

# Directivas anticipadas de voluntad: apoyo bioético a aspectos éticos en salud

Andréa Ricetti Bueno Fusculim<sup>1</sup>, Úrsula Bueno do Prado Guirro<sup>2</sup>, Waldir Souza<sup>1</sup>, Carla Corradi-Perini<sup>1</sup>

1. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil. 2. Universidade Federal do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

## Resumen

Este estudio es exploratorio, transversal, de naturaleza cuantitativa, en que participó 143 médicos(as) y enfermeros(as). Se aplicó el cuestionario electrónico en una plataforma en línea para analizar el actual contexto de aplicación de las directivas anticipadas de voluntad en Brasil desde la percepción de los participantes. Los resultados mostraron que los profesionales con formación en cuidados paliativos tienen mayor conocimiento de las directivas anticipadas ( $p < 0,05$ ) y mayor facilidad para aceptarlas y aplicarlas ( $p < 0,001$ ). De los que respondieron tener miedo a aplicar las directivas anticipadas ( $n=27$ ), 15 dijeron que esta preocupación estuvo relacionada con aspectos legales, y cuatro, con aspectos éticos. Se concluyó que saber cuáles son las directivas simplifica el proceso de deliberación con el paciente, así el conocimiento en bioética es una de las bases que fundamenta la decisión de los profesionales al considerar la mejor conducta.

**Palabras clave:** Bioética. Directivas anticipadas. Enfermería. Medicina. Cuidados paliativos.

## Resumo

### Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde

Trata-se de estudo exploratório, transversal, de abordagem quantitativa, com participação de 143 médicos(as) e enfermeiros(as). Foi aplicado questionário eletrônico em plataforma on-line, objetivando analisar o contexto atual de implementação das diretivas antecipadas de vontade no Brasil a partir da percepção dos participantes. Os resultados mostraram que os profissionais com formação em cuidados paliativos têm maior conhecimento das diretivas antecipadas ( $p < 0,05$ ) e maior facilidade em aceitá-las e implementá-las ( $p < 0,001$ ). Dentre aqueles que responderam ter receio de aplicar as diretivas antecipadas ( $n=27$ ), 15 referiram que essa preocupação está relacionada a questões legais, e quatro, a questões éticas. Conclui-se que saber o que são as diretivas torna mais simples o processo de deliberação com o paciente, sendo os conhecimentos em bioética um dos pilares para embasar a decisão de profissionais no momento de escolher a melhor conduta a ser adotada.

**Palavras-chave:** Bioética. Diretivas antecipadas. Enfermagem. Medicina. Cuidados paliativos.

## Abstract

### Advance directives of will: bioethical support for ethical health issues

This is an exploratory, cross-sectional study with a quantitative approach, with the participation of 143 physicians and nurses. An electronic questionnaire was applied on an online platform to analyze the current context of implementation of advance directives of will in Brazil from the perception of the participants. The results showed that professionals with training in palliative care have greater knowledge of advance directives ( $p < 0.05$ ) and feel easier to accept and implement them ( $p < 0.001$ ). Among those who answered that they were afraid to apply the advance directives ( $n=27$ ), 15 reported that this concern is related to legal issues, and four to ethical issues. We conclude that knowing what the directives are makes the process of deliberation with the patient simpler, and knowledge in bioethics is one of the pillars to support the decision of professionals when choosing the best conduct to be adopted.

**Keywords:** Bioethics. Advance directives. Nursing. Medicine. Palliative care.

Las directivas anticipadas de voluntad (DAV), comprendidas en este trabajo como testamento vital, según la perspectiva de Dadalto<sup>1</sup>, brindan al paciente la posibilidad de que se respete su voluntad en los momentos finales de su vida. Se entiende, así, que se trata del ejercicio de la llamada autonomía prospectiva, en la que el paciente traza directrices para sus futuros tratamientos, analizando los hechos y estableciendo los objetivos considerados posibles de alcanzar. En una reflexión prospectiva, es el proceso que conduce al desenlace que pretende realizar<sup>2</sup>, en el caso objeto de estudio, la remisión al final de la vida.

En este sentido, las DAV permiten al paciente aceptar, rechazar o imponer límites razonables para los procedimientos a los que desea o no ser sometido en una situación de enfermedad terminal y al final de la vida, y también representan la libertad del paciente para expresar sus deseos<sup>3,4</sup>.

Desde este punto de vista, la bioética propone cuestiones sobre el respeto a la autonomía y a la dignidad de esas personas en un contexto de toma de decisiones clínicas que deben obedecer a las normas deontológicas. Se considera que al final de la vida del paciente los profesionales de la salud a menudo necesitan tomar decisiones que generan conflictos bioéticos. Esto ocurre, por ejemplo, cuando existe el deseo de no seguir más con tratamientos que prolongan la vida, en los que se debe considerar que vivir es diferente a estar vivo.

Es importante destacar que este estudio parte de la perspectiva de profesionales de la salud de las áreas de medicina y enfermería, específicamente. Esta advertencia se hace necesaria en la medida en que toma como base las normas deontológicas de esas categorías profesionales –pero sin limitarse a ellas–, usando aún los conceptos y las doctrinas existentes y descritas por varios investigadores brasileños. Este estudio sigue basado en la investigación empírica realizada con profesionales del área de salud y no pretende discutir la legalidad o no de las DAV, solo resaltar el apoyo bioético en las decisiones de los profesionales de la salud en su práctica diaria.

En este estudio, se presentan las siguientes preguntas: ¿cuál es el contexto actual de implementación de las DAV en Brasil en la perspectiva de los profesionales médicos y de enfermería y cuáles son las contribuciones potenciales de la bioética para esa implementación? Se planteó la hipótesis de que la comprensión de las DAV por parte de los profesionales médicos y de enfermería es fundamental para su

implementación, lo que puede ser facilitado por el conocimiento en bioética.

Así, el objetivo de esta investigación fue analizar el contexto actual de implementación de las DAV en Brasil, a partir del conocimiento de profesionales del área de medicina y enfermería, así como identificar potenciales contribuciones de la bioética para su implementación.

## Método

Este es un estudio exploratorio, transversal, con abordaje cuantitativo, registrado en la Plataforma Brasil y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Pontificia Universidad Católica de Paraná. La recolección de datos se realizó en el período comprendido entre el 2 de diciembre de 2020 y el 30 de abril de 2021, con médicos y enfermeros de todas las regiones del país. Se destaca la importancia de esta investigación empírica y su articulación con el marco teórico elegido, que tiene por objetivo proporcionar respuestas a las indagaciones que guiaron este estudio.

La investigación se realizó con la aplicación de un cuestionario en línea, a través de Google Forms, que contenía 23 preguntas que abordan el conocimiento de los profesionales sobre el concepto y la implementación de las DAV. Los participantes fueron contactados a través de mensajes electrónicos por WhatsApp y Telegram, dirigidos a profesionales médicos y de enfermería de las redes de contacto brasileñas de los investigadores. Al final del mensaje, se solicitó el reenvío de la invitación a otros profesionales de las áreas que formarían parte de la red de contactos del invitado/participante. Este método de recopilación de datos se conoce como bola de nieve virtual<sup>5</sup>. Fueron incluidos todos los participantes mayores de edad, médicos y enfermeros, de ambos sexos, de todo el territorio brasileño.

Se utilizó el programa estadístico SPSS, versión 20.0, para el almacenamiento de datos, tabulación y generación de estadísticas descriptivas; y la prueba chi-cuadrado de Pearson, para evaluar la correlación entre las variables. Se utilizó, en todas las pruebas, el nivel de significancia del 5% ( $p < 0,05$ ).

## Resultados

En total, 143 profesionales respondieron al cuestionario de este estudio. Se excluyeron dos personas

que no eran profesionales médicos ni de enfermería, resultando en 141 participantes. Sus características demográficas se describen en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Características de los participantes de la investigación en relación al género, formación, grupo de edad, tiempo de servicio, área de especialización/actividad y región del país (n=141)

Características	n	%
Sexo		
Masculino	30	21,3
Femenino	111	78,7
Formación		
Medicina	90	63,8
Enfermería	51	36,2
Grupo de edad		
20 a 35 años	53	37,6
36 a 50 años	55	39,0
51 a 65 años	27	19,1
Mayores de 65 años	6	4,3
Tiempo de servicio		
0 a 10 años	61	43,3
11 a 20 años	36	25,5
21 a 30 años	23	16,3
Mayores de 30 años	21	14,9
Región del país		
Sur	86	61,0
Sudeste	33	23,4
Medio Oeste	10	7,1
Nordeste	11	7,8
Norte	1	0,7
Especialidad/actividad principal		
Cuidados paliativos/UCI	34	24,1
Otros	25	17,7
Geriatría	17	12,1
Pediatría	10	7,1
Ginecología/Obstetricia	7	5,0
Enfermería	6	4,3
Clínica médica	5	3,5
Medicina familiar	5	3,5
Medicina del trabajo	4	2,8
Ortopedia	4	2,8
Urología	3	2,1
Neumología	3	2,1
Salud pública	3	2,1
Anestesiología	2	1,4
Hematología	2	1,4
Psiquiatría	2	1,4
Cardiología	2	1,4
Dermatología	2	1,4
Urgencias/emergencia	1	0,7
Oncología	1	0,7
Endocrinología	1	0,7

Conocidas las características demográficas de los participantes, se pasó a las cuestiones

en cuanto al objeto de la investigación, o sea, el conocimiento y las opiniones acerca de las DAV. Entre los participantes, 115 afirmaron tener conocimiento sobre el término DAV y 26 informaron que no conocían; 76 relataron saber hacer o registrar una DAV y 26 no sabían; y 133 afirmaron que creen que las personas necesitan tener sus DAV.

Además, 90 participantes tendrían interés en redactar las propias DAV y 124 afirmaron tener interés en adquirir nuevos conocimientos sobre el tema. De ellos, 74 afirmaron que les gustaría tener mayores conocimientos en DAV acerca de las cuestiones legales; 29, sobre cuestiones éticas; y 19, sobre cuestiones clínicas.

Un resultado importante fue que 85 participantes entienden que el que debe iniciar el diálogo sobre DAV con el paciente es el médico, seguido de las respuestas de que el asunto debe ser iniciado por el propio paciente (n=23), por el cuidador o familiar (n=21), por el profesional de enfermería (n=8) y cuatro respondieron que debería ser iniciado por otras personas no especificadas.

En relación al conocimiento de los profesionales sobre cuidados paliativos, 105 afirmaron tener ese conocimiento. De estos, 31 manifestaron haber comenzado a abordar el tema en la residencia médica; tres, en residencia multiprofesional; 27, en estudios de postgrado; 20, en cursos de corta duración; seis, en pasantías; y 45, por otras situaciones no enumeradas. Cuando se les preguntó acerca de la efectiva actuación en cuidados paliativos, 51 afirmaron que actúan, 81, que no actúan, y nueve no respondieron.

Los factores relacionados con el conocimiento del término DAV se presentan en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Factores relacionados con el conocimiento de los participantes sobre el término directivas anticipadas de voluntad

Factores de asociación	Conocimiento del término DAV		p
	Sí (n)	No (n)	
Actuación en la región Sudeste	33	0	0,015
Conocimiento en CP	102	3	<0,001
Inicio del contacto con CP en la residencia médica o postgrado	27	0	<0,001
Área de actividad principal en CP y/o UCI	33	1	0,001

continúa...

**Tabla 2.** Continuación

Factores de asociación	Conocimiento del término DAV		p
	Sí (n)	No (n)	
Área de actividad principal en Geriatría	17	0	0,001
Conocimiento sobre la Resolución CFM 1995/2012	83	0	<0,001
Conocimiento de cómo se hace/registra una DAV	77	0	<0,001
Conocimiento de cómo se implementa una DAV	70	0	<0,001
Conocimiento de personas/pacientes que tienen DAV	56	0	<0,001
Comprensión de que el profesional de medicina debe iniciar el diálogo sobre las DAV	76	9	0,019

UCI: unidad de cuidados intensivos; CP: cuidados paliativos; Pearson Chi-Square, significancia a nivel de  $p < 0,05$

Los factores relacionados con el conocimiento de cómo implementar las DAV se presentan en la Tabla 3.

**Tabla 3.** Factores relacionados con el conocimiento de los participantes sobre cómo implementar las directivas de voluntad anticipada (DAV) de un paciente

Factores de asociación	Conocimiento sobre cómo implementar una DAV		p
	Sí (n)	No (n)	
Actuación en la región Sudeste	25	8	0,018
Conocimiento en CP	67	33	<0,001
Inicio del contacto con CP en la residencia médica o postgrado	22	4	<0,001
Área de actividad principal en CP y/o UCI	25	9	<0,001
Área de actividad principal en Geriatría	17	0	<0,001
Conocimiento sobre la resolución CFM 1995/2012	66	13	<0,001
Conoce cómo se hace y registra una DAV	65	7	<0,001
Conocimiento de personas/pacientes que tienen DAV	48	6	<0,001
Comprensión de que el profesional de medicina debe iniciar el diálogo sobre las DAV	50	30	0,019

UCI: unidad de cuidados intensivos; CP: cuidados paliativos; Pearson Chi-Square, significancia a nivel de  $p < 0,05$

El miedo de los participantes en la implementación de las DAV estuvo asociado de manera negativa a: conocimientos en cuidados paliativos ( $p=0,011$ ); inicio del contacto con cuidados paliativos en la residencia médica ( $p=0,001$ ); actividad principal en cuidados paliativos/terapia intensiva ( $p < 0,001$ ); residir en la región sudeste ( $p=0,001$ ); y conocimientos de la Resolución CFM 1995/2012 ( $p < 0,001$ ). También se encontró una diferencia estadísticamente significativa, con un número reducido de participantes, entre los profesionales mayores de 65 años, cuando se les preguntó si conocen a alguien que tenga la declaración de directivas anticipadas de voluntad: dentro del universo de seis personas en este grupo de edad, cinco respondieron afirmativamente ( $p=0,049$ ).

Cuando se analizan los resultados conforme a la región del país, se percibe la asociación de profesionales de la región Sudeste al: conocimiento de DAV ( $p=0,15$ ); conocimiento sobre el proceso de elaboración y de registro de una DAV ( $p=0,12$ ); conocimiento de otras personas que tienen la declaración de directivas anticipadas de voluntad ( $p=0,10$ ); y conocimiento de la Resolución CFM 1.995/2012 ( $p=0,001$ ). Los profesionales de la región Sudeste fueron los que asignaron al médico la responsabilidad de iniciar la conversación sobre las DAV ( $p=0,001$ ). En la región Sur, esta responsabilidad fue atribuida a los familiares/cuidadores ( $p=0,001$ ).

Al analizar los resultados, se comprobó que la mayoría de los profesionales conocía las DAV (82% de los participantes) e relataron que sabían cómo aplicarlas (54%). Fue notable el conocimiento de que las DAV son un derecho del paciente y que deberían ser respetadas.

Se encontró, por fin, que las características de los participantes como edad y tiempo de formación no mostraron correlación con el conocimiento sobre el tema.

## Discusión

Los avances tecnológicos en el área de la salud propician una prolongación de la vida, sin embargo, cada vez más, se ha debatido hasta donde los pacientes en final de vida tendrían derecho de impedir el uso de las nuevas técnicas, muchas veces con mucho sufrimiento bajo los aspectos físicos, psicológicos y emocionales, tanto del paciente,

como de su familia. En este contexto, se vuelve imperativo discutir formas de preservar la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida frente al proceso de atención a la salud<sup>6</sup>.

El tema de las DAV explica parte de la autogestión, o sea, las instrucciones previas presentan la anticipación de los deseos de las personas, dejando claros los límites terapéuticos que deben ser asumidos en caso de que la persona ya no pueda expresarlos en algún momento de su vida. Las DAV no solo tratan de deseos al final de la vida, sino que también se entienden como manifestaciones de voluntad previa que se harán efectivas cuando el paciente sea incapaz de realizarlos de forma libre y autónoma. Las DAV involucran seis especies: testamento vital, mandato duradero, órdenes de no resucitar, directivas anticipadas psiquiátricas, directivas de demencia y plan de parto<sup>7</sup>. Sin embargo, como ya se mencionó, en este artículo, se utiliza la expresión DAV para lo que se entiende como testamento vital de acuerdo con la perspectiva de Daldato<sup>1</sup>. Bajo ese aspecto, las DAV brindan al paciente respeto por la posibilidad de que sus deseos sean acogidos y respetados en sus momentos finales.

Honrar la autodeterminación de la persona enferma es darle la oportunidad no de ejercer el derecho a la muerte, sino de contemplarse con dignidad cuando su fin está cerca<sup>8</sup>. Ante este escenario, el actor principal es el paciente, que, en el uso de su libertad de disponer de su bienestar, elige la suspensión de los tratamientos que sólo prolongan su sufrimiento.

En el contexto brasileño, el entendimiento de que la aplicación de las DAV ocurre principalmente al final de la vida justifica la asociación del conocimiento en cuidados paliativos al conocimiento sobre las DAV, estadísticamente significativa en este estudio. El respeto a la voluntad del paciente, a sus determinaciones y anhelos, incluye reconocer y responder a las necesidades del paciente y de los familiares con una visión amplia y transdisciplinaria. Se reconocen los logros de la tecnología médica, sin embargo, se realiza una transición gradual y equilibrada entre intentos legítimos de mantener la vida, cuando hay posibilidades reales de recuperación, y el abordaje paliativo, del control de síntomas, sin nunca ignorar la dimensión de la finitud humana<sup>9</sup>.

Los cuidados paliativos son conocimientos que, en el caso de la mayoría de los participantes, fueron adquiridos después de la formación académica tradicional (graduación), durante la residencia

médica o multidisciplinaria, cursos de postgrado y cursos diversos. Aunque todavía hay poca oferta en las instituciones hospitalarias y, consecuentemente, poco acceso de la población a esos cuidados, se nota que está creciendo el número de profesionales de salud especializados, así como el interés de los medios y de la sociedad al respecto de ese asunto<sup>10</sup>.

El conocimiento en cuidados paliativos se muestra como un diferencial. En un análisis de las respuestas por región del país, se encontraron resultados sumamente relevantes e interesantes para ser discutidos, como los presentados por profesionales del Sudeste, ya mencionados. Se debe considerar que, en esa región, existe el mayor número de cursos de postgrado en cuidados paliativos en el país, extensible al equipo multidisciplinario. Tal hecho lleva a creer que esos profesionales tienen más conocimientos sobre cuidados paliativos y mejores condiciones para conversar sobre las DAV con los pacientes, además de conocer mejor el tema.

Pero si los que trabajan en cuidados paliativos son capaces de aplicar correctamente las DAV de los pacientes, ¿qué les falta a los demás? Es probable que les falte amparo teórico, ya que esta fundamentación aparece después de la graduación, con la búsqueda de calificación en el tema. Es necesario responsabilizar a las instituciones de enseñanza superior y a los profesionales por el aprendizaje y actualización, así como las autoridades reguladoras y fiscalizadoras, como el Consejo Federal de Medicina (CFM) y el Consejo Federal de Enfermería Cofen, por la divulgación de la regulación del ejercicio. En la práctica asistencial de la salud, es relevante que exista el amparo bioético para la toma de decisiones de los profesionales junto a los pacientes. Los conocimientos en cuidados paliativos son imprescindibles para la asistencia al final de la vida.

Con relación a ese conocimiento acerca de las DAV, esta investigación encontró un resultado expresivo y relevante en cuanto a la formación en enfermería, que se asocia significativamente con el conocimiento sobre cómo realizar la DAV. Dado que el respeto a las DAV es, de forma expresa, reconocido en el código de ética de la categoría<sup>11</sup>, ese dispositivo proporciona amparo al paciente que tiene la declaración de las DAV ante las cuestiones éticas de los profesionales de la enfermería en cuanto al asunto, estableciendo una situación de certeza en relación a la voluntad esbozada por el paciente.

Los profesionales de enfermería, al trabajar en la primera línea del cuidado y en contacto constante con los pacientes, tienen una visión del individuo que va más allá de la relación asistencial a veces superficial y meramente profesional. Así, la convivencia más cercana contribuye a profundizar la relación interpersonal, propiciando un conocimiento integral del paciente, su historia de vida, anhelos y miedos y, con el amparo en la norma ética, aportando la certeza necesaria para la aplicación de las DAV sin más dudas.

Además, los profesionales de la enfermería tienen mayor libertad para preguntar acerca de la existencia de las DAV. Por esta razón, es importante insertar las discusiones sobre el tema en el proceso formativo de esos profesionales, desarrollando estudios que aborden el tema y trayendo la bioética como amparo para la práctica asistencial en la salud, especialmente en el momento de decisión del paciente.

Por otro lado, causó sorpresa el hecho de que muchos participantes médicos desconocían la Resolución CFM 1.995/2012, que trata sobre las DAV. La respectiva resolución destaca en su artículo 2º, párrafo 5º, que, no siendo conocidas las DAV del paciente ni habiendo un representante designado o familiares disponibles –o, incluso, en caso de falta de consenso entre éstos–, el médico deberá recurrir al comité de bioética de la institución y, en su defecto, a la comisión de ética médica del Consejo Regional o de Medicina ou del CFM<sup>3</sup>.

Así, si la norma deontológica aplicable a los médicos es clara en informar acerca de las DAV, el desconocimiento de dicha norma por los médicos puede generar dificultades en su aplicación. El conocimiento de la resolución CFM 1.995/2012 ha presentado un resultado significativo en el sentido de que no hay temor en aplicar las DAV.

Si hay respaldo en las normas éticas para los profesionales de medicina en cuanto a la adopción de medidas en ausencia de las DAV, debería haber más tranquilidad en relación a su aceptación en los casos en que el paciente tiene la declaración de las DAV. La resolución de aplicación inequívoca a los médicos aclara de manera muy exhaustiva el tema de las DAV o su ausencia, pero no es de conocimiento general de los médicos. A pesar del expresivo número de médicos que afirmaron conocer la resolución, cabe señalar que, siendo la resolución en cuestión una norma deontológica aplicable a los médicos, sería necesario que todos los médicos la conocieran.

La Resolución CFM 1.995/2012 establece, además, en el párrafo 4º del artículo 2º, que el

médico registrará, en el registro médico, las directivas anticipadas de voluntad que le fueron comunicadas directamente por el paciente<sup>12</sup>, lo que parece cumplir el rol que el médico tiene en las DAV en los demás países, y más, con el papel de este profesional<sup>8</sup>.

Además, se debe considerar que, en la actualidad, existe un empoderamiento de los pacientes que, conscientes de sus derechos, exigen su derecho a recibir información completa y clara sobre su estado de salud, para poder participar en el proceso de toma de decisiones sobre los procedimientos a adoptar<sup>13</sup>. En este sentido, el principio de autonomía del paciente se destaca<sup>14</sup>. Surge, por lo tanto, la necesidad de buscar elementos en la bioética, dentro de la llamada bioética de deliberación, que ayuden a entender el proceso de exposición e implementación de las DAV.

Se entiende por deliberación de conflictos éticos la ponderación entre valores y deberes presentes en el hecho. Su alcance es resolver el conflicto moral, a través de la dialéctica entre los involucrados, llegando a una solución reflexiva y prudente. Para ello, no se objetiva una solución ideal, sino razonable, con una visión crítica alejada de la visión idealista o utilitarista<sup>15</sup>. La deliberación no está acostumbrada a la abstracción; analiza el problema práctico, evalúa con prudencia la conducta, pero no trata los conflictos éticos existentes como dilemas, que deben ser analizados estadísticamente, evaluándose matemáticamente los pros y contras de cada argumento<sup>16</sup>.

Desde la perspectiva de que, en la práctica asistencial de la salud, se hace necesaria la proximidad para que haya confianza entre los involucrados, la deliberación constituye un itinerario sistematizado y contextualizado para análisis de los acontecimientos en un esfuerzo hermenéutico, en una interpretación de los eventos en el conjunto de la vida y como parte de esta<sup>15</sup>. La responsabilidad ética precede incluso a las condiciones de elección. Para ello, el profesional de la salud, como receptor de las DAV, fue elegido por el paciente como receptor de sus voluntades, debiendo responsabilizarse por él y hacer cumplir sus decisiones cuando el individuo ya no pueda expresar su voluntad.

La deliberación concebida en respeto de los derechos humanos, que valore la libertad, la igualdad y la solidaridad crítica, y que niegue la intolerancia, significa una ética basada en la competencia deliberativa como medio de lidiar con los conflictos morales<sup>16</sup>.

Así, las DAV son, entre varias de las cuestiones bioéticas del cotidiano del trabajo en salud, una de las situaciones en la relación profesional-paciente que busca calidad de vida relacionada a la atención en la asistencia la salud. Una posibilidad de cambio de postura del profesional, en el sentido de una deliberación basada en una convivencia colectiva, parece pasar por la configuración de una nueva excelencia profesional que abarque la solidaridad crítica y el compromiso con el otro en nuevas formas (consejos, comités y equipos de salud), rompiendo el viejo paradigma hipocrático, los separatismos de clase y los intereses privados superpuestos a los públicos<sup>17</sup>.

Una vez más, se demuestra que el apoyo bioético puede ayudar a los profesionales a actuar sobre temas sensibles, como la aceptación e implementación de la DAV, ya que este apoyo desmitifica cuestiones como la posibilidad de cuestionar futuras cuestiones éticas, morales o judiciales, que muchas veces son obstáculos para su aplicación.

Cuando se verifica, en el resultado de la investigación, que la mayoría de los profesionales entiende que quien debe iniciar la conversación acerca del asunto es el médico, una vez más se vuelve a la cuestión básica de la discusión acerca del proceso deliberativo en bioética y de la formación de los médicos acerca del tema DAV. Es necesario, en estos casos, abandonar el modelo tradicional de medicina paternalista y abrazar la nueva realidad en la que el paciente es una persona autónoma, capaz de tomar sus propias decisiones, siendo asistido por los profesionales de la salud, y jamás siendo inducido o convencido a adoptar un modelo de tratamiento.

La deliberación, al anticipar y proyectar una acción, posibilita la adaptación humana y su supervivencia como especie, pero significa, además de una simple adaptación al medio natural, una responsabilidad, ante la consecuencia de esas acciones, lo que eleva a los humanos a seres Morales. Al transformar la naturaleza a través del trabajo, se origina el mundo de la cultura. Así, *la deliberación no se basa solamente en el egoísmo biológico como generador del egoísmo moral, sino también en el altruismo, que considera en favor de la especie*<sup>18</sup>.

Otra constatación es que un número pequeño declaró conocer personas que ya tienen las DAV, lo que ya se esperaba, considerando que el tema no es muy difundido y es desconocido por gran parte de la población. Sin embargo, existe una asociación entre el conocimiento de las personas que tienen las DAV y el grupo de edad de los participantes (edad superior a 65 años). La situación puede tener relevancia

por el hecho de que profesionales mayores tienden a haber visto muchos más casos de muerte en sus vidas profesionales y la comprenden con mayor naturalidad. Todavía es posible que conozcan a más personas, quizás por la edad, que ya han manifestado sus intenciones respecto al final de sus vidas.

Se nota que, entre los participantes, un número reducido tiene miedo de aplicar las DAV, pero, entre ellos, las cuestiones que los llevaron a manifestarse en este sentido llaman la atención. En ese grupo, la mayoría tiene miedo de aplicar las DAV por cuestiones legales, probablemente porque el desconocimiento sobre el asunto, la falta de una norma específica y la ausencia de amparo bioético causan preocupaciones en relación a la legalidad de la decisión del paciente y, consecuentemente, miedo a los procesos judiciales.

Para ese grupo, la bioética puede ayudar en el amparo relacionado al itinerario deliberativo, analizando el hecho dentro del contexto del paciente e insertando al sujeto en la toma de decisiones, de forma esclarecida, previa discusión con los profesionales que lo asisten en cuanto a los pronósticos y a las formas de tratamiento. De esa forma, al final, se entiende que la decisión en relación a las DAV se tomó de forma consciente, sin que el profesional tuviera dudas sobre la validez y/o legalidad de su elección.

Otra constatación importante, encontrada en la investigación, fue el hecho de que la mayoría de los participantes conocen los cuidados paliativos, pero cuando se trata de aplicar la DAV, el número desciende significativamente. Esto demuestra que, aunque los profesionales de medicina y enfermería conocen el tema y buscan calificación al respecto, todavía no saben cómo aplicar las DAV cuando existen.

Esta constatación inicia la respuesta a la pregunta problema del estudio: aunque la mayoría de los participantes tiene conocimiento sobre cuidados paliativos, la mayoría no sabe cómo respetar la información contenida en las DAV en la toma de decisiones. Entre los que conocen las directivas anticipadas de voluntad, la mayoría no tiene miedo de aplicarlas. Además, un resultado extremadamente positivo fue que la mayoría de los participantes expresaron interés en adquirir nuevos conocimientos sobre el tema, siendo considerados los más importantes los relacionados con cuestiones legales, seguidos de las cuestiones éticas y clínicas.

Los resultados demuestran que la implementación de las DAV en Brasil está progresando. Sin embargo,

la falta de la regulación y la ausencia de formación básica sobre conceptos bioéticos representan los principales temores indicados por los profesionales.

### Limitaciones del estudio

Este estudio presenta algunas limitaciones. La primera de ellas es la restricción de la investigación a profesionales de medicina y enfermería, o sea, los resultados obtenidos parten exclusivamente de la visión de esos profesionales, y no de los equipos multidisciplinares en su conjunto.

La segunda limitación reside en el hecho de que la base normativa se dio en las normas deontológicas existentes acerca del asunto DAV –las resoluciones del CFM y del Cofen–, que, si bien existen críticas en relación a ellas, son los elementos normativos disponibles para la base legal del tema. Es importante destacar que el uso de este reglamento como base fue una opción para este estudio precisamente porque el público objetivo de la investigación estaba compuesto por médicos y enfermeros y, por lo tanto, la Resolución CFM 1995/2012 tiene sentido para los participantes.

La tercera se relaciona con la restricción del estudio para discutir solo las DAV al final de la vida, el llamado testamento vital<sup>7</sup>. Esa elección se dio en razón de ser necesario establecer una meta específica para la búsqueda de percepción de los profesionales sobre las DAV dentro del contexto de fin de vida de pacientes con enfermedades consideradas incurables y avanzadas.

La cuarta limitación se refiere a los profesionales participantes de la investigación, que, por identificación con el tema, en su mayoría, tenían alguna formación en cuidados paliativos. Esto puede, de alguna manera, haber contribuido a un resultado que tiene sentido en el desarrollo de trabajos y conceptos dentro de este universo, pero que puede no representar la realidad general

de la práctica del cuidado de la salud, si se considera un grupo de profesionales que no trabajan con cuidados paliativos.

Finalmente, las restricciones impuestas por la pandemia de covid-19 y la sobrecarga resultante de los profesionales impidieron la participación de un mayor número de personas para profundizar la investigación sobre las posibles contribuciones de la bioética a la implementación de las DAV.

### Consideraciones finales

En este estudio, se observó que el conocimiento sobre las DAV es realidad para la mayoría de los participantes y que estuvo directamente vinculado al conocimiento en cuidados paliativos. Los profesionales de enfermería mostraron una mayor aceptación en cuanto a la aplicación de las DAV que los de medicina. A medida que los profesionales tienen más conocimientos sobre cuidados paliativos, les resulta más fácil aceptar la implementación de las DAV.

La investigación confirmó la hipótesis de que el conocimiento sobre cuestiones éticas, clínicas y legales por parte de los profesionales médicos y de enfermería es esencial para la implementación de las DAV, y puede ser facilitado por el conocimiento en bioética. De esta forma, la expansión de la educación en bioética, específicamente en la bioética de la deliberación, brindará a los profesionales de la salud apoyo para la aplicación de las DAV de forma amplia y segura en cuanto a la corrección del procedimiento adoptado.

Por lo tanto, los conocimientos en bioética y en cuidados paliativos, como parte de la formación de los profesionales de salud desde la graduación, podrán ofrecer subsidios teóricos para resolver conflictos de intereses y valores, trayendo, así, apoyo en la práctica asistencial a la salud y, consecuentemente, a la aplicación de las DAV de los pacientes.

### Referencias

1. Dadalto L. Testamento vital. 4ª ed. Indaiatuba: Foco; 2018.
2. Perestrelo M, Caldas JMC. Instrumentos de análise para utilização no método dos cenários: II – Estratégia de actores. Lisboa: Dinâmia – Centro de Estudos sobre a Mudança Socioeconómica; 2000.
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 170, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 1 abr 2020]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3CHWHfR>




4. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2013 [acceso 6 fev 2022];(28):61-71. DOI: 10.4321/S1886-58872013000200006
5. Costa BRL. Bola de neve virtual: o uso das redes sociais virtuais no processo de coleta de dados de uma pesquisa científica. *Revista Interdisciplinar de Gestão Social* [Internet]. 2018 [acceso 6 fev 2022];7(1):15-37. Disponível: <https://bit.ly/3wkoelt>
6. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev bioét (Impr.)* [Internet]. 2014 [acceso 6 fev 2022];22(1):94-104. Disponível: <https://bit.ly/3Ah8ZEj>
7. Dadalto L. Testamento vital. 5ª ed. Indaiatuba: Foco; 2019.
8. Corradi-Perini C, Pessini L, Souza W, organizadores. Bioética, humanização e fim de vida: novos olhares. Curitiba: CRV; 2018. (Série Bioética; vol. 8).
9. Bertachini L, Pessini L. Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida. São Paulo: Paulinas; 2011. Capítulo 1, Conhecendo o que são cuidados paliativos: conceitos fundamentais; p. 19-55.
10. Dadalto L. Cuidados paliativos aspectos jurídicos. Indaiatuba: Foco; 2021.
11. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 564, de 6 de novembro de 2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 233, p. 157, 6 dez 2017 [acceso 6 fev 2022]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3Aaeg04>
12. Conselho Federal de Medicina. Op. cit. p. 270.
13. Dadalto L. Op. cit. 2021. p. 61
14. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
15. Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acceso 6 fev 2022];21(3):389-96. Disponível: <https://bit.ly/3pG5aDK>
16. Garcia D. Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics. *Med Health Care Philos* [Internet]. 2001 [acceso 6 fev 2022];4:223-32. DOI: 10.1023/a:1011445128427
17. Zoboli E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acceso 29 jul 2021];6(1):49-57. Disponível: <https://bit.ly/3pC9pA3>
18. Gracia D. Fundamentos de bioética. 2ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2007. p. 37

**Andréa Ricetti Bueno Fusculim** - Graduada - [andreafulculim@gmail.com](mailto:andreafulculim@gmail.com)

 0000-0002-0295-4583

**Úrsula Bueno do Prado Guirro** - Doutora - [ursula@ufpr.br](mailto:ursula@ufpr.br)

 0000-0003-4879-3057

**Waldir Souza** - Doutor - [waldir.souza@pucpr.br](mailto:waldir.souza@pucpr.br)

 0000-0002-4332-2822

**Carla Corradi-Perini** - Doutora - [carla.corradi@pucpr.br](mailto:carla.corradi@pucpr.br)

 0000-0002-9340-8704

#### Correspondencia

Carla Corradi-Perini - Rua Imaculada Conceição, 1155, Prado Velho 80215-901. Curitiba/PR, Brasil.

#### Participación de los autores

Andréa Ricetti Bueno Fusculim, Úrsula Bueno do Prado Guirro y Carla Corradi-Perini concibieron y realizaron la investigación. Andréa Ricetti Bueno Fusculim escribió el manuscrito. Todos los autores participaron en el análisis e interpretación de los datos, revisaron el manuscrito y aprobaron la versión final.

**Recibido:** 17.3.2022

**Revisado:** 11.8.2022

**Aprobado:** 17.8.2022