

# Directivas anticipadas de voluntad en la atención hospitalaria: perspectiva de enfermeros

Silvana Bastos Cogo<sup>1</sup>, Elisabeta Albertina Nietsche<sup>1</sup>, Marcio Rossato Badke<sup>1</sup>, Graciela Dutra Sehnem<sup>1</sup>, Cléton Salbego<sup>1</sup>, Tierle Kosloski Ramos<sup>1</sup>, Andrei Pompeu Antunes<sup>1</sup>, Aline Gomes Ilha<sup>1</sup>, Luiza Carolina Santos Malheiros<sup>1</sup>

1. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

## Resumen

El objetivo de este estudio es comprender cómo actuarían los enfermeros asistenciales de hospitales universitarios en casos de pacientes en la fase final de la vida provistos de directivas anticipadas de voluntad. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio con 20 enfermeros de un hospital universitario y público del Sur de Brasil. Los datos fueron recolectados de noviembre de 2017 a enero de 2018, a través de entrevistas semiestructuradas individuales. A partir de un análisis textual discursivo, los datos se clasificaron en tres categorías: aceptación de la muerte en el contexto hospitalario como prerrequisito para el cumplimiento de las directivas; autonomía del paciente, respetando límites; y directiva anticipada de voluntad, desde el (no) conocimiento hasta la posibilidad de apoyo profesional. Se concluyó que los enfermeros consideran que las directivas anticipadas de voluntad facilitan el respeto a la autonomía del paciente, además de ofrecer apoyo al profesional.

**Palabras clave:** Enfermeras y enfermeros. Directivas anticipadas. Atención hospitalaria. Ética en enfermería. Autonomía personal.

## Resumo

### Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros

O objetivo deste estudo é compreender como enfermeiros assistenciais de hospital universitário atuariam em casos de pacientes em fase final de vida providos de diretivas antecipadas de vontade. Trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório realizado com 20 enfermeiros de um hospital universitário e público do Sul do Brasil. Os dados foram coletados de novembro de 2017 a janeiro de 2018, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, e submetidos a análise textual discursiva, a partir da qual foram elencadas três categorias: aceitação da morte no contexto hospitalar como pressuposto para cumprir as diretivas; autonomia do paciente, respeitando limites; e diretiva antecipada de vontade, do (des)conhecimento à possibilidade de respaldo profissional. Concluiu-se que os enfermeiros consideram que as diretivas antecipadas de vontade facilitam o respeito à autonomia do paciente, além de oferecerem respaldo ao profissional.

**Palavras-chave:** Enfermeiras e enfermeiros. Diretivas antecipadas. Assistência hospitalar. Ética em enfermagem. Autonomia pessoal.

## Abstract

### Advance healthcare directives in hospital care: nurses' perspective

This study aims to understand how nursing assistants from a university hospital would act in cases of end-of-life patients provided with advance directives. This is a qualitative, descriptive and exploratory study conducted with 20 nurses from a public university hospital in the South of Brazil. Data were collected from November 2017 to January 2018, using semi-structured individual interviews, and submitted to discursive textual analysis, from which we established three categories: acceptance of death in the hospital context as prerequisite for complying with the directives; patient autonomy, respecting limits; advance healthcare directives: from (lack of) knowledge to the possibility of professional support. In conclusion, nurses consider that advance healthcare directives facilitate fulfilling patient autonomy, besides offering support to the nursing professional.

**Keywords:** Nurses. Advance directives. Hospital care. Ethics, nursing. Personal autonomy.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-UFSM 68314717.8.0000.5346

El envejecimiento poblacional ha resultado en una sobrecarga de los servicios de salud, considerando que esta fase del ciclo vital se caracteriza por la acumulación de daño molecular y celular, así como enfermedades crónicas que pueden surgir con el paso de los años. Este aumento de la esperanza de vida se asocia con la evolución de la tecnología, así como con el tratamiento modificador de la enfermedad, especialmente de aquellos en estadios progresivos y avanzados, que amenazan la vida<sup>1</sup>.

Esta tendencia se acompaña de la obstinación terapéutica: la intención de evitar la muerte y prolongar la vida, aunque sin condiciones dignas. Esta práctica, que provoca una muerte lenta y dolorosa, puede considerarse degradante e inhumana<sup>2</sup>. Por esta razón, Brasil sigue actualmente la predisposición mundial para afirmar el derecho a la autonomía, que tiene como objetivo permitir que la persona elija la conducta que prefiere en situaciones inciertas y delicadas<sup>3</sup>. Sin embargo, la mayoría de los pacientes gravemente enfermos pierden la capacidad de tomar decisiones complejas; en estos casos, las resoluciones se basan en los criterios de la familia y del médico tratante<sup>4</sup>.

Con el fin de salvaguardar la autonomía del paciente en estas condiciones, han surgido las directivas anticipadas de voluntad (DAV), que abarcan documentos como el testamento vital y el mandato duradero<sup>5</sup>. Según Dadalto<sup>6</sup>, Los DAV se propusieron por primera vez en 1969 en un texto de Luis Kutner, un abogado estadounidense de Derechos Humanos. Al publicar el primer artículo sobre el tema, Kutner creó un documento llamado "living will", que contenía las premisas del testamento viviente. En 1991 el documento se convirtió en ley en los Estados Unidos con el Patient Self-Determination Act (PSDA), que en su segunda sección prevé las Advanced Healthcare Directives, conocidas en Brasil como "directivas anticipadas de voluntad"<sup>6</sup>. Después del PSDA estadounidense, Europa comenzó a legalizar las DAV en la década de 1990; en América Latina, solo Argentina y Uruguay los regularon en 2009<sup>6</sup>.

Es importante señalar que el testamento viviente y las DAV son institutos distintos, aunque muchos estudios se equivocan al tratarlos como sinónimos<sup>4</sup>. Las DAV permiten al paciente ejercer el derecho a la libertad y a la autonomía<sup>7</sup> y tienen como objetivo garantizar el respeto de la dignidad humana<sup>5</sup>. Pueden registrarse como testamento vital o mandato duradero. El testamento vital lo

escribe una persona en pleno goce de sus facultades mentales, previendo una situación en la que no puede manifestar libremente su voluntad. El objetivo es proporcionar atención, tratamientos y procedimientos –como reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, dieta artificial, medicamentos, líquidos intravenosos, etc.– a los que se quiere o no someterse ante una enfermedad potencialmente mortal, en una etapa progresiva y avanzada, fuera de la posibilidad terapéutica de cura<sup>4</sup>. El mandato a largo plazo tiene por objeto nombrar un procurador de la salud, que se encargará de decidir en nombre del paciente cuando éste no pueda hacerlo<sup>6</sup>.

A pesar de su importancia y recurrencia en la actividad médica diaria, en general los profesionales de salud brasileños tienen poca familiaridad con las DAV<sup>3</sup>. En 2012, el Consejo Federal de Medicina<sup>8</sup> promulgó la Resolución 1.995, que prevé la aplicación de las DVA, definiéndolas como el conjunto de deseos expresados previamente y expresamente por el paciente sobre la atención y el tratamiento que desea o no recibir si no puede expresar libre y autónomamente su voluntad. De esta manera, la resolución preserva la autonomía del paciente, que puede rechazar tratamientos o prolongar su vida por medios artificiales<sup>7</sup>. Las DAV, sin embargo, no tienen respaldo legal, lo que no quiere decir que sean ilegales; su legalidad se mantiene.

En otros países, la práctica ha estado vigente durante décadas, y parece que, aunque todavía existan dificultades en su aplicación, las DAV son bien aceptadas por la población y por los pacientes y profesionales de la salud<sup>9-11</sup>. La importancia del instrumento se evidenció mediante un análisis de la producción científica sobre las DAV aplicadas a pacientes con enfermedades terminales, que también mostró la viabilidad del dispositivo cuando se inserta adecuadamente en la relación paciente-familia-profesional, considerando el respeto a la autonomía y a la dignidad humana<sup>12</sup>.

En este contexto, el profesional de enfermería se destaca, ya que permanece más tiempo con el paciente y sus familiares, interactuando con todo el equipo multiprofesional. Esto permite una comunicación cualificada, tanto para guiar como para provocar reflexiones y discusiones sobre las DAV<sup>13</sup>.

El Código de Ética para Profesionales de Enfermería<sup>14</sup> menciona las directivas anticipadas y establece que se deben respetar. Sin embargo,

los enfermeros que se sienten inseguros ante la ausencia de una legislación específica sobre el tema encuentran apoyo en el artículo 22, que describe el derecho a negarse a realizar actividades que no ofrecen seguridad al profesional. Por lo tanto, la falta de apoyo jurídico genera incertidumbre en la aplicación del dispositivo. A ello se suma el abordaje deficitario del tema de la terminalidad en la formación académica de esos profesionales, que termina por vaciar la función de las directivas, desconociendo su relevancia en la dirección de los comportamientos terapéuticos<sup>15</sup>.

Frente a lo anterior, se considera que la aplicación de las DAV puede apoyar a la enfermería en dilemas y conflictos éticos<sup>12</sup> –especialmente cuando la conducta médica no es explícita, como en las órdenes de no resucitar. Así, este estudio se justifica por la relevancia de su objetivo: conocer la perspectiva de los enfermeros de un hospital universitario sobre la posibilidad de atender a pacientes que registraron directivas anticipadas, tratando de entender cómo actuarían en esta situación. Más específicamente, se preguntó a los enfermeros cómo entendían su desempeño frente a los pacientes con DAV al final de la vida.

## Método

Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, desarrollado en dos unidades clínicas médicas (CM I y CM II), una clínica quirúrgica (CQ) y una unidad de cuidados intensivos para adultos (UCI) de un gran hospital universitario y público del Sur de Brasil. En el momento del estudio, el CM I tenía 10 enfermeros; el CM II tenía 11; la clínica quirúrgica tenía 17; y la UCI tenía 11<sup>16</sup>. La CM I atiende a pacientes con patologías relacionadas con nefrología u oncología; en la CM II hay pacientes hospitalizados por complicaciones de enfermedades crónico-degenerativas; en la clínica quirúrgica, pacientes que realizarán procedimientos quirúrgicos; y, finalmente, en la UCI hay pacientes en estado grave, que necesitan cuidados intensivos<sup>16</sup>.

La selección de los enfermeros fue intencional, de acuerdo con los criterios de inclusión: ser enfermero de CM I, CM II, CQ o UCI y trabajar por lo menos un año en la unidad (período mínimo que, se supone, permitiría a los enfermeros tener experiencias más integrales). Además de los profesionales que no cumplían los criterios de inclusión, fueron

excluidos los que estaban en baja por enfermedad o ausentes del trabajo. La inclusión de los participantes en la muestra y la recolección de datos se cerraron por saturación, es decir, cuando la información comenzó a repetirse y se pudieron lograr los objetivos propuestos, no se realizaron más entrevistas. De los 22 profesionales invitados antes del cierre de la muestra, dos no aceptaron participar, afirmando desconocer el tema. Antes de la recolección de datos, se realizó una prueba piloto para evaluar el guión de la entrevista, que resultó ser adecuado.

Los datos se recolectaron desde noviembre de 2017 hasta enero de 2018, e inicialmente se aplicó un instrumento desarrollado por los autores para recolectar datos sociodemográficos de los participantes. Después de eso, se puso a disposición de los enfermeros un modelo de DAV y, a partir de ese documento, se inició la entrevista semiestructurada individual. Las preguntas orientadoras abarcaron: conocimiento sobre las DAV; experiencias con las DAV en el contexto hospitalario; actuación ante un paciente que rehúsa someterse a procedimientos y tratamientos considerados extraordinarios; cumplimiento por parte del equipo de enfermería de los deseos expresados por el paciente; conducta en casos de conflicto entre la decisión del paciente, familiares y profesionales de la salud; y la importancia de la enfermería en el contexto de las DAV.

Uno de los investigadores hizo individualmente las entrevistas, y la mayoría de ellas ocurrió en el ambiente de trabajo de los enfermeros, en habitaciones privadas, con el fin de mantener la privacidad y el secreto, según la conveniencia y disponibilidad, sin interferir en el progreso de las actividades de cuidado. Las entrevistas fueron grabadas para su posterior transcripción, totalizando 610 minutos de audio, con una duración promedio de aproximadamente 30 minutos por entrevista.

Las declaraciones fueron transcritas por el investigador que recopiló los datos. Las informaciones fueron organizadas en el *software* Microsoft Excel y sometidas al análisis textual discursivo, que tiene como objetivo deconstruir y reconstruir la comprensión del investigador para que surjan nuevas comprensiones a partir de los fenómenos investigados. Este análisis pasa por tres etapas: 1) unitarización, que consiste en la deconstrucción de los textos del *corpus*; 2) categorización, que establece relaciones entre los elementos unitarios; y 3) captura de lo nuevo, en la que se comunica y valida la comprensión emergente<sup>17</sup>.

En la fase de unitarización, las entrevistas fueron examinadas en detalle para identificar las unidades constituyentes del fenómeno estudiado<sup>17</sup>. Esta etapa, a su vez, también siguió tres pasos: 1) fragmentación de los textos y codificación de cada unidad; 2) reescritura de cada unidad para reconocer un significado en ella; y 3) asignación de un título a cada unidad.

En la siguiente etapa, de categorización, las unidades de análisis fueron organizadas y agrupadas para componer categorías que establecieran relaciones entre los elementos<sup>17</sup>. En la tercera etapa, relacionada con la nueva comprensión del fenómeno estudiado, se produjeron metatextos (textos descriptivos e interpretativos) a partir de las unidades de análisis y categorías. Esta producción permitió el surgimiento de una comprensión renovada de los datos recolectados<sup>17</sup>.

La investigación respetó los preceptos éticos establecidos en la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud<sup>18</sup>. Los participantes fueron identificados con códigos alfanuméricos formados por el acrónimo “EP”, de “enfermero participante”, seguido del número de orden de las entrevistas.

## Resultados y discusión

En la investigación participaron 20 enfermeros (16 mujeres y 4 hombres), que abarcaron los grupos de edad de 20 a 30 años (7 participantes), 30 a 40 años (12 participantes) y mayores de 40 años (1 participante). Entre las unidades estudiadas, la CQ tuvo más participantes, con 6 enfermeros, seguida por la UCI y la CM II, con 5 participantes cada una, y la CM I, con 4 participantes. En cuanto al tiempo de experiencia, 11 participantes han estado trabajando como enfermeros en el hospital investigado entre 5 y 10 años; 3 por más de 10 años; y 6 por menos de cinco años. Del análisis de los datos surgieron tres categorías que representan cómo actuarían los enfermeros, hipotéticamente, al atender a pacientes en el final de la vida provistos de DAV.

### Aceptación de la muerte en el contexto hospitalario: supuesto de cumplimiento de las directivas anticipadas

En cuanto a la aplicación de las DAV, los comportamientos y reacciones de los enfermeros pasan por la cuestión de la finitud, ya que todos los enfermeros

entrevistados relataron la experiencia de monitorear la muerte de algún paciente. Fue posible ver en las entrevistas que la muerte y las instrucciones anticipadas se aceptan de manera más natural cuando el paciente tiene una enfermedad crónica avanzada:

*“La terminalidad, ella existe desde el ER [sala de urgencias] hasta el sexto piso [pediatría], incluso para mí y para ti. Pero la idea de hacer lo que el paciente dejó escrito, parece que es más fácil cuando le sucede al paciente que es mayor, que ya tiene una enfermedad desde hace mucho tiempo y que está sufriendo” (EP2).*

Se puede inferir que cuando el equipo acepta la muerte hay mayor consenso en cuanto a la aplicación de las DAV, ya que si el paciente tiene un pronóstico negativo, seguir tales directrices parece más aceptable para los profesionales. Sobre este aspecto, investigaciones con enfermeros encontraron que la muerte de pacientes ancianos o pacientes con enfermedades consideradas terminales fue más fácilmente aceptada por los profesionales, ya que en estos casos la finitud se veía como el resultado esperado<sup>19</sup>. Esta actitud, sin embargo, puede verse como una forma de protegerse contra lo inevitable, ya que cambia cuando el equipo siente la muerte del paciente como una ruptura en el ciclo de vida natural<sup>19</sup>.

En este estudio se corrobora esta conclusión, ya que, aunque convivan a diario con la terminalidad de los pacientes, para los enfermeros es difícil enfrentar la muerte de pacientes jóvenes, lo que puede perjudicar la aplicación de las DAV:

*“Es difícil lidiar con la muerte de pacientes jóvenes. Como [es más común] enfrentar la muerte de un paciente anciano crónico, que está ejercitando la etapa de la enfermedad [experimentando el proceso del final de la vida], [cuando] un paciente joven sufre un politraumatismo, quedamos muy impactados, porque somos seres humanos” (EP11).*

*“Si es un paciente anciano con una enfermedad terminal, que ya tenía una calidad de vida deteriorada, parece que es más fácil respetar lo que han dejado escrito, que les gustaría que se hiciera por ellos. Si se trata de un paciente joven, que no tiene el diagnóstico bien aclarado y llega a la muerte, entonces terminamos sufriendo un poco más y correríamos el riesgo de no respetar [las DAV], porque no sabemos lo que realmente sucederá” (EP12).*

### Autonomía del paciente: respetando los límites

La aplicación de las DAV es indicada por los enfermeros como una forma de respetar la autonomía del paciente al final de la vida:

*“El paciente debe tener autonomía para elegir el tipo de tratamiento, en el caso de una patología grave, en el caso de un paciente terminal, por ejemplo, si se realizará la cirugía o no, como sucede en algunos casos aquí”* (EP8).

*“Tenemos que respetar, porque es su voluntad. Hubo situaciones en las que los pacientes no querían someterse al tratamiento; nadie está obligado a hacerlo. Si existe esta voluntad expresada, creo que se debe respetarla”* (EP15).

En la compleja relación entre el paciente y el equipo de salud, es necesario encontrar un equilibrio entre el poder individual y otros poderes. De esta manera, cuanto mejor sea esta relación, mejores serán las decisiones tomadas para no causar daño al paciente, respetando su autonomía en todo momento<sup>20</sup>. En este sentido, los profesionales destacaron que la voluntad expresada en las directivas anticipadas se puede garantizar si las determinaciones están de acuerdo con las rutinas de la unidad y la institución:

*“Desde el momento en que un paciente tiene el instrumento [DAV] en las manos, por mi parte, lo respetaría al máximo, dentro de las rutinas de la unidad. Pero siempre hacemos que prevalezca la voluntad del paciente”* (EP3).

En una encuesta realizada en otro hospital universitario del Sur del país, los profesionales también destacaron la importancia de respetar la autonomía de los pacientes, pero dijeron que se sienten inseguros sobre el seguimiento de las DAV porque no hay legislación que los proteja<sup>15</sup>. Otro estudio reveló que la mayoría de los encuestados (enfermeros, médicos y farmacéuticos) dijeron que respetarían la voluntad expresada en DAV si fueran legalmente vinculantes<sup>21</sup>.

En este sentido, la falta de apoyo legal y el deficiente abordaje de la terminalidad durante la formación académica –tradicionalmente centrada en la técnica y la cura– generan inseguridad y limitan la función de las DAV, tratadas como mera

información adicional, sin gran relevancia para orientar los enfoques terapéuticos<sup>15</sup>. Aunque reconozcan la importancia de conocer la voluntad del paciente, los profesionales sienten la necesidad de protegerse de posibles problemas judiciales.

También se identificaron afirmaciones que resaltan el derecho del paciente a elegir qué tratamientos y cuidados desea o no recibir. De hecho, esta autonomía debe ser entendida por el enfermero, para que pueda respetar las decisiones expresadas, aunque no correspondan a los deseos del profesional:

*“Veo que hay profesionales que quieren discutir con el paciente, porque tienen que hacerlo y ya está. Pero no es así como son las cosas. Tienes el derecho de elegir sobre tu cuerpo, tu cuidado, tu tratamiento; tenemos que aprender a respetar esto, incluso si no estamos de acuerdo con el documento [DAV] que escribió”* (EP13).

Un estudio ya citado, con enfermeros, médicos y farmacéuticos, mostró que la mayoría de los entrevistados consideró que discutir las decisiones en el final de la vida con el paciente es una acción ética y aceptable, lo que lleva a la interpretación de que los profesionales de salud tienden a respetar la autonomía del paciente y a apoyar la muerte digna<sup>21</sup>. En el presente estudio, los testimonios indican que la autonomía se considera importante y debe ser respetada, aunque las manifestaciones del paciente no sean reconocidas como las más apropiadas en la perspectiva personal de los profesionales.

Cabe señalar, sin embargo, que la terminalidad está marcada por dudas, ansiedades, temores y miedos. Es importante que los profesionales reconozcan y acepten la muerte, comunicando esta situación a los pacientes y familiares para promover cambios en las actitudes hacia la finitud. El deseo de respetar los deseos del paciente no es suficiente si el profesional no puede aceptar la muerte. El sentimiento de impotencia de los profesionales limita la implementación de las DAV y favorece la obstinación terapéutica<sup>22</sup>.

### Directivas anticipadas de voluntad: del (des)conocimiento a la posibilidad de apoyo profesional

Como muestran las declaraciones de los entrevistados, algunos profesionales desconocen las DAV, atribuyendo la brecha a la falta de abordaje



del tema durante la graduación. Sin embargo, los participantes señalan que, aunque no utilicen la nomenclatura, las elecciones expresadas por los pacientes son respetadas en el hospital:

*“En la universidad no somos conscientes de esto, no se habla de eso, ni siquiera aquí en el hospital. Entendí de qué se trata, pero hasta entonces no sabía qué se podía hacer y todo lo demás, por el propio paciente, o incluso tener una persona responsable, porque nos enfrentamos a estas situaciones, pero estos términos de las directivas nunca se usaron”* (EP5).

El resultado corrobora la investigación realizada en el distrito de Kaunas, Lituania, que encontró un bajo nivel de conocimiento sobre las DAV: solo el 16,7% de los encuestados dijo conocer el significado de “directivas anticipadas”, entre ellos, los médicos estaban más familiarizados con el término que los enfermeros y los farmacéuticos<sup>21</sup>. En el presente estudio, la ignorancia parece estar relacionada con las limitaciones en la educación académica, que, dirigida a la preservación y permanencia de la vida, no trabaja adecuadamente la finitud, tratándola como fracaso. Además, las experiencias de graduación no siempre son suficientes para preparar al profesional para lidiar con las DAV y actuar con los pacientes y familiares que experimentan el proceso de muerte<sup>23-24</sup>.

Investigaciones con estudiantes de enfermería encontraron una mayor aceptación de las DAV a medida que avanzaban los semestres, con una progresión significativa del conocimiento y de las actitudes personales hacia ese dispositivo<sup>24</sup>. El resultado muestra lo importante que es que los futuros profesionales estén expuestos al tema de las directivas anticipadas. Al fin y al cabo, es un instrumento que, como señalan los entrevistados, promueve el respeto a los deseos expresados por el paciente considerado incapaz:

*“Es un instrumento que solo aporta beneficios, tanto al paciente como a la familia, porque estará respetando su voluntad en los momentos más difíciles, de dolor, de sufrimiento”* (EP3).

Los discursos ponen las directivas como una herramienta facilitadora, ya que a través de ellas el paciente explica su voluntad para que se respete su autonomía<sup>17</sup>. La autonomía es el pilar del proceso que se aleja del paternalismo al resignificar la relación entre paciente y equipo de salud,

permitiendo que las personas actúen con eficacia en su propio tratamiento y posibilitando una nueva forma de cuidado<sup>24</sup>. Importantes en este proceso, las DAV también permiten a la familia liberarse de la carga de tener que decidir sobre tratamientos que a menudo no curan la enfermedad, sino que caen en la obstinación terapéutica:

*“A menudo no sabemos cuál es la voluntad de este paciente y tenemos que seguir deduciendo. E incluso los miembros de la familia, es una cuestión emocional de responsabilidad a veces porque piensan que necesitan hacer todo. Incluso el familiar, sabiendo lo que le gustaría hacer, le quitaría un peso de encima a la conciencia”* (EP6).

También se habló de las DAV en cuanto a la necesidad de la participación multiprofesional, no solo para ponerlas en práctica, sino también para aclarar la información que pueda estar incluida en el documento, para verificar si los deseos expresados son realmente factibles:

*“Entramos en un tema que creo que no es solo enfermería; las otras clases tienen que explicar muy bien al paciente los pros y los contras de tratar o no”* (EP2).

*“Se necesita un equipo que sepa qué decirle al paciente si quiere hacer este documento, porque de lo contrario puede decir algo que no es posible después de que el profesional acepte”* (EP11).

En sus testimonios, los enfermeros enfatizaron que un documento con las DAV apoyaría las acciones del equipo para respetar la autonomía del paciente, incluso si la familia tiene una opinión contraria:

*“El instrumento le da al paciente la posibilidad de elegir [tratamientos] mientras esté lúcido y orientado. Así que creo que le da autonomía a esa persona para decir lo que le gustaría que se hiciera. Esto da apoyo al profesional, porque muchas veces es una voluntad del paciente, pero la familia no lo entiende”* (EP5).

La mayoría de los encuestados estuvieron de acuerdo en que las DAV ayudarían a armonizar el reparto de responsabilidades entre los profesionales de la salud y los pacientes. El discurso de los enfermeros también se refiere a la idea de que las relaciones con la familia del paciente pueden llegar a ser conflictivas cuando el equipo

sigue las DAV, ya que la expectativa de los miembros de la familia puede ser contraria a la voluntad del paciente. Sin embargo, como regla general, las DAV somete a los médicos y familiares a la voluntad del paciente, ya que el paciente fue informado de todas las posibilidades terapéuticas y estaba mentalmente lúcido cuando registró sus deseos<sup>7,13,20</sup>.

En esta categoría se enumeraron los puntos relativos al desconocimiento de las DAV, a su importancia como herramienta facilitadora para el equipo y los familiares y a la participación multiprofesional. Se concluye que es necesario ampliar las discusiones sobre la finitud y las cuestiones éticas que la involucran. Entre las estrategias, se destacan las acciones de educación permanente con el equipo de salud y, en particular, con los enfermeros, ya que son los profesionales más cercanos al paciente, estableciendo a menudo vínculos fuertes. También es esencial que estas discusiones se incluyan en la formación de los futuros profesionales, preparándolos para situaciones que puedan experimentar en la práctica.

## Consideraciones finales

Los entrevistados, en general, aceptan la muerte de forma natural cuando ocurre con pacientes con enfermedades crónicas, y tienden a respetar, hipotéticamente, el cumplimiento de las DAV. Algunos enfermeros, sin embargo, aún desconocen ese dispositivo y relatan seguir las decisiones del paciente solo si no divergen de las rutinas de la unidad y de la institución. Después de que todos los enfermeros consultaron un modelo de DAV, lo reconocieron como una herramienta facilitadora para organizar los deseos expresados por el paciente.

En los discursos, fue posible identificar los desafíos que los enfermeros proyectan si llegan

a aplicar las DAV. Entre ellos está el miedo a los procedimientos legales debido a la ausencia de legislación dirigida a las directivas anticipadas. Se nota aquí la importancia de que los enfermeros se sientan seguros para que los avances de la relación profesional-paciente-familia puedan consolidarse. En este sentido, es esencial que todo el equipo multiprofesional conozca las DAV, ayudando en su elaboración, aclarando las informaciones que puedan aparecer en el documento según la especificidad de cada tratamiento y, finalmente, poniendo en práctica el dispositivo.

Las DAV ofrecen apoyo a los profesionales que las cumplen; sin embargo, el tema es poco abordado durante la formación, especialmente en enfermería. De esta manera, es esencial incluir las DAV en el proceso de formación, para que los futuros profesionales ayuden a sus pacientes a tener dichas directrices y, entonces, puedan seguirlas sin miedo. Así mismo, es necesario desarrollar estudios que aborden el tema, con el objetivo de contribuir para que la muerte sea vista de manera más clara y natural por los profesionales de enfermería.

Las limitaciones del presente estudio son el escenario de recolección de datos –una sola universidad y hospital público– y el hecho de que los enfermeros fueron entrevistados en su lugar de trabajo, lo que pudo haber causado preocupación o distracción en los entrevistados. La investigación reveló demandas relacionadas a la aplicación de las DAV, instrumento generalmente desconocido para el equipo de salud. En ese sentido, el papel del enfermero es importante. Debe ser sensible a su rol con la persona provista de DAV, asegurando que todo el equipo preserve los derechos y la autonomía del paciente. El profesional de enfermería debe darse cuenta de las deficiencias y remediarlas siempre que sea posible, colaborando para el desempeño ético ante el paciente en la etapa final de la vida y sus familiares.

## Referencias

1. Organização Mundial da Saúde. Resumo: relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra: OMS; 2015.
2. Viana AP, Reis JM. Distanásia: entre o prolongamento da vida e o direito de morrer dignamente. Rev Bras Direitos Garantias Fundam [Internet]. 2016 [acesso 7 jul 2020];2(2):270-88. DOI: 10.26668/IndexLawJournals/2526-0111/2016.v2i2.1643

3. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 7 jul 2020];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
4. Arruda LM, Abreu KPA, Santana LBC, Sales MVC. Variables that influence the medical decision regarding advance directives and their impact on end-of-life care. *Einstein* [Internet]. 2020 [acesso 7 jul 2020];18:eRW4852. DOI: 10.31744/einstein\_journal/2020RW4852
5. Dadalto L. A judicialização do testamento vital: análise dos autos n. 1084405-21.2015.8.26.0100/TJSP. *Civilistica.com* [Internet]. 2018 [acesso 7 jul 2020];7(2):1-16. Disponível: <https://bit.ly/3dh1mUg>
6. Dadalto L. Living will's history: understanding the past and reflecting about the present. *Mirabilia Medicinae* [Internet]. 2015 [acesso 7 jul 2020];4:23-42. Disponível: <https://bit.ly/3rWPefn>
7. Alkimim MA, Rampazzo L. Diretivas antecipadas de vontade (testamento vital): implicações éticas e jurídicas diante do princípio da dignidade da pessoa humana. *Rev Bioét Direitos Anim* [Internet]. 2016 [acesso 7 jul 2020];2(2):139-58. DOI: 10.26668/IndexLawJournals/2525-9695/2016.v2i2.1380
8. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n° 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 279-80, 31 ago 2012 [acesso 7 jul 2020]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3rVPOdd>
9. Rodríguez Bermejo I, Villamor Ordozgoiti A, Lahosa Sancho MT, Dorca Corujo M, Más Cagide M, Salvador Fontanet MI. Conocimientos y actitudes de enfermeras de onco-hematología ante el documento de voluntades anticipadas. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 7 jul 2020];34(2):1-13. Disponível: <https://bit.ly/2ZgEc8o>
10. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 7 jul 2020];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
11. Trarieux-Signol S, Bordessoule D, Ceccaldi J, Malak S, Polomeni A, Fargeas JB *et al.* Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families: a qualitative analysis of 35 written documents. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [acesso 7 jul 2020];17:10. DOI: 10.1186/s12904-017-0265-1
12. Cogo SB, Lunardi VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 7 jul 2020];68(3):464-74. DOI: 10.1590/0034-7167.2015680321i
13. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nurs Health* [Internet]. 2015 [acesso 7 jul 2020];5(1):4-13. DOI: 10.15210/jonah.v5i1.5497
14. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução Cofen n° 564, de 6 de novembro de 2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, n° 233, p. 157, 6 dez 2017 [acesso 7 jul 2020]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/37e9Jfy>
15. Saioron I, Ramos FRS, Amadigi FR, Díaz PS. Diretivas antecipadas de vontade: desafios legais e educacionais na visão de enfermeiros. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 7 jul 2020];19:a44. DOI: 10.5216/ree.v19.43587
16. Hospital Universitário de Santa Maria: escalas de plantão. *Hospitais Universitários Federais* [Internet]. 2020 [acesso 7 jul 2020]. Disponível: <https://bit.ly/3jPL4mC>
17. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise textual discursiva*. Ijuí: Editora Unijuí; 2013.
18. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, n° 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 7 jul 2020]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3qqd3M2>
19. Rocha DD, Nascimento ÊC, Raimundo LP, Damasceno AMB, Bondim HFFB. Sentimentos vivenciados pelos profissionais de enfermagem diante de morte na unidade de terapia intensiva neonatal. *Mental* [Internet]. 2017 [acesso 7 jul 2020];11(21):546-60. Disponível: <https://bit.ly/3ajregp>
20. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 7 jul 2020];25(1):168-78. DOI: 10.1590/1983-80422017251178



21. Peicius E, Blazeviciene A, Kaminskas R. Are advance directives helpful for good end of life decision making: a cross sectional survey of health professionals. BMC Med Ethics [Internet]. 2017 [acceso 7 jul 2020];18:40. DOI: 10.1186/s12910-017-0197-6
22. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016 [acceso 7 jul 2020];69(6):1031-8. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0085
23. Salum MEG, Kahl C, Cunha KS, Koerich C, Santos TO, Erdmann AL. Processo de morte e morrer: desafio no cuidado de enfermagem ao paciente e família. Rev Rene [Internet]. 2017 [acceso 7 jul 2020];18(4):528-35. DOI: 10.15253/2175-6783.2017000400015
24. George TP, DeCristofaro C, Murphy PF, Remle CR. Knowledge, attitudes, and experience with advance directives among prelicensure nursing students. J Nurs Educ [Internet]. 2018 [acceso 7 jul 2020];57(1):35-9. DOI: 10.3928/01484834-20180102-07

**Silvana Bastos Cogo** – Doctora – silvanabastoscogo@gmail.com

 0000-0002-1686-8459


**Elisabeta Albertina Nietzsche** – Doctora – eanietzsche@gmail.com

 0000-0002-8006-2038


**Marcio Rossato Badke** – Doctor – marciobadke@gmail.com

 0000-0002-9459-1715

**Graciela Dutra Sehnem** – Doctora – graci\_dutra@yahoo.com.br

 0000-0003-4536-824X


**Cléton Salbego** – Estudiante de doctorado – cletonsalbego@hotmail.com

 0000-0003-3734-9970


**Tierle Kosloski Ramos** – Estudiante de doctorado – tierleramos@hotmail.com

 0000-0001-7901-3792


**Andrei Pompeu Antunes** – Estudiante de grado – andrei.pompeuantunes@hotmail.com

 0000-0003-1659-5670

**Aline Gomes Ilha** – Estudiante de máster – aline.gomes1996@hotmail.com

 0000-0002-5715-9595

**Luiza Carolina Santos Malheiros** – Estudiante de grado – luizacsmalheiros@gmail.com

 0000-0003-2005-2820

#### Correspondencia

Silvana Bastos Cogo – Av. Roraima, 1.000, Cidade Universitária, Camobi CEP 97105-900. Santa Maria/RS, Brasil.

#### Participación de los autores

Los autores contribuyeron igualmente al artículo.

**Recibido:** 17.12.2019

**Revisado:** 26.1.2021

**Aprobado:** 28.1.2021