

Testamento vital en la práctica médica: la comprensión de los profesionales

Márcia Adriana Dias Meirelles Moreira¹, Solange Fátima Geraldo da Costa², Mônica Lorena Dias Meirelles da Cunha³, Ana Aline Lacet Zaccara⁴, Melissa Negro-Dellacqua⁵, Fernando Dutra⁶

Resumen

El testamento vital es un tema debatido en el contexto de la salud y del derecho y es, también, un instrumento importante para guiar la asistencia prestada al paciente terminal de acuerdo con sus aspiraciones. Esta investigación exploratoria, con enfoque cualitativo, estudia la opinión de 36 médicos residentes en hospitales públicos sobre la inserción de las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente o testamento vital en la práctica médica. La recolección de los datos fue en agosto de 2013. Se puso en evidencia la importancia del testamento vital respecto a la autonomía del paciente terminal, favoreciendo la humanización de su atención. Este artículo también demuestra la necesidad de crear un dispositivo legal que regularice su uso formal en Brasil, además de ampliar el debate sobre el tema, con énfasis en la realidad brasileña, a fin de promover una mayor comprensión sobre la posición de los médicos ante los últimos momentos de vida de los pacientes.

Palabras clave: Atención médica. Voluntad en vida. Derecho a morir.

Resumo

Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais

O testamento vital é tema discutido no âmbito da saúde e do direito, e importante instrumento para direcionar a assistência prestada ao paciente terminal de acordo com suas aspirações. Esta pesquisa exploratória com abordagem qualitativa estuda a opinião de 36 médicos, residentes em hospital público, acerca da inserção das diretivas antecipadas da vontade do paciente ou testamento vital na prática médica. A coleta de dados ocorreu em agosto de 2013. Evidenciou-se a relevância do testamento vital no respeito à autonomia do paciente terminal, propiciando humanização do seu atendimento. Este artigo demonstra igualmente a necessidade de criação de dispositivo legal que regulamente sua utilização formal no Brasil, além de ampliar discussões acerca da temática, com ênfase na realidade brasileira, a fim de promover maior compreensão sobre o posicionamento de médicos quanto aos últimos momentos da vida dos pacientes.

Palavras-chave: Cuidados médicos. Testamento vital. Direito a morrer.

Abstract

Living will in medical practice: physicians' perceptions

The living will is a relevant theme to be discussed from the sanitary and legal points of view and is also an important instrument to drive the assistance to terminally ill patients according to their final wills. We performed this exploratory and qualitative research to study the opinion of 36 resident doctors in Brazil public hospitals, regarding to the inclusion of the living will in medical practice. Data were collected in August, 2013. Our results stressed the relevance of living will for the autonomy of the terminally ill patient, providing the humanization of his treatment. This article shows the need of a law to rule the formal use of this directory in Brazil. It is also important to point out the necessity to broaden the discussions about the theme in Brazilian reality, in order to promote a larger comprehension of those physicians' point of view when dealing with the last moments of their patients' lives.

Keywords: Medical care. Living wills. Right to die.

Aprovação CEP-UFPB 184/10

1. **Mestre** marciadmoreira@gmail.com – Universidade Federal da Paraíba (UFPB) 2. **Doutora** solangefgc@gmail.com – UFPB 3. **Doutora** mmonicalorenadidas@gmail.com – UFPB 4. **Mestre** anazaccara@hotmail.com – UFPB, João Pessoa/PB, Brasil 5. **Doutora** melissanegro@luciano@gmail.com – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Araranguá/SC, Brasil 6. **Doutor** fernando.dutra@cruzeirosul.edu.br – Universidade Cruzeiro do Sul, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Márcia Adriana Dias Meirelles Moreira – Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal da Paraíba, Campus I, Jardim Universitário, s/n, Castelo Branco CEP 58051-900. João Pessoa/PB, Brasil.

Declaran não haver conflito de interesse.

La última etapa de la vida es conflictiva, polémica y compleja, en la cual la figura central, es decir, el individuo en su proceso de muerte, y el resto de las personas involucradas experimentan sentimientos y emociones intensas, las cuales deben discutirse y cuestionarse en base a los principios éticos compartidos entre el paciente, los familiares y los profesionales de la salud^{1,2}.

Los avances en la gestión del bienestar de pacientes terminales alcanzados en el último tiempo prolongaron la vida de muchas personas. Sin embargo, es difícil aumentar la longevidad sin extender el sufrimiento. La euforia con la mayor expectativa de vida entra en conflicto con los problemas concomitantes que se presentan con el pasar del tiempo, especialmente en el área de la salud^{3,4}. Frente a dicho escenario, la dignidad y la autonomía del individuo en la etapa terminal surgen como elementos orientadores, cruciales en la toma de decisiones.

La dignidad humana merece ser respetada en todo momento, especialmente al final de la vida. En ese periodo, se debe respetar al paciente e involucrarlo por completo en el proceso de decisión, para que pueda ejercer su autonomía⁵. Al considerar tales aspectos, surgen las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente. Se conoce como testamento vital (TV)^{4,6} al documento que expresa los tipos de tratamiento que el paciente desea recibir por parte de los profesionales de la salud y de los cuidadores durante la etapa terminal de la vida, el cual se registra con lucidez mental y autonomía completa del paciente para decidir sobre sí mismo y con calidad de vida preservada. Cabe destacar la necesidad de una mejor designación en nuestro país para el instituto en análisis. En este estudio, se decidió utilizar el término "testamento vital" como una terminología equivalente a las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente.

El objetivo principal del TV es garantizar el control del individuo sobre las decisiones relacionadas con la salud en la etapa final de la vida. Por medio de ese instrumento, se pueden expresar deseos que, teóricamente, permiten la aplicación, el establecimiento de ciertos límites o el rechazo total de cualquier intervención posible frente a una patología terminal. El TV tiene como objetivo final ofrecer una "muerte buena" a todos los individuos, pues ese concepto puede ser diferente y único para cada uno, por lo cual es esencial la voluntad individual⁷. El testamento ya se reconoció como un instrumento legal en países como Estados Unidos, España, Portugal, Alemania y Uruguay. En Brasil, todavía no está regularizado y constituye un tema de debate intenso.

El Consejo Federal de Medicina (CFM) está empeñado en reglamentarlo en el campo de la ética médica por medio de la Resolución CFM 1.995/2012, la cual desempeña un papel relevante por ser el único instrumento que trata sobre este tema en el país^{4,8}. Ante lo expuesto y frente a la divergencia excesiva de opiniones sobre la mejor forma de vivir la muerte humana, surgió la motivación para desarrollar esta investigación, la cual tuvo como hilo conductor la siguiente pregunta: ¿Cuál es la opinión de médicos residentes en relación con la inserción de instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente en la práctica médica?

Método

Para alcanzar el objetivo propuesto, se realizó una investigación exploratoria con enfoque cualitativo, la cual describe precisamente los fenómenos en escenarios donde suelen ocurrir^{9,10}. La investigación se realizó en el hospital escuela de autarquía federal, localizado en la ciudad de João Pessoa, Paraíba, Brasil. Se entrevistaron 36 médicos residentes que prestan asistencia a pacientes hospitalizados en la institución. Ese número puede considerarse satisfactorio, pues en la investigación de enfoque cualitativo se valoriza la profundización cualitativa del fenómeno investigado y no la cantidad de participantes involucrados¹¹.

La muestra no fue probabilística del tipo intencional. Los criterios de inclusión de los participantes en la muestra exigían que el candidato fuese médico residente en actividad en la institución al momento de la recolección de datos. De los 87 médicos residentes del hospital seleccionado para el estudio, 36 participaron en la investigación. La recolección de datos fue en agosto de 2013 y se utilizó un formulario compuesto de dos partes: la primera presentaba preguntas para definir el perfil de los profesionales y la segunda se refería a las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente. El instrumento se aplicó de forma individual y fue rellenado por los participantes durante un evento científico del programa de residencia médica del hospital. El tiempo para completar el instrumento fue de aproximadamente 15 minutos.

Después de las aclaraciones correspondientes, los voluntarios firmaron el término de consentimiento informado, de acuerdo con lo especificado en la Resolución 466/2012¹². Una vez que los participantes completaron los formularios, se analizaron los datos y se interpretaron de acuerdo con la

técnica de análisis del contenido descrita en Bardin¹³. El análisis se estructuró en tres fases: pre-análisis, exploración del material y tratamiento de los resultados (inferencia e interpretación). La finalidad del pre-análisis es organizar los datos recolectados: se procede a la lectura fluctuante de todo el material para facilitar la comprensión del fenómeno investigado y se reorganizan los datos codificados. Durante la segunda fase (exploración del material) se realizan múltiples lecturas del mismo material para encontrar elementos comunes entre los participantes^{13,14}.

De ese modo, las respuestas a la pregunta “¿cuál es su opinión con respecto a la inserción de las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente o testamento vital en la práctica médica?” permitieron construir tres categorías temáticas: “las instrucciones anticipadas de la voluntad son importantes para promover la autonomía del paciente”, “las instrucciones anticipadas de la voluntad contribuyen para humanizar la asistencia médica en la fase terminal” y “las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente: aspectos éticos y legales”. En el análisis final, la fase de tratamiento de los resultados, las respuestas se articularon con la investigación bibliográfica sobre el tema, buscando contextualizar y comparar los datos de los relatos de los profesionales insertos en la investigación, así como conjeturar nuevas posibilidades sobre la investigación propuesta.

Presentación de los participantes de la investigación

Esta investigación se realizó con 36 médicos residentes del hospital, 20 hombres y 16 mujeres titulados entre 2006 y 2013, la mayoría en la Universidad Federal de Paraíba. La edad de los participantes variaba entre los 23 y 35 años. La muestra estaba constituida por jóvenes médicos en especialización que experimentaron modificaciones importantes en la enseñanza de la ética/bioética en las escuelas de medicina del país.

La visión deontológica, prevalente hace pocos años, ya no atiende las necesidades actuales de la formación del profesional. La búsqueda de respuestas para nuevos desafíos de la época contemporánea no solo pasa por la reestructuración de la máquina de formación, sino que, sobre todo, debe privilegiar el respeto a la autonomía del ser humano enfermo, en su compleja realidad biopsicosocial y espiritual. De esa forma, la muestra puede traducir el seguimiento de las transformaciones aludidas en el contexto

de la enseñanza de la medicina. Los entrevistados provenían de diversas especialidades, siendo las más frecuentes anestesiología, clínica médica y pediatría. Sin embargo, también había médicos residentes de medicina de la familia y de la comunidad, oftalmología, cirugía general, psiquiatría, reumatología, dermatología e infectología.

Presentación del material empírico

A los participantes de la investigación les preguntaron: “¿Cuál es su opinión con respecto a la inserción de las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente o testamento vital en la práctica médica?” Las respuestas permitieron la creación de las siguientes categorías: “las instrucciones anticipadas de la voluntad son importantes para promover la autonomía del paciente”, “la humanización de la asistencia médica en la fase terminal” y “aspectos éticos y legales”.

Las instrucciones anticipadas de la voluntad son importantes para promover la autonomía del paciente

El respeto a la autonomía del paciente es uno de los principales puntos de referencia del proceso asistencial, el cual permite la participación efectiva del enfermo y requiere que el médico esté capacitado para ejercer su actividad en conjunto con el paciente. Concomitantemente, se introducen innumerables interrogantes nuevas en el cuidado y trato, las cuales modifican directamente la relación entre el médico y el paciente. El testamento vital es exactamente uno de esos procedimientos nuevos y puede identificarse con la esencia del cuidado, el cual, sin embargo, elimina cualquier posibilidad de paternalismo en la relación al facultar al paciente a aceptar o no tratamientos o procedimientos en la etapa final de su vida. El TV es un instrumento que permite garantizar el control del individuo en las decisiones sobre su salud, tal como se evidencia en las siguientes conversaciones:

“Por medio de ese documento, el paciente puede expresar y establecer sus deseos para que se respeten y sean atendidos” (M2);

“La inserción de las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente en la práctica médica se encuentra con preceptos importantes del Código de Ética Médica, especialmente el que versa sobre la autonomía del paciente” (M3);

“Es un instrumento importante (...) en la medida que se realizarán procedimientos solo de la voluntad del propio paciente” (M4);

“Es de importancia fundamental para que la atención realizada sea de forma ideal, determinando y conociendo el deseo de cada paciente” (M5);

“Representa la voluntad del paciente en recibir o no un tratamiento determinado (...) la posibilidad de que el paciente opte o no por un tratamiento siempre debe existir” (M6);

“Concede autonomía, la cual es un derecho de todo ser humano, incluso al momento de su muerte” (M9);

“Creo que todos los pacientes tienen derecho a escoger los tratamientos o las prácticas médicas que serán ejercidas sobre su condición, en especial quienes se encuentran en su fase terminal” (M11);

“Es un factor indispensable para registrar el deseo de la forma en que el paciente desea el desenlace de su vida” (M17);

“La ética médica es registrada por algunos principios como, por ejemplo, el de autonomía (...) De esa forma, lo que el sujeto desea hacer sobre su salud es de extrema importancia para el médico y todo el equipo de salud” (M27);

“Considera la voluntad de los pacientes” (M28);

“Asegura que se haga la voluntad del paciente, su autonomía, cuando no sea capaz de expresarse” (M30);

“Es un instrumento muy importante para garantizar el derecho sobre su propio cuerpo” (M34).

Los extractos de los relatos resaltan que los entrevistados reconocen que las instrucciones anticipadas de la voluntad son un instrumento que promueve una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud. La participación del paciente en el proceso de atención de la salud ha sido anhelada desde tiempos remotos, cuando Hipócrates propuso en “Epidemias” que el paciente debe combatir la enfermedad con su médico¹⁵. En la corte estadounidense también se ejemplificó, en el caso Schloendorff de 1914, cuando el juez Benjamín

Cardozo enfatizó que todo ser humano tiene poder de decisión sobre su propio cuerpo¹⁶. Algunas obras publicadas durante la década de 1970 también discuten la participación del paciente en la toma de decisiones, dado el principio de autonomía¹⁷⁻¹⁹.

A partir de ese entonces, en varios países se elaboraron leyes y documentos que reflejan el desarrollo de la idea de actuar conjuntamente entre el médico y el paciente, proceso que concede una gran consideración a la autonomía del enfermo. En la actualidad, se admite la posibilidad de instrucciones anticipadas, lo cual permite la manifestación libre y autónoma de los individuos^{20,21}. El extracto del discurso a continuación corrobora ese precepto: *asegura que se haga la voluntad del paciente, su autonomía, cuando no sea capaz de expresarse* (M30).

Bajo esa comprensión, el TV certifica que el paciente tiene el derecho a negarse a tratamientos inútiles o fuera de lo común que no proporcionen un beneficio efectivo. Sin embargo, si la muerte es inevitable, los tratamientos deben mejorar la calidad de vida y no solo prolongar la sobrevivencia. El testamento vital es el documento que garantizará la autonomía y la dignidad del paciente en fase terminal, al protegerlo de sufrimientos innecesarios y obstinación terapéutica sin fundamentos²².

En ese contexto, Duarte²³ afirma que el TV tiene la finalidad de prevenir tratamientos invasivos, inútiles, dolorosos y que prolonguen la vida sin dignidad, pues representa la voluntad del individuo sobre los límites que se deben cumplir en caso de que una patología grave lo afecte y lo deje inconsciente. De esa forma, la definición de autonomía se refiere a que cada ser humano debe ser verdaderamente libre para decidir por sí mismo, teniendo acceso a las condiciones mínimas para la autorrealización.

Por otro lado, un estudio sobre los desafíos actuales de la relación entre el médico y el paciente afirma que la autonomía, en el ámbito de la salud, no puede comprenderse como un poder absoluto e ilimitado. En esa relación, es necesario encontrar una compatibilidad entre el poder individual y los demás poderes que involucran ese vínculo complejo. El reconocimiento de la autonomía del paciente no implica el retiro de la autonomía del médico, ya que, en ese contexto, no existe espacio para el sometimiento. Por lo tanto, se debe apuntar en dirección a la presencia ética en la relación entre el médico y el paciente^{20,24}.

Es importante destacar que el ejercicio del comportamiento ético aparece en la acción médica

de forma singular, cuando se refiere a la interface entre el beneficio y la autonomía del paciente. Se trata de un tema bioético que se presenta cuando el médico considera su voluntad y autonomía profesional con el fin de ofrecer lo que considera mejor para el paciente, respetando o no su autonomía. En ese sentido, sobresale el principio de la beneficencia y no maleficencia, mencionados en los aforismos de Hipócrates: *primum non nocere*, jamás perjudicar²⁵.

Durante algunas situaciones, cuando el paciente esté sometido a un riesgo grave y la acción paternalista pueda evitar daños, es decir, cuando los beneficios provenientes de la acción médica superen los inconvenientes y la desconsideración de la autonomía del paciente, la acción del médico puede ser autónoma. En el resto de las situaciones, la autonomía del paciente debe colocarse siempre en deferencia²⁵.

En relación con esto, el CEM indica en su capítulo V, artículo 31, que el médico tiene prohibido *no respetar el derecho del paciente o de su representante legal de decidir libremente la ejecución de prácticas diagnósticas o terapéuticas, salvo en el caso de un riesgo inminente de muerte*²⁶. Existen dos posiciones que amparan el respecto al paciente. Para algunos autores, es responsabilidad del médico promover los medios necesarios para el diagnóstico y el tratamiento del paciente, pero sin asumir una postura autoritaria. Para otros, el médico debe compartir la información con el paciente, para buscar su consentimiento, además de mantener el sigilo y respetar la privacidad del enfermo²⁷. Sin embargo, cabe destacar que mientras mejor sea la relación entre el paciente y su médico, mejor será la decisión médica de no causar daños al paciente, respetando su autonomía en todo momento hasta el final de su vida.

En esa situación, el paciente debe estar inserto en todo el proceso de decisión, con el fin de que ejerza plenamente su autonomía^{5,25}, como lo expresa el extracto de este relato: *“Creo que todos los pacientes (...) tienen el derecho de escoger los tratamientos o las prácticas médicas que se ejercerán, en especial quienes están en la fase terminal”* (M11). Es ese sentido, el TV debe ser elaborado por un individuo con lucidez mental y completa autonomía, es decir, es un documento dirigido al paciente capaz de deliberar sobre sí mismo. Los discursos de los médicos evidencian que el TV es un instrumento capaz de materializar la autonomía del paciente, lo cual permite la expresión previa de deseos y aspiraciones relativas a su salud, de tal modo que puedan atenderse cuando el paciente ya no sea capaz de tomar decisiones⁴.

La humanización de la asistencia médica en la etapa terminal

A pesar de que los avances técnicos y científicos permitan prolongar la vida, existen casos complejos que generan debate entre la obstinación terapéutica y los cuidados paliativos²⁸. En dichas discusiones, surge la preocupación con el alivio y la reducción del sufrimiento de los enfermos terminales. El TV, al expresar la voluntad del paciente, humaniza la asistencia y minimiza las incomodidades y sufrimientos, tal como expresan las siguientes declaraciones:

“Con el avance terapéutico, las enfermedades crónicas degenerativas se encuentran en prevalencia ascendente, los conceptos de apoyo a la fase terminal y a los cuidados paliativos están de moda. Así, es fundamental que se respeten las elecciones del paciente” (M7);

“Es de suma importancia (...) para la realización de una conducta más humanitaria, profundizando en la relación médico-paciente” (M13);

“Una forma más humana y justa de tratar vidas” (M16);

“Apoya la práctica médica en medida que los procedimientos y los tratamientos innecesarios se evitan y la práctica de cuidados paliativos se puede emplear de mejor manera” (M18);

“Contribuye al mejor cuidado del paciente” (M21);

“Creo que los instrumentos que hagan valer la voluntad expresada por el paciente son fundamentales para que se ofrezca una atención integral, lo cual evita la incomodidad del paciente y de sus familiares” (M22);

“Contribuye de forma importante en la relación médico-paciente, además de estimular la atención de los pacientes de forma integral” (M24);

“Lo entiendo como algo extremadamente importante para fundamentar decisiones sobre la ortotanasia y tratamientos que buscan la calidad de vida del paciente” (M26);

“Contribuye a humanizar la práctica” (M32).

Esas declaraciones revelan que los médicos consideran que el TV es un aliado para ofrecer una mejor asistencia al paciente en estado terminal. Algunos estudios destacan que quitar la autonomía del enfermo contribuye a determinar la incompetencia del individuo frágil por la enfermedad. El TV, al reconocer deseos y aspiraciones del paciente, proporciona un tratamiento solidarios y humano^{24,29}.

En ese enfoque, se puede desprender que el TV puede promover una “muerte buena” por medio de la humanización de la asistencia y del respeto por las aspiraciones propias de cada paciente. Para corroborar esa comprensión, un estudio demostró que la muerte digna establece el principio de la autodeterminación del enfermo sobre los tratamientos prescritos, aunque se encuentre incapaz de tomar decisiones³⁰.

La humanización de la muerte se ha referido al concepto de ortotanasia. Etimológicamente, ortotanasia significa muerte correcta: del griego antiguo *ortos* (correcto) y *thanatos* (muerte). Enuncia la muerte en el tiempo correcto, sin la prolongación artificial de la vida, sin causar sufrimiento innecesario por técnicas terapéuticas inútiles. La ortotanasia no pospone la muerte ni la promueve, solo evita el uso de procedimientos que deshonran la dignidad humana en los últimos momentos de la vida, al busca humanizar la asistencia y la calidad de vida².

En ese contexto, es fundamental resaltar la distinción entre el derecho de escoger la muerte y el consentimiento a una muerte digna, por lo cual la eutanasia emerge como un comportamiento activo e intencional para acabar con la vida del enfermo terminal por medio de procedimientos que causan la muerte³¹. Sin embargo, la distanasia y obstinación terapéutica es la actitud médica de prolongar la vida del paciente a cualquier precio, lo cual se contrapone con la ortotanasia².

De esa forma, el TV debe respetarse y considerarse ante patologías irreversibles, en las cuales la obstinación terapéutica daría dolor y sufrimiento³²: *“Lo entiendo como algo extremadamente importante para fundamentar decisiones sobre la ortotanasia y los tratamientos que buscan la calidad de vida del paciente”* (M26).

Bajo la perspectiva de la ortotanasia, la cual resguarda la muerte humanitaria y digna, los cuidados paliativos son la práctica adecuada, pues aceptan la muerte como un proceso natural, sin establecer distanasia o hacer eutanasia². Por definición, los cuidados paliativos son abordajes que hacen posible una mejor calidad de vida para

pacientes terminales y sus familias, por medio de la prevención y alivio del sufrimiento. Las estrategias utilizadas son la identificación temprana, la evaluación eficaz y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales^{33,34}. La esencia de los cuidados paliativos es la asistencia integral del paciente y de la familia, el control efectivo de los síntomas, el apoyo emocional y la comunicación adecuada^{35,36}.

Después, en caso de que el paciente consiga optar por la institución de cuidados paliativos, podrá experimentar un tratamiento integral, amplio, involucrando aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales. Eso se evidencia en el siguiente enunciado: *“Creo que los instrumentos que hagan valer la voluntad expresada por el paciente son fundamentales para que se ofrezca una atención integral al paciente y a su familia, evitándoles incomodidad”* (M22). En esa línea de pensamiento, el dolor y el sufrimiento humano en el contexto de la salud se remontan a aspectos que superan cuestiones fisiológicas y nos direccionan a reflexionar sobre la integridad de la persona y, por lo tanto, del prejuicio a la calidad de vida. Bajo esa perspectiva, es necesario invertir en la práctica de cuidar, traducción de la humanización y el aprecio a la dignidad humana.

Aspectos éticos y legales

El término de la vida es algo complejo, demanda cuestionamientos, discusiones y debates, cuyo consenso se muestra penoso y de difícil alcance. En ese panorama de indagaciones y polémicas están insertas las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente, instrumento elaborado anticipadamente, pero que ejerce su papel al final de la vida del individuo, el cual es un momento difícil que lleva a controversias en el ámbito ético y jurídico, conforme se muestra en los siguientes relatos:

“Siempre que se confirme la sanidad mental del paciente y de todo el registro por escrito como forma y con poder de testamento ante la ley, el testamento vital puede ser aprobado y puesto en práctica” (M1);

“Sería válida hasta cierto límite, ya que a pesar de que la libertad de tratamiento sea un derecho que ayuda al paciente, no se puede colocar en riesgo la asistencia buena y la protección de la vida” (M8);

“Creo que el paciente tiene derecho a tomar las decisiones sobre su cuerpo, siempre que se expresen de manera clara y en condiciones normales de sus

facultades mentales. Le corresponde al médico discutir con el paciente, cuando sea posible, si cree que necesita una aclaración técnica o cuando cree que el paciente no está totalmente consciente de lo que está haciendo” (M10);

“Creo que todos los pacientes con capacidad de juzgar y conocimiento previo de su morbilidad tienen derecho a escoger los tratamientos o las prácticas médicas que serán ejercidas sobre su condición, en especial quienes se encuentran en su fase terminal” (M11);

“Creo que el paciente debe tener libertad y demostrar su voluntad, ya que esa libertad no debe superar los límites éticos y legales” (M12);

“Concuerdo, pero deben haber directrices para una mejor comprensión de los médicos, pacientes y familiares” (M19);

“Considero que es importante esa inserción, pues ayuda a fundamentar acciones médicas ante situaciones de salud terminal, (...) ya que es polémico” (M20);

“Creo que contribuye a mejorar el cuidado del paciente cuando no sea incoherente con el código de ética” (M21);

“Es válido, pues podrá expresar, cuando esté en condiciones mentales perfectas, la voluntad del paciente” (M29);

“Es algo que merece una discusión más profunda sobre todas las repercusiones posibles en el acto médico y el ejercicio de la profesión antes de ser implantado” (M31).

Los enunciados expresan la inquietud que conlleva la inserción del TV en la atención médica. Aunque sean favorables al instrumento, los participantes entienden la necesidad de que se observen algunos requisitos a favor de los profesionales de la salud, pacientes y familiares. En esa línea de pensamiento, es imperativo que el TV sea elaborado por un individuo capaz, en pleno gozo de sus facultades mentales, como señala la afirmación del M1: *“Siempre que sea confirmada la sanidad mental del paciente (...) el testamento vital puede ser aprobado y puesto en práctica”*. En ese enfoque, el estudio aclara que el documento en sí debe ser escrito por una persona con discernimiento y será considerado

solo en situaciones de término de la vida, cuando el paciente se encuentre incapaz de expresar su voluntad. El significado de estar “apto”, en esa ocasión, supera el hecho de simplemente rellenar los requisitos legales, suponiendo que el paciente esté bajo una condición especial subjetiva de ser capaz de construir un juicio sin trabas, sin incertezas en cuanto a su voluntad^{21,31}.

Con respecto a esto, otro estudio defiende que el TV sea escrito por un adulto, detentor de sus capacidades psíquicas y comportamentales, que no esté afectado por una enfermedad física o alteraciones emocionales. Incluso, recomienda que, con el fin de garantizar mejor, sea probado el estado de perfecta normalidad, por medio de un documento escrito por el médico psiquiatra o psicólogo clínico. Esa decisión es de extrema gravedad y no puede tomarse en un momento emocionalmente difícil, como lo es el proceso incompleto de luto por la persona amada, cuya muerte haya ocurrido de manera difícil y traumática³⁷. Como fue declarado por los médicos que participaron en la investigación, es fundamental que el médico proporcione al declarante información completa y verdadera de la situación sobre la cual va a decidir, como indica el participante M10: *“Le corresponde al médico discutir con el paciente, cuando (...) necesita aclaración técnica o cuando cree que el paciente no está totalmente consciente de lo que está haciendo”*.

En ese sentido, un estudio afirma que, en la relación clínica con el paciente, toda intervención necesita el consentimiento informado, considerado como un componente vital de la ética profesional. Consecuentemente, el médico y los otros profesionales de la salud tienen el deber de informar, de forma clara, hechos relevantes para que el enfermo pueda tomar su decisión con plena consciencia. Es necesaria, también, cautela para informar y, sobre todo, ofrecerle aclaraciones al paciente, de forma que la información transmitida se aprenda con tranquilidad y suavidad³⁸. Se desprende que el paciente es la parte frágil en el vínculo instituido con el médico, ya que desconoce aspectos técnicos de la medicina. El consentimiento informado es la expresión de su voluntad y, debido a eso, debe tener conocimiento total de los procedimientos propuestos y de los riesgos asociados. A partir de ese entonces, es capaz de emitir la autorización para la práctica del ejercicio médico⁷, en caso de que acepte.

Frente a la ausencia de la información completa, verdadera y comprensible, el paciente no será capaz de decidir sobre su consentimiento o

sobre la propuesta terapéutica. Ante la falta total de comprensión de la información ofrecida, el consentimiento se vuelve inválido. La declaración anticipada es el consentimiento del acto médico, en el cual se decide en el tiempo presente la situación que se vivirá en el futuro. Por lo tanto, se decide sobre un tema de valiosa gravedad, como lo es el proceso de muerte, pero sin tener la certeza de estar optando por la mejor elección o interés. De esa forma, es urgente que durante la redacción de un documento de esa naturaleza esté presente un médico competente³⁷. Cuando el paciente conoce las informaciones técnicas relativas a las formas de tratamiento, sabe las consecuencias que su aceptación o negación pueden significar y, por lo tanto, es consciente de las decisiones que toma, juzgará mejor los cuidados de su propia salud.

Le corresponde al médico orientar al individuo sobre los tratamientos y procedimientos que puedan o no negarse, garantizando que el contenido del instrumento representa la voluntad real del paciente y respetando los límites éticos recomendados por el CEM. La postura del médico, por lo tanto, debe ser participativa, orientadora y activa^{7,22}. Cabe destacar que el TV no es absoluto, visto que se encuentra limitado por la contestación de la consciencia del médico, disposiciones del ordenamiento jurídico, contraindicaciones pertinentes a la patología del paciente o por proporcionar una terapia desfasada de la medicina²². En caso de que las instrucciones anticipadas estén en desacuerdo con su consciencia, el médico puede negarse a instituir las. Para eso, es necesario que exista otro profesional apto para sustituirlo. Sin embargo, es oportuno destacar que el profesional médico no podrá actuar motivado únicamente por su consciencia, por lo cual debe prevalecer la voluntad manifestada por el paciente²¹.

En lo que concierne a la limitación motivada por las disposiciones del ordenamiento jurídico, al declarar que el paciente no puede tomar decisiones contrarias a las leyes vigentes, se reafirma el principio de la legalidad. Se prohibió la práctica de la eutanasia, por lo que las instrucciones anticipadas se admiten solamente en casos de ortotanasia. Para atender a esas restricciones, es necesario observar la distinción entre cuidados paliativos y tratamientos innecesarios y desproporcionados, puesto que solo el segundo puede ser objeto de declaración²¹.

Las instrucciones que representen contraindicaciones pertinentes a la patología del paciente o que traten terapias obsoletas de la medicina son consideradas como nulas, con el objetivo de impedir que el TV coloque en riesgo los intereses del

paciente. Ese límite pretende resguardar, sobre todo, el mejor interés del paciente, enalteciendo el principio de beneficencia.

Es difícil evidenciar que las situaciones mencionadas serán consideradas solo en la medida que el tratamiento sea considerado fuera de lo común o desproporcionado, situación sobre la cual el paciente puede decidir. En caso de que la terapia sea necesaria o proporcional, el profesional médico deberá realizarlo²¹. Bajo dicho razonamiento, un estudio defiende que el contenido del documento de las instrucciones anticipadas solo será considerado por el médico en caso de que no contradiga leyes, no se constituya en procedimientos que vayan por el sentido contrario a la buena práctica clínica o no produzca cargos a otros³⁷. Eso confirma la afirmación del M12: *“Creo que el paciente debe tener libertad para demostrar su voluntad, siempre que dicha libertad no sobrepase los límites éticos y legales”*.

Los participantes de la investigación incluso enfatizan que el TV ampara y protege al profesional médico en sus decisiones, ejerciendo un papel de extrema relevancia en situaciones de salud terminal, al fundamentar acciones médicas, incluso cuando hay un desacuerdo entre la voluntad manifestada por el paciente y por sus familiares, de acuerdo con los siguientes enunciados declarados:

“Es de suma importancia tanto para la realización de la voluntad del paciente, como ser humano racional, (...) profundizando en la relación médico-paciente y, también, para la propia protección del profesional en ámbitos judiciales y sociales” (M13).

“Justo, puesto que la voluntad del paciente debe prevalecer por encima de cualquier familiar” (M14);

“Considero que es importante esa inserción, pues ayuda a fundamentar acciones médicas ante situaciones de salud terminal, (...) ya que es polémico” (M20);

“Es de fundamental importancia (...) para proteger al médico que respeta la voluntad del paciente” (M23);

“Es un instrumento importante que ayuda y ampara al médico en sus decisiones. Creo que es un instrumento importante de ayuda a la atención médica del paciente” (M33);

“Es importante para la resolución de conflictos éticos” (M36);

“Son importantes en la toma de decisiones y en la dirección del cuidado por parte del equipo médico” (M37).

Los relatos denotan la comprensión de que es imprescindible que el médico esté protegido del punto de vista ético y legal, con el fin de que pueda respetar y considerar las instrucciones anticipadas de la voluntad del paciente. Sin embargo, un estudio destaca que ambas partes involucradas en la relación médico-paciente, en la fase terminal, necesitan protección y garantías. Se deben atender los deseos y aspiraciones del paciente, lo cual es la manifestación del respeto a su autonomía y dignidad cuando no sea capaz de expresarlos con claridad y sensatez. Por otro lado, se le debe garantizar al médico que, al atender expresamente la voluntad del paciente, no podrán sancionarlo en el ámbito jurídico o en su entidad³². El derecho de que el paciente pueda expresar y concretar sus deseos debe estar vinculado a la garantía de inmunidad del equipo médico por concordar con suspender medidas terapéuticas desproporcionales o inútiles destinadas a pacientes terminales sin perspectivas de recuperación, siguiendo expresamente la voluntad del paciente.

De esa forma, la garantía de inimputabilidad penal debe estar contenida de manera clara y formal, tanto en el código profesional médico como en dispositivos legales que discutan el tema³². Sobre esto, otro estudio sugiere la adopción de medidas para ofrecer una muerte digna: respeto a la autonomía del paciente, inmunidad penal para el equipo médico, despenalización de la ayuda para morir y castigo por la obstinación terapéutica. De hecho, el concepto de muerte digna puede ser subjetivo, pero morir siendo sometido a un tratamiento en contra de su voluntad puede constituir una vergüenza a los principios jurídicos que representan conquistas históricas en la actualidad³⁰.

Las instrucciones anticipadas vinculan a los médicos y a los familiares con la voluntad del paciente. El documento debe ser inmune a interferencias externas de los médicos, de la familia o de cualquier persona y/o institución que intente establecer su propia voluntad, por ser el ejercicio del derecho fundamental a la libertad de forma genuina: espacio que el individuo dispone para tomar decisiones personales.

En sociedades plurales y democráticas es inconcebible la imposición de voluntades individuales,

por lo cual el papel del estado es posibilitar la coexistencia de los diversos proyectos individuales de vida³². La Resolución CFM 1.955/2012⁸ confiere legitimidad a la postura médica sobre las instrucciones anticipadas de la voluntad de los pacientes. Esa resolución le permite al médico respetar la voluntad previamente documentada por el paciente en el momento en que este ya no posee condiciones de expresarla y siempre que esas últimas voluntades estén de acuerdo con los dictámenes del CEM y de los dispositivos legales. Cabe resaltar que la voluntad manifestada por el paciente debe preponderar sobre cualquier otro parecer que no sea médico, incluso sobre los deseos de los familiares³⁹.

Bajo esa perspectiva, Silva y Gomes⁴⁰ afirman que las instrucciones anticipadas de la voluntad consideran al paciente como el sujeto central del proceso de salud en detrimento de la tecnología médica y de la obstinación terapéutica. El médico, igualmente, requiere que su autonomía, creencia y respeto a las normas deontológicas-profesionales sean consideradas. De esa forma, se desprende que las decisiones médicas deben priorizar al paciente y no a su familia o al propio médico. Se debe buscar un consenso sobre las decisiones de salud, argumentando expresamente con la eventualidad de persuasión mutua. La toma de decisiones debe ser compartida y debe valorizar el vínculo entre el médico y el paciente. En caso de conflicto, se debe ceder un valor mayor a las preferencias del paciente, aunque no sea de forma absoluta, dado que las restricciones legales deben respetarse.

Bajo este razonamiento, un estudio sugiere que el médico debe recomendarle al paciente que comparta su posición sobre los procedimientos deseados o negados con sus familiares y amigos de confianza. Esa información podría ser útil para orientar futuras decisiones. La divulgación de los deseos del paciente y, sobre todo, de lo que no desea, asegura que otras personas, además del médico, tengan conocimiento de sus preferencias. Esa comunicación es fundamental, dado que actúa como factor de convencimiento para los familiares²⁰. Es oportuno resaltar que, en general, la fase terminal consiste en una situación penosa de aceptación por parte de la familia, que pide todos los esfuerzos para que el paciente siga viviendo. Ese anhelo por la presencia del ser querido puede encarcelar al enfermo en su sufrimiento y dolor, prolongando el tiempo de vida, que compite con la degradación del enfermo⁴¹.

Cuando no se establece un consenso entre el médico y los familiares en relación con la conducción del proceso de toma de decisiones, se establece

un conflicto de opiniones e intereses²⁰. Frente a ese contexto lleno de controversias, uno de los participantes de la investigación reconoce la necesidad de crear una ley específica para este tema, conforme a lo relatado: “*con poder de testamento ante la ley, el testamento vital puede ser aprobado y puesto en práctica*” (M1). Daldato²² también declara la necesidad apremiante de elaborar un dispositivo legal que trate la temática en nuestro país, no obstante se reconozca el avance proporcionado por la publicación de la Resolución 1.995/2012⁸.

La ausencia de reglamentación jurídica provoca inseguridad para los individuos que pretenden dejar su voluntad expresa y para médicos que, frente a casos concretos, se encuentran frente a un conflicto entre voluntades de diferentes interesados, especialmente del paciente y sus familiares. La reglamentación que abarca la aplicación del TV puede favorecer su inserción en la práctica médica de manera objetiva y eficiente. De esa forma, médicos, pacientes y sus familiares podrían privilegiarse con un instrumento que respeta la autonomía y dignidad del paciente, protege al médico y ayuda a resolver conflictos éticos y legales entre los involucrados en lo relacionado con la fase terminal⁴².

Consideraciones finales

Considerando el análisis de las afirmaciones de los médicos que participaron en la investigación, se puede destacar el testamento vital como

un instrumento capaz de garantizarle al paciente una muerte digna. La primera categoría temática identificada resaltó el valor de las instrucciones anticipadas para asegurar la autonomía del paciente sin posibilidades terapéuticas de cura. La segunda señaló la contribución del aludido diploma para humanizar la asistencia médica en la fase terminal. Por otro lado, la tercera categoría abordó aspectos éticos y legales involucrados en la discusión sobre las directivas anticipadas de la voluntad. El estudio evidenció la relevancia del testamento vital con respecto a la autonomía del paciente terminal, favoreciendo humanizar su comprensión y apuntó la necesidad de crear un dispositivo legal que regularice su uso formal en Brasil.

Bajo esa perspectiva, la temática con énfasis en la realidad brasileña requiere grandes debates en lo que se refiere a la fase terminal. Se considera que este estudio abre nuevos horizontes en el campo de la investigación científica sobre el testamento vital, tomando en cuenta que pocos estudios se direccionaron a la temática respectiva en el ámbito de la literatura nacional. Se espera que esta investigación pueda subsidiar nuevas investigaciones sobre la fase terminal, con el fin de que se amplíe la comprensión sobre la posición de los médicos en cuanto a los últimos momentos de vida de sus pacientes. Finalmente, se destaca que el testamento vital es consistente con la fase terminal, pero esta última es solo una de las etapas clínicas en la que tendrá eficacia. La brecha de este estudio se concentra en la limitación de la muestra, por lo tanto, se admiten opiniones diferentes sobre el tema.

Referências

1. Cás HCM. As inovações biotecnológicas e o prolongamento artificial da vida humana. Rev Direito Unigranrio. 2008;1(1):18-22.
2. Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. Rev. bioét. (Impr.). 2010;18(2):275-88.
3. Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. Med Health Care Philos. 2014;17(3):389-95.
4. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo ÉL, Bortoluzzi MC, Schlemper BR Jr. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. Bioethikos. 2011;5(4):384-91.
5. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Rev. bioét. (Impr.). 2009;17(1):29-39.
6. Sánchez AV, Villalba SF, Romero PMG, Barragán SG, Delgado MTR, García MTM. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. Semergen. 2009;35(3):111-4.
7. Godinho AM. Testamento vital e o ordenamento brasileiro. [Internet]. Jus Navigandi. 2010 [acceso 6 out 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2jTk4VZ>
8. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 31 ago 2012 [acceso 19 nov 2015]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/207VBbw>
9. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
10. Strauss AL, Corbin JM. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

11. Costa SFG, Valle ERM. Ser ético na pesquisa em enfermagem. João Pessoa: Ideia; 2000.
12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 13 jun 2013 [acesso 19 nov 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1mTMS3>
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec; 2010.
15. Lloyd GER. Hippocratic writings. London: Penguin; 1978.
16. Cardozo B. Dissenting opinion in Schloendorff v. Society of New York Hospital. [Internet]. 1914 [acesso 15 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2kSsNW0>
17. Ramsey P. The patient as person. New Haven: Yale University Press; 1970.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford; 1978.
19. United States of America. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. [Internet]. Washington: DHEW Publication; 1978 [acesso 15 out 2014]. v. 2. Disponível: <http://bit.ly/1Rhfq0m>
20. Alves CA, Fernandes MS, Goldim JR. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. Rev HCPA. 2012;32(3):358-62.
21. Lingerfelt D, Hupsel L, Macedo L, Mendonça M, Ribeiro R, Gusmão Y *et al*. Terminalidade da vida e diretiva antecipadas de vontade do paciente. Rev Direito Unifacs. 2013 [acesso 6 out 2016];152. Disponível: <http://bit.ly/2koFefK>
22. Dadalto L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(1):106-12.
23. Duarte EC. O direito de morrer a propósito da Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina. Jurisp Mineira. 2012;63(202):19-25.
24. Carretta MB, Bettinelli LA, Lorenzini Erdmann A. Reflexões sobre o cuidado de enfermagem e a autonomia do ser humano na condição de idoso hospitalizado. Rev Bras Enferm. 2011;64(5):958-62.
25. Silva HB. Beneficência e paternalismo médico. Rev Bras Saúde Matern Infant. 2010;10(2 Suppl):S419-25.
26. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Código de Ética Médica. [Internet]. Brasília: CFM; 2010 [acesso 3 fev 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2gyRqtD>
27. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
28. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad: estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010;24(6):437-45.
29. Abreu CB. Testamento vital entre o neoconstitucionalismo e o constitucionalismo andino. Revista Jurídica Cesumar. 2013;13(1):75-95.
30. Keinert RC, Keinert TMM, Dias DS. Morrer faz parte da vida: o direito à morte digna. BIS Bol Inst Saúde. 2010;12(3):260-7.
31. Penalva LD. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. Rev. bioét. (Impr.). 2009;17(3):523-43.
32. 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. 2013;28:61-71.
33. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002.
34. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL *et al*. Atención médica al final de la vida: conceptos. Rev Soc Espa Dolor. 2010;17(3):177-9.
35. Silva Filho SRB, Lôbo RR, Lima NKC, Ferriolli E, Moriguti JC. Cuidados paliativos em enfermagem de clínica médica. Medicina (Ribeirão Preto). 2010;43(2):126-33.
36. Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. Physis. 2011;21(4):1429-49.
37. Serrão D. Requisitos para um bom testamento vital. Revista Portuguesa de Filosofia. 2011;67(3):619-29.
38. Nunes R. Testamento vital. Nascer Crescer. 2012;21(4):250-5.
39. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(1):84-95.
40. Silva MIF, Gomes FB. Possibilidade de inclusão do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. Revista Eletrônica de Direito do Centro Universitário Newton Paiva. 2012;18:205-20.
41. Magalhães CCPF. Os testamentos vitais e as diretrizes antecipadas. [Internet]. JusBrasil. 2012 [acesso 6 out 2016];16:125-7. Disponível: <http://bit.ly/2kSLAAN>
42. Costa CA, Thebaldi IMM. O testamento vital e a possível validade no direito brasileiro. Revista Eletrônica Jurídica da Fupacto. 2010;1(1):109-19.

Participación de los autores

Márcia Adriana Dias Meirelles Moreira participou em todas as etapas do processo. Solange Fátima Geraldo da Costa orientou o design do projeto e todas as etapas de sua realização, assim também como o análise dos resultados, com o qual contribuiu intelectualmente com dissertações e o artigo final. Mônica Lorena Dias Meirelles da Cunha participou na recolha e análise de dados, redação do artigo e revisão para a apresentação. Ana Aline Lacet Zaccara participou na recolha e análise de dados e revisão do artigo para a apresentação. Melissa Negro-Dellacqua participou em o análise dos resultados, redação, revisão e formato do artigo para a apresentação. Fernando Dutra foi o orientador do mestrado da autora principal e contribuiu de forma activa em todas as etapas do processo.

