deseos respecto al final de la vida³⁶.

Este caso condujo a una profunda reflexión sobre el derecho del paciente a rechazar tratamientos inútiles. Así, la historia de Nancy refuerza la importancia de elaborar un documento escrito, con validez legal, que exprese los últimos deseos de una persona respecto a su salud, como forma de asegurar el derecho a una muerte digna.

El aumento de la longevidad de la población brasileña resalta la necesidad de más discusiones sobre la salud y la muerte. En este contexto, es fundamental que los profesionales estén capacitados para abordar dichas cuestiones de manera ética y humanizada, para asegurar que los pacientes tengan acceso a información clara y completa que les permita tomar decisiones informadas sobre sus cuidados³⁷.

Algunos profesionales, sin embargo, demostraron tener ciertos conocimientos sobre el TV.

"Es un documento que debe registrarse en una notaría. Y luego aconsejamos al paciente que se lo entregue a un familiar o a alguien cercano, quien asegurará que sus voluntades se tengan en cuenta" (P8).

"He oído hablar de ello. Un testamento vital es lo que el paciente elige para el final de su vida. Entonces, si quiere quedarse en casa, si quiere estar en un entorno hospitalario, si quiere a su familia, si quiere quedarse solo, ¿qué es lo que quiere?" (P11).

"He oído hablar de ello. Es un testamento en vida de lo que el paciente... lo que tiene sentido para él, en relación con su salud, su tratamiento" (P14).

"Lo entiendo como un registro de esta directiva anticipada para que no quede solo en palabras, sino que quede registrada mientras el paciente aún está vivo y... capaz de responder, para cuando ya no esté aquí" (P15).

En este escenario finitud de la vida, surgen desafíos éticos complejos en el cuidado de pacientes, y la bioética puede ofrecer respaldo para orientar las decisiones médicas y asegurar que los cuidados respeten la dignidad, la autonomía y los valores

individuales de cada persona. Es esencial lograr un equilibrio entre prolongar la vida a cualquier precio y asegurar una buena calidad en el proceso de muerte. Al integrar los principios bioéticos en la práctica médica, los profesionales de la salud pueden abordar de forma más humanizada los desafíos éticos inherentes a los cuidados al final de la vida, priorizando el bienestar del paciente y el respeto por sus decisiones. Un enfoque ético asegura un cuidado más humanizado y centrado en el paciente, reflejando valores como la autonomía, la beneficencia y la dignidad³⁸.

En ese sentido, es fundamental intensificar la formación de todo el equipo sanitario multidisciplinar en los principios bioéticos, haciéndolo capaz de afrontar situaciones relacionadas con el final de la vida. La educación en todas las áreas de la salud debe incluir una formación más profunda y estandarizada en cuidados paliativos y en el proceso de morir³⁹.

Los datos de este estudio resaltan la importancia de promover discusiones y desarrollar, desde la formación, habilidades entre los profesionales de la salud para afrontar la finitud de la vida. Los profesionales con competencia para abordar de manera adecuada la finitud de la vida en su práctica pueden ayudar a los pacientes y a sus familias a vivir esta etapa final del ciclo vital con una mejor calidad de vida.

Consideraciones finales

Un diálogo adecuado entre pacientes, familiares y profesionales de la salud sobre la muerte y el derecho a la autonomía del paciente requiere una formación adecuada de los profesionales y la difusión de información en la sociedad. Se trata de un tema que suscita controversias relacionadas con las cuestiones éticas, jurídicas y religiosas involucradas, configura un desafío complejo, especialmente en situaciones de extremo sufrimiento y pérdida de calidad de vida. Los datos de este estudio indican que, en la experiencia de los profesionales de la salud con pacientes en fase grave o terminal, a menudo prevalecen los deseos de los familiares. Además, existen conflictos entre los deseos de la familia, el paciente y los profesionales. Por lo tanto, la discusión sobre los cuidados al final de la vida debe comenzar lo antes posible, para permitir que las decisiones se tomen de forma alineada entre todos. En resumen, se concluye que la formación en salud demanda una transformación profunda en su abordaje del final de la vida. La rutina de protocolos y procedimientos estandarizados debe revisarse y dar paso a una atención más humanizada e individualizada, apoyada en principios bioéticos.

Este estudio fue financiado por la Coordinación de Perfeccionamiento del Personal de Nivel Superior (código: 88887.824687/2023-00).

Referencias

1. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas anticipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acceso 10 ago 2024];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
2. Mabtum MM, Marchetto PB. O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade [Internet]. São Paulo: Editora Unesp; 2015 [acceso 31 ago 2024]. Disponible: <https://tinyurl.com/ytk3pzkc>
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 9 ago 2012 [acceso 10 ago 2024]. Seção 1. Disponible: <https://tinyurl.com/2jr54bcu>
4. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. Rev Bras Educ Med [Internet]. 2009 [acceso 5 set 2024];33(1):92-100. DOI: 10.1590/S0100-55022009000100013
5. Cruz NAO, Nóbrega MR, Gaudêncio MRB, Andriani MT, Farias TZTT, Pimenta TS et al. The role of the multidisciplinary team in palliative care in the elderly. Res Soc Dev [Internet]. 2021 [acceso 12 ago 2024];10(8). DOI: 10.33448/rsd-v10i8.17433

6. Brasil. Ministério da Educação. Empresa brasileira de serviços hospitalares (EBSERH) [Internet]. Brasília: Ministério da Educação; 2011 [acesso 12 ago 2024]. Disponível: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br>
7. Castro DA. Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2001 [acesso 5 set 2024];21(4):44-51. DOI: 10.1590/S1414-98932001000400006
8. Melo AC, Valero FF, Menezes M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2013 [acesso 6 set 2024];14(3):452-69. Disponível: <https://tinyurl.com/5e2zt9jh>
9. Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaszewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 13 ago 2024];41:e20190399. DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190399
10. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 10 ago 2024]. Disponível: <https://bit.ly/3lpErYS>
11. Costa LHS. A morte e o morrer no contexto hospitalar: a importância do acompanhamento psicológico aos pacientes e familiares. *Rev Cedigma* [Internet]. 2024 [acesso 12 ago 2024];2(3):1-14. Disponível: <https://bit.ly/3Vjf79R>
12. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a análise temática. *Arq Bras Psicol* [Internet]. 2019 [acesso 24 ago 2024];71(2):51-67. DOI: 10.36482/1809-5267.ARB2019v71i2p.51-67
13. Thomas HR, Deckx L, Sieben NA, Foster MM, Mitchell GK. General practitioners' considerations when deciding whether to initiate end-of-life conversations: a qualitative study. *Fam Pract* [Internet]. 2020 [acesso 20 ago 2024];37(4):554-60. DOI: 10.1093/fampra/cmz088
14. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Rueda FEG, Morales O *et al.* Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [acesso 16 set 2024];20(1):76. DOI: 10.1186/s12904-021-00768-5
15. Martins MCC, Feitosa LGGC, Mendes GSC, Lima AAB, Mendes Filho JAC, Amorim FCM *et al.* Diretivas antecipadas de vontade: aspectos éticos e sua aplicação ao direito brasileiro. *Rev Dir San* [Internet]. 2023 [acesso 15 set 2024];23. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2023.195364
16. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Fact Sheets; 5 ago 2020 [acesso 22 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/yduwc2hy>
17. Freire A. Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 23 maio 2024 [acesso 22 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/5af24xhj>
18. Ho A. Relational autonomy or undue pressure?: Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2008 [acesso 16 set 2024];22(1):128-35. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x
19. Barbosa AKS, Lisboa W, Vilaça APO. Percepção de profissionais de saúde sobre diretivas antecipadas de vontade. *Rev Bioét* [Internet]. 2024 [acesso 19 set 2024];31(3):1-11. DOI: 10.1590/1983-803420233493PT
20. Gomes Lima ME, Gomes Lopes F. Testamento vital: o morrer com dignidade. *Cad ESP* [Internet]. 2023 [acesso 7 ago 2025];17(1):e1530. DOI: 10.54620/cadesp.v17i1.1530
21. Costa DS, Nogueira JPMBC, Delgado LL, Cabral MA, Matos MLC, Silva TS *et al.* Atitude médica frente à morte de seus pacientes: uma revisão integrativa. *Braz J Health Rev* [Internet]. 2023 [acesso 28 set 2024];6(6). DOI: 10.34119/bjhrv6n6-111
22. Pinto KDC, Cavalcanti ADN, Maia EMC. Princípios, desafios e perspectivas dos cuidados paliativos no contexto da equipe multiprofissional: revisão da literatura. *Psicol Conoc Soc* [Internet]. 2020 [acesso 28 set 2024];10(3):151-72. DOI: 10.26864/pcs.v10.n3.10
23. Brito TF, Silva BFG, Lopes PAF, Nunes JC, Santana ABC, Byk J. Cuidados nutricionais e hidratação artificial em paciente sob cuidados paliativos: uma reflexão em bioética médica. *Rev Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2024 [acesso 22 set 2024];24(4). DOI: 10.25248/reas.e15798.2024
24. Baumann SM, Kruse NJ, Kliem PSC, Amacher SA, Hunziker S, Dittrich TD *et al.* Translation of patients' advance directives in intensive care units: are we there yet?. *J Intensive Care* [Internet]. 2023 [acesso 4 nov 2024];11(1):53. DOI: 10.1186/s40560-023-00705-z

25. Pais C, Silva R, Carvalho S, Morai A. Uma boa morte: reconhecer a agonia a tempo. *Med Interna* [Internet]. 2019 [acesso 6 nov 2024];26(3):338-46. DOI: 10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019
26. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go?: A scoping review. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2021 [acesso 13 out 2024];69(1):234-44. DOI: 10.1111/jgs.16801
27. Hasegawa LCU, Rubira MC, Vieira SM, Rubira APA, Katsuragawa TH, Gallo JH *et al.* Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 16 out 2024];72(1):256-64. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0347
28. Lombardi LPV, Santos MCCL. Testamento vital: o instrumento jurídico para uma morte digna!. *Rev Int Consinter Dir* [Internet]. 2019 [acesso 23 out 2024];5(8):581-96. DOI: 10.19135/revista.consinter.00008.33
29. Sommer J, Chung C, Haller DM, Pautex S. Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2021 [acesso 14 nov 2024];21(1):629. DOI: 10.1186/s12913-021-06664-1
30. Kim S, Haider A, Reddy A, Bruera E. Management challenges at end-of-life in a patient with agitated delirium and benzodiazepine withdrawal at comprehensive cancer care center. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2021 [acesso 3 out 2024];10(6):6979-83. DOI: 10.21037/apm-20-495
31. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 22 out 2024];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
32. Macedo JC, Rego, F, Nunes, R. Perceptions, attitudes, and knowledge toward advance directives: a scoping review. *Healthcare* [Internet]. 2023 [acesso 17 out 2024];11(20):2755. DOI: 10.3390/healthcare11202755
33. Buair PG, Goldim JR. Barriers to the composition and implementation of advanced directives in oncology: a literature review. *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2019 [acesso 17 out 2024];13:974. DOI: 10.3332/ecancer.2019.974
34. Miname FCBR, Santos MJ, Santana FLP. Testamento vital sob a ótica de enfermeiros que assistem pacientes em situação de terminalidade. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2023 [acesso 19 out 2024];25. DOI: 10.5216/ree.v25.74482
35. Dadalto L. Testamento vital. 4ª ed. Indaiatuba: Foco; 2018.
36. United States Supreme Court. *Cruzan v. Director* [Internet]. 1990 [acesso 28 out 2024]; 88-1503. Disponível: <https://tinyurl.com/rhxpphzj>
37. Lin CA, Pires PP, Freitas LV, Reis PVS, Silva FD, Herbst LG *et al.* The applicability of the “surprise question” as a prognostic tool in patients with severe chronic comorbidities in a university teaching outpatient setting. *BMC Med Educ* [Internet]. 2023 [acesso 28 out 2024];23(1):761. DOI: 10.1186/s12909-023-04714-2
38. Santos IP, Bezerra LML, Santos GA, Silva JA, Oliveira JW, Carvalho DM *et al.* Finitude e bioética no fim da vida: desafios éticos e considerações práticas no cuidado de pacientes terminais. *Rev Cedigma* [Internet]. 2024 [acesso 13 nov 2024];2(3):81-94. DOI: 10.5281/zenodo.13321545
39. Sutherland R. Dying well-informed: the need for better clinical education surrounding facilitating end-of-life conversations. *Yale J Biol Med* [Internet]. 2019 [acesso 14 nov 2024];92(4):757-64. Disponível: <https://tinyurl.com/msbjbak4>

Janaína Aparecida de Sales Floriano – Magíster – janaina.floriano@edu.famerp.br

 0009-0008-7090-2268

Giuliano Citrini Stipkovic – Magíster – giuliano.stipkovic@edu.famerp.br

 0000-0003-1728-1737

Neide Aparecida Micelli Domingos – Doctora – micellidomingos@famerp.br

 0000-0002-9001-4283

Maria Jaqueline Coelho Pinto – Doctora – psijaqueline@famerp.br

 0000-0001-5880-2362

Homaile Mascarin do Vale – Doctor – homaile@homaile.com.br

 0000-0002-1218-8093

Eudes Quintino de Oliveira Júnior – Doctor – eudesojr@hotmail.com

 0000-0003-2797-4254

María Cristina de Oliveira Santos Miyazaki – Doctora – cmiyazaki@famerp.br

 0000-0002-6792-4529

Correspondencia

Janaína Aparecida de Sales Floriano. Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro. CEP 15090-000. São José do Rio Preto/SP, Brasil.

Participación de los autores

Janaína Aparecida de Sales Floriano, Giuliano Citrini Stipkovic, Eudes Quintino de Oliveira Júnior y María Cristina de Oliveira Santos Miyazaki participaron en el diseño del estudio, recopilación, análisis e interpretación de datos, y en la discusión de resultados. Neide Aparecida Micelli Domingos, Maria Jaqueline Coelho Pinto y Homaile Mascarin do Vale participaron en la análisis e interpretación de los resultados, y en la interpretación de los datos. Todos los autores participaron en la redacción del manuscrito, revisión crítica del contenido, aprobación de la versión final, y tienen responsabilidad por la integridad del contenido.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y presentan íntegramente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 1.2.2025

Revisado: 28.5.2025

Aprobado: 8.8.2025