

Testamento vital: ¿lo que piensan profesionales de la salud?

José Antonio Chehuen Neto ¹, Renato Erothildes Ferreira ², Natália Cristina Simão Da Silva ³, Álvaro Henrique De Almeida Delgado ⁴, Caio Gomes Tabet ⁵, Guilherme Gomide Almeida ⁶, Isadora Figueiredo Vieira ⁷

Resumen

El testamento vital es un documento en el cual los pacientes exponen sus deseos acerca de qué tratamientos se realizarán si se encuentran en estado terminal. Por ser un tema reciente, ha generado dudas sobre su difusión, aceptación social y principios éticos. Nuestro objetivo consiste en verificar el grado de conocimiento de los profesionales de la salud sobre este documento y analizar aspectos de su regulación legal y aplicabilidad. Se trata de una investigación transversal, descriptiva y cuantitativa, con 351 profesionales de la salud, a través de una entrevista que consta de 29 preguntas de opción múltiple, 9 relativas al perfil sociodemográfico de la muestra y 20 a la opinión sobre el testamento vital. Un 7,98% afirmaron saber redactarlo. Un 73,79% demostraron más seguridad con respecto a su regulación y un 61,82% lo harían para ellos mismos ($p < 0,05$). La mayoría de la muestra resultó favorable al documento y a su regulación, aunque lo desconocía anteriormente, lo que sugiere la necesidad de continuar el debate y la divulgación sobre el tema en el área de la salud.

Palabras-clave: Bioética. Directivas anticipadas. Enfermedad crítica. Práctica profesional.

Resumo

Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde?

O testamento vital é um documento em que os pacientes expõem suas vontades acerca de quais tratamentos serão realizados caso se encontrem em estado terminal. Por ser tema recente, tem gerado dúvidas em relação à sua difusão, aceitação social e princípios éticos. Nosso objetivo foi verificar o grau de conhecimento dos profissionais de saúde a respeito desse documento e analisar aspectos de sua regulamentação legal e aplicabilidade. Tratou-se de pesquisa transversal, descritiva e quantitativa, com 351 profissionais de saúde, mediante entrevista composta de 29 questões de múltipla escolha, 9 abrangendo o perfil sociodemográfico da amostra e 20, a opinião sobre o testamento vital. Entre os entrevistados, 7,98% declararam saber redigi-lo, 73,79% se sentiram mais seguros com sua regulamentação e 61,82% o fariam para si próprios ($p < 0,05$). A maioria amostral declarou-se favorável ao documento e à sua regulamentação, apesar de desconhecê-lo previamente, o que sugere a necessidade de maior discussão e divulgação sobre o tema na área de saúde.

Palavras-chave: Bioética. Diretivas antecipadas. Estado terminal. Prática profissional.

Abstract

Living will: What do healthcare professionals think about it?

The living will is a document in which the patients specify their wishes regarding what treatments should be carried out if they are in terminal condition. As it is a new subject, it has been generating doubts in relation to its diffusion, social acceptance and ethical principles. Our study is aimed at verifying the knowledge of healthcare professionals about this document, and analyzing different aspects related to its legal regulation and applicability. A cross-sectional, descriptive and quantitative study was performed in a sample of 351 healthcare professionals, through the application of a survey containing 29 multiple-choice questions, 9 about the sociodemographic profile and 20 about the opinion of the interviewees regarding the document. Among the respondents, 7.98% declared they knew how to write the document, 73.79% felt safer with its regulation, and 61.82% would do it for themselves ($p < 0.05$). Despite not previously knowing what a living will was, the majority of the sample stated they were in favour of the document and its regulation. This result suggests a need for further discussion and disclosure on the subject in the health sector.

Keywords: Advance directives. Bioethics. Critical illness. Professional practice.

Aprovação CEP/UFJF Parecer CAAE 30310314.3.0000.5147

1. **Doutor** chehuen.neto@yahoo.com.br 2. **Mestre** renato.ferreira@gmail.com 3. **Graduanda** natcssilva@yahoo.com.br 4. **Graduando** alvaro.delgado87@gmail.com 5. **Graduando** caiotabet@hotmail.com 6. **Graduando** guiaffs@yahoo.com.br 7. **Graduanda** isa.dora_94@hotmail.com – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora/MG, Brasil.

Correspondência

José Antonio Chehuen Neto – Av. Presidente Itamar Franco, 1.495/1001, Centro CEP 36016-320. Juiz de Fora/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Las directivas anticipadas de la voluntad se pueden definir como las instrucciones escritas en las que la persona, de forma libre y lúcida, declara su voluntad y opiniones, con el fin de orientar las decisiones futuras relacionadas con su salud. Se hacen efectivas a partir del momento en el que hay evidencia médica de que el paciente es incapaz de tomar decisiones, que pueden ser manifestadas por todo individuo adulto, independientemente de su estado actual de salud. Existen dos tipos de directivas anticipadas: el mandato duradero y el testamento vital. El mandato duradero corresponde al nombramiento, por parte del paciente, de alguien de su confianza para tomar decisiones sobre el cuidado de su salud en caso de quedar incapacitado. El testamento vital es un documento de naturaleza jurídica, en el que el paciente define a qué tipo de tratamiento y procedimiento médico desea someterse cuando la reversión de su cuadro clínico ya no sea posible y no sea capaz de tomar decisiones¹⁻⁴. Teniendo en cuenta que el presente estudio contempla la perspectiva del equipo de salud, responsable directo por el cuidado del paciente, se optó por dar relevo al testamento vital.

Últimamente, los pacientes han venido adquiriendo un perfil más activo, participativo e influyente en los asuntos relacionados con su salud, incluso en los más críticos y conflictivos – como es el caso de enfermedades terminales⁵ – lo cual contribuye al aumento de la complejidad de su relación con el equipo de salud. Este cambio de comportamiento surgió en virtud de la mayor difusión de conocimientos técnicos y jurídicos en los medios de comunicación, como la prensa escrita, las redes de radio y de televisión, además de internet. Los profesionales de la salud también asumieron una nueva actitud en los últimos años, influenciados por los cambios en el currículo de los cursos de medicina, que procuran abrir un mayor espacio a la participación del paciente en las decisiones sobre el tratamiento, estimuladas, en gran medida, por la bioética^{6,7}.

Algunas situaciones presentan conflictos derivados del cambio en la relación médico-paciente. Un ejemplo de esto es la cuestión relacionada con el derecho a la vida, en la cual no hay certezas acerca del costo-beneficio de prolongarla, si la aplicación de tecnologías significa apenas una manera de prolongar el sufrimiento. Otro aspecto susceptible de generar conflicto se refiere a la autonomía del paciente, cuando su punto de vista sobre las principales decisiones a ser tomadas durante el tratamiento difiere de las opiniones de los familiares

o los profesionales que lo acompañan. Frente a circunstancias como esta, el testamento vital aparece como una opción capaz de salvaguardar los derechos del paciente y respaldar las actitudes de los profesionales en situaciones especiales⁸.

Algunos autores creen que la reglamentación del testamento vital sería una forma de incitar a la eutanasia. Por otra parte, otros estudiosos afirman que su adopción no significa pregonar el acortamiento de la vida, ni la suspensión de tratamientos comunes y paliativos, sino la suspensión de aquellos procedimientos extraordinarios y fútiles, que dejan de implicar cualquier beneficio evidente para el paciente^{4,9}. Siguiendo las determinaciones del testamento vital, el médico acataría el principio bioético de respeto de la autonomía, dado que el documento afirma el derecho del paciente a decidir, conscientemente, sobre los tratamientos a los que desea someterse o no, incluso si su decisión va en contra de la recomendación del médico^{5,10,11}. Respetar la autonomía implica reconocer que el individuo debe deliberar y tomar acciones de acuerdo a su propio plan de vida, creencias, aspiraciones y valores, aun cuando éstas sea contrarias a los predominantes en la sociedad¹².

Dichas cuestiones fueron planteadas recientemente, con la publicación de la Resolución 1.995/2012 del Consejo Federal de Medicina (CFM), que reconoce la validez de las directivas anticipadas de la voluntad y ampara al médico para que siga sus determinaciones⁷. Aunque tenga fuerza normativa, por lo que el no cumplimiento de las acciones allí previstas infringe el Código de Ética Médica (CEM), la resolución no está reglamentada en el Código Civil¹³. La ausencia de una posición definitiva en el ámbito legislativo puede aumentar la inseguridad de los profesionales respecto al acatamiento de las determinaciones de un paciente^{14,15}. Investigaciones que buscan identificar la actitud de los profesionales con relación al testamento vital muestran que apenas el 60.77% de los encuestados declaró haber seguido las decisiones de los pacientes¹⁶.

Otro cuestionamiento ético relacionado con el testamento vital sería acerca de su autenticidad y la estabilidad de la decisión del paciente, teniendo en cuenta que la preparación del documento se basa en una construcción imaginaria de lo que sería su vida en una determinada situación futura nunca antes vivenciada, y que, desde el momento en que realmente se vive tal condición, podría cambiar su punto de vista. Además de eso, otro factor de conflicto sería la ambigüedad de la terminología

“paciente terminal”, a menudo ligada a este documento, y que actualmente es blanco de críticas. En este caso, la palabra “terminal”, por comprender distintas situaciones, es bastante vaga, razón por la que puede interferir con la comprensión y la exactitud de aquellos que confeccionan dicho documento¹⁷.

A pesar de la importancia de la discusión del tema en Brasil, ya que el país muestra cerca de un 40% de sus camas de hospital ocupadas por pacientes terminales, existen pocas investigaciones encontradas en la literatura dedicadas a evaluar el nivel de conocimiento acerca del testamento vital (su definición y aplicabilidad), bien sea entre pacientes o entre profesionales de la salud¹⁸. Las investigaciones acerca de las diferentes posiciones y concepciones de los sujetos implicados siempre permitirán una mejor comprensión del impacto de este documento y, eventualmente, colaborar en la toma de decisiones por parte de las autoridades con respecto a su regulación y divulgación.

Nuestro estudio aborda un tema importante en el contexto bioético brasileño, en el que la comprensión de los profesionales de la salud representa la posibilidad de conocer los desafíos éticos subyacentes a las prácticas profesionales frente al testamento vital. De esta manera, la investigación se concentró en la evaluación del equipo multidisciplinario de salud, que están en contacto permanente con los pacientes de los hospitales. El objetivo, por ello, fue verificar el nivel de conocimientos de estos profesionales acerca del documento, según las distintas variables analizadas, así como identificar aspectos relacionados tanto como con su reglamentación, en la forma de las leyes y resoluciones, como respecto a su aplicación en el ambiente hospitalario.

Método

El estudio fue de tipo transversal, aplicado, original, de naturaleza descriptiva y cuantitativa, en donde el factor y el resultado fueron medidos concomitantemente, con una estimada prevalencia de la variable de resultado, en este caso, *la opinión del profesional de salud en la ciudad de Juiz de Fora sobre el testamento vital*¹⁹.

Los participantes fueron abordados en su ambiente de trabajo, como consultorios y clínicas, en toda la región central de la ciudad, siendo incorporados al estudio de manera aleatoria. Cuando el investigador no encontró a la persona cualificada en el sector para llevar a cabo la entrevista, nuevas visitas se hicieron en diferentes horarios. Juiz de Fora se

caracteriza por la gran centralización de los lugares de atención médica, mientras que las residencias de los profesionales se encuentran en las diversas regiones (centro, norte, sur, este, oeste) y barrios de la ciudad.

Los criterios de inclusión fueron: ser un profesional de la salud en las áreas de medicina, enfermería, nutrición, psicología y fisioterapia; tener actividad profesional en ambientes hospitalarios, porque estos profesionales tienen mayor posibilidad de tratar con enfermos en situaciones clínicas más graves y delicadas. Como pérdida de muestra, fueron definidos los cuestionarios interrumpidos por cualquier razón, o con datos incompletos, y la no devolución del consentimiento libre e informado (TCLE) firmado.

El tamaño de la muestra calculado para la investigación en este resultado de salud fue de 351 personas. Este espectro de muestra responde estrictamente a los criterios y requisitos estadísticos, siendo considerado un margen de error del 4,5% (hacia arriba o hacia abajo). El instrumento de recolección de datos consistió en un cuestionario compuesto por 29 preguntas, de las cuales 9 eran preguntas de opción múltiple sobre el perfil socio-demográfico de la muestra y 20, relativas al conocimiento y opinión acerca del contexto estudiado (ver Anexo).

Las variables contextuales de los entrevistados fueron divididas y presentadas en grupos, de la siguiente manera: profesión (médicos y otros profesionales de la salud); edad estratificada (hasta 35 años o más de 35 años); sexo (femenino o masculino); color (blanco o no blanco); ingresos (hasta 2 salarios mínimos o más de 2 salarios mínimos); creencia religiosa; formación (curso técnico o grado superior); estado civil (soltero u otro); composición familiar (vivir solo o tener otro tipo de composición); localización de residencias. Para refinamiento metodológico fueron consideradas las siguientes definiciones:

- *Enfermo terminal*: aquel cuya condición es irreversible, independientemente de si es tratado o no, y que presenta una alta probabilidad de morir en un período relativamente corto de tiempo²⁰;
- *Unidad de cuidados intensivos* (UTI): el sector hospitalario que ofrece asistencia intensiva y continua para pacientes en estado grave;
- *Eutanasia*: anticipación de la muerte de un paciente incurable, generalmente terminal y en estado de grande sufrimiento, movido por la compasión con respecto a él²¹;

- *Distansia*: aplazamiento del proceso de morir mediante una terapia obstinada y uso excesivo de medicamentos y dispositivos ²¹;
- *Ortotanasia*: fomento del uso de cuidados paliativos con el fin de aliviar el sufrimiento del paciente, dejando de lado mecanismos que pretenden prolongar de manera artificial o desproporcionada el proceso de muerte, y aceptando, por lo tanto, la condición de la muerte humana ²¹.

Los profesionales fueron abordados de manera estandarizada por un investigador entrenado, que les transmitió conocimientos detallados sobre el estudio, tras lo cual los encuestados fueron invitados a participar en el estudio, expresando voluntariamente su aceptación a través de la firma del TCLE. El entrenamiento para el trabajo de campo fue realizado por medio de un estudio-piloto con 12 individuos, y tuvo por objetivo identificar los problemas en la comprensión de las preguntas, como una manera de asegurar la calidad de recolección de datos y obtener mejor participación por parte de los encuestados.

La investigación no trae beneficios inmediatos para sus participantes; sin embargo, permite identificar la percepción y expectativas de la muestra, relacionadas con el testamento vital. Los datos recogidos pueden ser una fuente de información sobre el tema, que puede ayudar en la reglamentación del documento, contemplando la perspectiva de los profesionales de la salud. Además de eso, posibilitará el debate de las eventuales críticas y cuestionamientos, teniendo en cuenta la complejidad y las diferencias de opinión que rodean el tema. Por lo tanto, al llevarse a cabo ese debate, la sociedad entera se beneficiará indirectamente.

La participación en la investigación implica un riesgo mínimo para los participantes, es decir, no hubo ninguna interferencia del investigador en cualquier aspecto del bienestar físico, psicológico y social de los encuestados, así como de su intimidad, conforme lo establece la resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud/Ministerio de la Salud ²², que dispone sobre las investigaciones que involucran seres humanos. Las entrevistas se realizaron individualmente, y la identidad de los participantes fue preservada, con la no identificación en cualquier publicación. El encuestado no asumió ningún costo, ni recibió cualquier compensación económica, siendo informado acerca del estudio en cualquier aspecto que solicitó. Él era libre de participar o rehusarse a hacerlo, ya que le fue facultado retirar su consentimiento o interrumpir en cualquier momento su participación. Así, su partici-

pación fue voluntaria, y los resultados de la encuesta permanecen a su disposición.

Análisis estadística

Las variables investigadas fueron divididas en dos grupos: 1) cuantitativas continuas (únicamente para la edad) y 2) cualitativas dicotómicas. El análisis descriptivo y exploratorio utilizó frecuencias absolutas (n), frecuencias relativas (%), medidas de tendencia central (media), medidas de dispersión (desviación-estándar) y la mediana, utilizada como punto de corte para la edad.

Para el análisis comparativo de las proporciones entre variables dicotómicas (asociación entre estas variables), se aplicó la prueba qui-cuadrado de independencia (sin corrección). El nivel de significancia adoptado para esta prueba fue del 5% ($p \leq 0,05$) para un intervalo de confianza del 95%.

Para una variable dependiente que asume apenas dos valores, como en nuestra investigación, la *cross-tabs* fue la estrategia analítica elegida para la estimativa del riesgo de error asociado a las diferentes variables consideradas. Como es habitual en estos casos, presentamos los resultados basados en la estimativa de riesgo relativo (RR), mediante el cálculo de las *odds-ratio* (OR), indicando el modo como la probabilidad de ocurrencia de un evento se modifica cuando se transita entre diferentes categorías de la misma variable. Para el tratamiento estadístico y montaje de la base de datos, se utilizó el *software* estadístico SPSS Versión 15.0, 2010.

Resultados

Con respecto a la variable "profesión", 41,9% de la muestra fue compuesta por médicos y 58,1% por otros profesionales de la salud. La edad promedio fue de $36,6 \pm 11,6$ años, y la mediana, de 35 años. El porcentaje de encuestados de sexo femenino fue de 63,5% y 36,5% de sexo masculino. En la categoría "color", la muestra autodeclarada "blanco" fue mayoritaria, con 78,9%, sumándose todas las regiones encuestadas, contra 21,1% de no blancos (pardos, negros, amarillos e indígenas).

Para obtener el estrato social de los encuestados, se ponderaron sus ingresos. Se estableció el punto de corte de dos salarios mínimos, y los resultados mostraron que el 15,1% gana hasta dos salarios y el 84,9% ganan más de dos salarios.

Con relación a los lugares de residencia de los encuestados, se verificó que 39,9% de ellos residen

en la región central del municipio, mientras que el 60,1% tienen sus casas distribuidas por las regiones norte, sur, este, oeste y la zona rural.

Con respecto a la formación de estos profesionales, los resultados revelaron que 20,2% tenía un curso técnico y 79,8%, curso superior.

Entre las creencias religiosas de los participantes, el catolicismo se destacó, con 62,1%, mientras que los espiritistas sumaron 16,8%, seguido por los evangélicos, con 11,4% y otras religiones (ateos y otros), con 9,9%. El punto de corte fue establecido entre los católicos y no católicos: 62,1% y 37,9%, respectivamente.

Sobre el ambiente profesional, 64,6% de los médicos entrevistados informaron trabajar en la UTI; ya, entre los otros profesionales de la salud, ese valor fue del 50%, demostrando que la mayoría de la muestra trabaja en este sector (OR = 182%).

Con relación a la obligación por parte del profesional de la salud de informar al paciente acerca del testamento vital, 79,6% de los médicos y el 68,1% de los demás profesionales de la salud estuvieron de acuerdo con esa afirmación, mostrando que la mayoría está a favor de proporcionar ese tipo de información (OR = 182%). Al ser preguntados acerca de si los pacientes suelen manifestar opiniones acerca de las conductas terapéuticas a la cuales serán sometidos, el 81% de los médicos y el 70,1% de los demás profesionales de la salud afirmaron que sí (OR = 181%).

Al analizar la frecuencia con que los encuestados tratan pacientes en estado crítico, 25,9% de los médicos registraron tratar poco con ese tipo de paciente. Ya en el grupo de los demás profesionales de la salud, ese valor corresponde al 35,8% (OR = 62%).

Cuando se les preguntó sobre el concepto de la eutanasia, la mayoría de los médicos (74,8%) afirmó conocerlo y el 55,9% de los demás profesionales, también (OR = 234%).

En cuanto al concepto de ortotanasia, la mayoría de los encuestados afirmó conocerlo, entre ellos, 96,3% de los médicos y apenas el 40,7% de los demás profesionales de la salud (OR = 341%). Con respecto al trabajo en la UTI, 58,9% de los que trabajan y 45,5% de los que no trabajan en ese ambiente afirmaron conocer el término "ortotanasia" (OR = 172%).

Al analizar la frecuencia con que los encuestados tratan pacientes en estado crítico, 25,9% de los médicos registraron tratar poco con ese tipo de paciente. Ya en el grupo de los demás profesionales de la salud, ese valor corresponde al 35,8% (OR = 62%).

Cuando se les preguntó sobre el concepto de la eutanasia, la mayoría de los médicos (74,8%) afirmó conocerlo y el 55,9% de los demás profesionales, también (OR = 234%).

En cuanto al concepto de ortotanasia, la mayoría de los encuestados afirmó conocerlo, entre ellos, 96,3% de los médicos y apenas el 40,7% de los demás profesionales de la salud (OR = 341%). Con respecto al trabajo en la UTI, 58,9% de los que trabajan y 45,5% de los que no trabajan en ese ambiente afirmaron conocer el término "ortotanasia" (OR = 172%).

Con relación al concepto de distanasia, 58,5% de los médicos lo conocen, mientras que entre los demás profesionales de la salud, este porcentaje es del 37,2% (OR = 237%). Respecto al hecho de que el profesional se siente o no a gusto para seguir las determinaciones contenidas en un testamento vital, la mayoría de los participantes manifestó no estar cómodo. Al considerar los grupos profesionales, 47,6% de los médicos y el 27,9% de los demás profesionales de la salud afirman sentirse a gusto para seguirlos (OR = 234%). En cuanto a la división de grupos con relación al ambiente de trabajo, 41,6% de aquellos que trabajan y 29,2% de los no trabajan en la UTI declara sentirse cómodo frente a dicha conducta (OR = 172%).

Cuando se les preguntó acerca de la creación de una ley para reglamentar el testamento vital, la mayoría afirmó estar a favor. Entre los grupos profesionales, el 89,1% de los médicos y el 77,9% de los demás profesionales de la salud apoyan esta propuesta (OR = 238%). Respecto a sentirse seguros con respecto a la reglamentación de ese documento, gran parte de la muestra (73,8%) respondió afirmativamente. En lo que respecta a los grupos, 83% de los médicos y el 67,1% de los demás profesionales de la salud declararon sentir una mayor seguridad en caso que haya una reglamentación (OR = 238%).

Cuando indagados acerca de si harían un testamento vital para sí mismos, la mayoría de los encuestados afirmó que sí. En los grupos profesionales, 70,8% de los médicos y el 55,4% de los demás profesionales de la salud comparte esta opinión (OR = 195%). Ahora, al tratarse del trabajo en la UTI, 67,5% de aquellos que trabajan y el 54,6% de los que no trabajan en ese ambiente, dijeron que lo harían (OR = 173%). Respecto al conocimiento acerca de la resolución CFM 1.995/2012, el 82,1% de la muestra respondió negativamente. Aquellos que decían conocerla representan el 21,8% de las personas que trabajan en la UTI y apenas el 13%

de aquellos que no trabajan en ella (OR = 187%). Aunque no se haya observado una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos en este

aspecto, el conocimiento de la muestra respecto a la definición de testamento vital en general fue bajo, por lo que sólo el 37,89% afirmó conocerla.

Tabla 1 - Médicos x Otros profesionales de la salud

Preguntas	Médico		Médico		Sig.	OR	IC 95%
	n	%	n	%			
Trabaja en UTI	95	64,6	102	50	0,006	1,82 ↑	1,18-2,82
No trabaja en UTI	52	35,4	102	50			
El profesional de la salud debe informar sobre el testamento vital	117	79,6	139	68,1	0,017	1,82 ↑	1,10-3,00
El profesional de la salud no debe informar sobre el testamento vital	30	20,4	65	31,9			
Los pacientes suelen manifestar su opinión	119	81	143	70,1	0,021	1,81 ↑	1,09-3,01
Lo pacientes no suelen manifestar su opinión	28	19	61	29,9			
Trata poco con pacientes graves	38	25,9	73	35,8	0,048	0,62 ↑	0,39-0,99
Trata mucho con pacientes graves	109	74,1	131	64,2			
Se siente a gusto para seguir las determinaciones del testamento vital	70	47,6	57	27,9	0,000	2,34 ↑	1,50-3,66
No se siente a gusto para seguir las	77	52,4	147	72,1			
La creación de la ley que reglamente el testamento vital es interesante	131	89,1	159	77,9	0,006	2,31 ↑	1,25-4,28
La creación de esa ley no es interesante	16	10,9	45	22,1			
Se sentiría más seguro con la reglamentación del testamento vital	122	83	137	67,1	0,001	2,38 ↑	1,41-4,01
No se sentiría más seguro con la reglamentación del testamento vital	25	17	67	32,9			
Haría un testamento vital	104	70,8	113	55,4	0,003	1,95 ↑	1,24-3,05
No haría testamento vital	43	29,2	91	44,6			

Nota 1. Los datos de las columnas representan el total de la muestra (100%) en cada categoría. Nota 2. OR (índice de posibilidad): valores diferentes a (1) fueron convertidos en porcentajes. Si ↑, es factor de riesgo; si ↓, es factor de protección. Nota 3. Sig. (Significancia estadística de las diferencias): prueba de X² de Pearson.

Tabla 2 – Profesionales que trabajan en UTI x Profesionales que no trabajan en UTI

Preguntas	Trabaja en UTI		No trabaja en UTI		Sig.	OR	IC 95%
	n	%	n	%			
Trata poco con pacientes graves	38	19,3	73	47,4	0,000	0,26 ↑	0,16-0,42
Trata mucho con pacientes graves	159	80,7	81	52,6			
Tiene conocidos con enfermedad terminal	45	22,8	13	8,4	0,000	3,21 ↑	1,66-6,20
No tiene conocidos con enfermedad terminal	152	77,2	141	91,6			
Se siente a gusto para seguir las determinaciones del testamento vital	82	41,6	45	29,2	0,016	1,72 ↑	1,10-2,70
No se siente a gusto para seguir las	115	58,4	109	70,8			
Conoce la Resolución CFM 1.995/2012	43	21,8	20	13	0,032	1,87 ↑	1,04-3,33

(continua)

Preguntas	Trabaja en UTI		No trabaja en UTI		Sig.	OR	IC 95%
	n	%	n	%			
No conoce la Resolución CFM 1.995/2012	154	78,2	134	87			
Haría un testamento vital	133	67,5	84	54,6	0,013	1,73↑	1,12-2,67
No haría un testamento vital	64	32,5	70	45,4			

Nota 1. Los datos de las columnas representan el total de la muestra (100%) en cada categoría. Nota 2. OR (índice de posibilidad): valores diferentes a (1) fueron convertidos en porcentajes. Si ↑, es factor de riesgo; si ↓, es factor de protección. Nota 3. Sig. (Significancia estadística de las diferencias): prueba de X^2 de Pearson.

Discusión

Los estudios sobre el testamento vital en Brasil son todavía muy recientes y escasos, especialmente cuando su enfoque recae sobre la práctica de los profesionales de la salud. Por esto, es de esperarse que los profesionales tengan un parco conocimiento sobre estos, como se verifica en el presente estudio – en el que sólo el 37,89% de los encuestados declaró conocer el documento –, así como la literatura específica¹⁶. Esto ocurre probablemente debido a la actualidad de la temática, y por el hecho de que las apreciaciones sobre el asunto todavía son a menudo básicas y restringidas al ámbito académico. Dichas cuestiones evidencian la necesidad de ampliar el debate y la investigación sobre el tema, teniendo en cuenta principalmente el cambio en la relación entre el personal de salud y los pacientes terminales²³.

Hoy en día, los pacientes poseen cuestionamientos éticos sobre el valor real de las terapias que buscan retrasar la muerte, no obstante, sin promover la calidad de vida. Los profesionales que conviven más a menudo con los sufrimientos de los pacientes son más sensibles ante los deseos por ellos manifestados, oponiéndose a ese tipo de tratamiento innecesario. En nuestro estudio, aquellos que trabajan en la UTI y tratan constantemente con pacientes en estado crítico se mostraron más seguros de seguir directivas anticipadas a aquellos que trabajan fuera de ese ámbito (Tabla 2). Este hecho es corroborado por la literatura, que muestra que la percepción de los profesionales de la salud sobre la situación de los pacientes varía según el ambiente de trabajo^{8,24,25}. Otro aspecto significativo que reafirma este hallazgo, en el presente estudio, es que los profesionales de UTI se muestran, también, más propensos a elaborar un testamento vital para sí mismos (Tabla 2).

En cuanto a la comunicación del equipo con el paciente, surge la cuestión sobre si informarle o no respecto al testamento vital. Conforme lo eviden-

ciado por Antolín y colaboradores²⁶, cuyo estudio examinó si los pacientes se sentían bien informados o no, la gran mayoría afirmó que no recibieron suficiente clarificación por parte de los profesionales. Entre tanto, al analizar el otro polo de la relación, gran parte de nuestra muestra (Tabla 1) consideró que era su deber informar a los pacientes de la existencia de este documento después de haberlo conocido. Esa diferencia de perspectiva refuerza la necesidad de perfeccionar la relación médico-paciente y la divulgación de información sobre el tema.

Otra cuestión relevante es la participación de los pacientes en las decisiones sobre la conducta terapéutica a la cual serán sometidos. Hasta hace poco, era una realidad inusual dicho diálogo; hoy, sin embargo, se nota un cambio en este panorama, traducido en el mayor interés por parte de los pacientes acerca de su tratamiento. En nuestra investigación, la mayoría de los profesionales dijeron que los pacientes a menudo expresan su opinión (Tabla 1). Sin embargo, es necesario que el equipo de salud también esté dispuesto a dicho diálogo e intente adaptar su conducta, con el fin de crear una relación de mayor confianza y proporcionar cuidados paliativos más eficaces. Según Jones y colaboradores²⁷, pacientes mayores de 65 años, que requieren cuidados paliativos o estén internados en instituciones de larga permanencia, tienden a participar en las decisiones tomadas acerca de su tratamiento, precisamente debido a su mayor contacto con el equipo que presta los cuidados.

Aunque hayamos identificado una mayor atención del equipo multidisciplinario a las preferencias de los pacientes, aún se mantiene cierta relucencia respecto a las directivas anticipadas. En el presente trabajo, la mayoría de la muestra se declaró incómoda para seguir las determinaciones de un testamento vital (Tablas 1 y 2). Esto posiblemente ocurrió debido a las discusiones todavía primarias e incapaces de subsanar las dudas respecto a la actitud a ser tomada

cuando la familia no está de acuerdo con las determinaciones del paciente y a las implicaciones éticas y legales que pueden recaer sobre los profesionales de la salud. En la investigación de Piccini y colaboradores¹⁶, la mayoría de los médicos favorables al testamento vital lo considera útil, sin embargo limitado. Probablemente, este hecho se asocia con razones similares a las registradas en nuestra investigación.

El documento ya hace parte del contexto legal de varios países²⁸⁻³³; pero, en Brasil, los profesionales se guían solamente por la Resolución CFM 1.995/2012, que reconoce los deseos del paciente expresados en el testimonio vital y tienen fuerza normativa, al disponer que el médico está vinculado administrativamente a las directivas del paciente, y por lo tanto debe seguir sus determinaciones. La resolución de CFM, en sí misma, puede y debe tener respaldo legal, dado que, con el advenimiento del neo-constitucionalismo, todo aquello que respecta a los derechos fundamentales dispensa la reglamentación de ley para tener eficacia¹⁴. A pesar de esto, nuestro estudio ha demostrado que la mayoría de los profesionales desconoce dicha resolución (Tabla 2), siendo al parecer baja su aplicabilidad en la vida cotidiana de los pacientes.

A pesar de la no obligatoriedad de inclusión de las directivas anticipadas en el contexto legislativo vigente, la presencia de una ley específica en el marco jurídico nacional sería importante para aumentar la eficacia ya existente, visto que se supone que esta daría mayor seguridad a los médicos, pacientes y fa-

milia frente a un tema tan delicado¹⁴. Este hecho es confirmado por nuestro estudio, al comprobar que la mayoría de los encuestados informó que se sentirían más seguros con la reglamentación del testamento vital (Tabla 1).

Consideraciones finales

La mayoría de los profesionales de la salud entrevistados desconoce el testamento vital y la Resolución CFM 1.995/2012. No obstante, apoyan la creación de una ley específica, ya que la reglamentación facilitaría la aplicabilidad del documento, aportando mayor comodidad y seguridad a los pacientes. Profesionales que trabajan en la UTI o que tienen más experiencia en tratar con enfermedades graves están más inclinados a seguir las determinaciones del testamento vital, así como confeccionarlo para sí mismos.

De todos modos, aunque se trate de un documento con buena aceptación entre los profesionales de la salud, el testamento vital encuentra una gran barrera para su implementación: el hecho de ser poco conocido por los mismos profesionales. Los datos hallados para este estudio, asociados al gran número de cuestiones éticas implicadas, apuntan hacia la importancia de ampliar la discusión sobre el tema entre los profesionales de la salud, lo cual contribuiría no sólo para la mayor difusión del conocimiento sobre la Resolución CFM 1.995/2012, sino también a la formación de una posición más uniforme frente a las necesidades de un enfermo terminal.

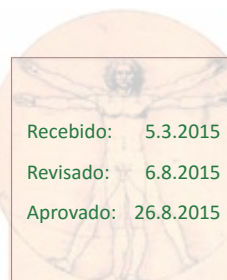
Referencias

1. Furtado GR. Considerações sobre o testamento vital. *Civilistica.com: revista eletrônica de direito civil*. [Internet]. 2013 [acceso 20 maio 2014];2(2). Disponible: <http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Furtado-civilistica.com-a.2.n.2.2013.pdf>
2. Koch KA. Patient Self-Determination Act. *J Fla Med Assoc*. 1992;9(4):240-3.
3. Thompson AE. Advanced directives. *JAMA*. 2015;313(8):868. doi:10.1001/jama.2015.133.
4. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):463-76.
5. Vaz WL, Reis C. Consentimento informado na relação médico-paciente. *Revista Jurídica Cesumar: Mestrado*. [Internet]. 2007 [acceso 1º jun 2014];7(1):489-514. Disponible: <http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/580/497>
6. Grinberg M, Chehaibar GZ. Living wills. *Arq Bras Cardiol*. 2012;99(6):1166.
7. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. 2012 [acceso 4 jun 2014]. Disponible: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
8. 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*. 2008;35:111-4.
9. 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.
10. Beauchamp T, Childress J. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002. Capítulo 3, O respeito à autonomia; p. 185-208.

11. Ribeiro DC. Autonomia e consentimento informado. In: Ribeiro DC, organizador. A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010. p. 197-229.
12. Fortes PAC. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. *Bioética*. 1994;2(2):129-35.
13. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. [Internet]. 2002 [acesso 5 jun 2014]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm#art2044
14. Bussinguer E, Barcellos I. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2691-8.
15. Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida? 2ª ed.* São Paulo: Loyola; 2007.
16. Piccini C, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Revista Bioethikos*. 2011;5(4):384-91.
17. Nunes MI, Fabri dos Anjos M. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):241-51.
18. Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia. Ortotanásia deve entrar no novo Código de Ética Médica. [Internet]. 25 ago 2009 [acesso 10 jun 2014]. Disponível: <http://www.cremeb.org.br/cremeh.php?m=site.item&item=241&idioma=br>
19. Chehuen Neto JA, Lima WG. Pesquisa quantitativa. In: Chehuen Neto JA, organizador. *Metodologia da pesquisa científica: da graduação à pós-graduação*. Curitiba: Editora CRV; 2012. p. 147-54.
20. Knobel M, Silva ALM. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? *Einstein*. 2004;2(2):133.
21. Villas-Bôas ME. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2008;16(1):61-83.
22. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. [Internet]. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. 2013 [acesso: 28 maio 2014]. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
23. Rocha A, Buonicore G, Silva A, Pithan L, Feijó A. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(1):84-95.
24. Moritz RD. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte [tese]. [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002 [acesso 15 jul 2014]. Disponível: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/84198/186845.pdf?sequence=1>
25. Westphal DM, McKee SA. End-of-life decision making in the intensive care unit: physician and nurse perspectives. *Am J Med Qual*. 2009;24(3):222-8.
26. Antolín A, Ambrós Á, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Knowledge and awareness of their condition and advance directives documents among patients with decompensated progressive chronic diseases presenting at emergency departments. *Emergencias*. 2007;19(5):245-50.
27. Jones AL, Moss AJ, Harris-Kojetin LD. Use of advance directives in long-term care populations. *NCHS Data Brief*. [Internet]. 2011 [acesso 18 jun 2014];54:1-8. Disponível: <http://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db54.pdf>
28. Espanha. Ley nº 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial de España*. [Internet]. 15 nov 2002 [acesso 5 jun 2014];(274):40126-32. Disponível: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
29. Espanha. Real Decreto nº 124/2007, de 2 de febrero de 2007, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. *Boletín Oficial de España*. [Internet]. 15 fev 2007 [acesso 5 jun 2014];(40):6591-3. Disponível: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/02/15/pdfs/A06591-06593.pdf>
30. Portugal. Lei nº 25, de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Rentev). *Diário da República*. [Internet]. 16 jul 2012 [acesso 5 jun 2014];(136):3728-30. Disponível: <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/07/13600/0372803730.pdf>
31. Porto Rico. Ley nº 160, de 17 de noviembre de 2001. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. *LexJuris (P. de la C. 386)*. [Internet]. 2001 [acesso 5 jun 2014]. Disponível: <http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>
32. Argentina. Ley nº 26.529, de 21 de octubre de 2009. Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. [Internet]. 2009 [acesso 5 jun 2014]. Disponível: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
33. Uruguai. Ley nº 18.473, de 3 de abril de 2009. Voluntad anticipada. *Diario Oficial*. [Internet]. 21 abr 2009 [acesso 5 jun 2014];(27714). Disponível: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor>

Participación de los autores

Álvaro Henrique de Almeida Delgado, Caio Gomes Tabet, Guilherme Gomide Almeida, Isadora Figueiredo Vieira e Natália Cristina Simão da Silva participaron en la concepción del proyecto de investigación, investigación bibliográfica, recolección de datos y redacción del artículo. José Antônio Chehuen Neto participó en la orientación, revisión de proyecto, formato y revisión del texto. Renato Erothildes Ferreira participó del diseño del estudio, análisis estadísticas y su interpretación.



Anexos

Instrumento de coleta de dados

Perfil socio-demográfico de la muestra		
1	Edad en años:	()
2	Sexo:	(1) Femenino (2) Masculino
3	Color:	(1) Blanco (2) Pardo (3) Negro (4) Amarillo (5) Indígena
4	Ingresos del encuestado:	(1) Hasta 2 salarios mínimos (2) Más de 2 mínimos
5	Su creencia religiosa:	(1) Ateo (2) Católico (3) Evangélico (4) Espírita (5) Otra
6	Formación:	(1) Curso técnico (2) Curso superior completo (3) Especialización (4) Maestría (5) Doctorado
7	Estado civil:	(1) Soltero (2) Casado (3) Viudo (4) Divorciado (5) Otros
8	Composición familiar :	(1) Vive solo (2) Vive con los padres (3) Vive con compañero (4) Hogar de ancianos (5) Otros
9	¿Dónde vive?	(1) Centro (2) Sur (3) Este (4) Oeste (5) Norte (6) Zona rural

Opinión sobre el testamento vital (TV)		
1	¿Cuál es su profesión?	(1) Médico (2) Enfermero (3) Nutricionista (4) Psicólogo (5) Fisioterapeuta
2	¿Usted trabaja en una unidad de cuidado intensivo?	(1) Sí (2) No
3	¿Con que frecuencia ud. trata con pacientes graves?	(1) Poco (2) Mucho
4	¿Los pacientes suelen manifestar opiniones con respecto a las conductas a las que serán sometidos?	(1) Sí (2) No
5	¿Ud. considera que los profesionales se preocupan con informar al paciente sobre su condición de salud?	(1) Sí (2) No
6	¿Usted cree que los enfermos terminales suelen estar debidamente informados sobre su condición?	(1) Sí (2) No
7	Afirma conocer los conceptos de: Eutanasia Ortotanasia Distanasia	(1) Sí (2) No (1) Sí (2) No (1) Sí (2) No
8	¿Tiene algún pariente o conocido cercano con enfermedad en estado terminal?	(1) Sí (2) No
9	Si respondió "sí", ¿qué enfermedad?	(1) DPOC (2) Insuficiencia cardiaca (3) Cirrosis del hígado (4) Cáncer (5) Otros
10	¿Conoce la resolución 1995/12 del CFM?	(1) Sí (2) No
11	¿Conoce la definición de testamento vital (TV)? *	(1) Sí (2) No
12	¿Considera deber del profesional de la salud informar a los pacientes acerca del TV?	(1) Sí (2) No
13	¿Sabe como elaborar un TV?	(1) Sí (2) No
14	¿Ya atendió algún paciente que poseía o que requirió un TV?	(1) Sí (2) No
15	¿Se sentiría a gusto a seguir las determinaciones de un TV?	(1) Sí (2) No
16	¿Considera interesante la creación de una ley que reglamente el TV en Brasil?	(1) Sí (2) No
17	¿Se sentiría más seguro con la reglamentación del TV?	(1) Sí (2) No
18	¿En su opinión, es importante discutir este tema entre los profesionales de la salud?	(1) Sí (2) No
19	¿Considera importante a la divulgación de información acerca del TV en los medios de comunicación?	(1) Sí (2) No
20	¿Haría un TV para usted?	(1) Sí (2) No

*Pregunta 11: En caso de que el encuestado responda "no", el entrevistador debe explicar sucintamente el TV, posibilitando al encuestado a tener el conocimiento mínimo para responder las cuestiones de 12 a 20.