

# Directivas anticipadas: un instrumento de autonomía para los pacientes oncológicos

Christiane Veigas Pepes<sup>1</sup>, Mariane Veigas Pepes<sup>1</sup>, Janaína Neuhauser<sup>1</sup>, José Carlos Abellán Salort<sup>2</sup>, Jovani Antônio Steffani<sup>1</sup>, Elcio Luiz Bonamigo<sup>1</sup>

1. Universidade do Oeste de Santa Catarina, Joaçaba/SC, Brasil. 2. Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España.

## Resumen

Las directivas anticipadas permiten a los pacientes designar a un representante legal y manifestar sus decisiones cuando no puedan comunicarse. Este estudio evaluó el conocimiento y las preferencias de los pacientes oncológicos sobre este documento. Se realizó una investigación cuantitativa y transversal, mediante la respuesta a dos modelos de directivas anticipadas y la aplicación de un cuestionario. El 87,38% de los pacientes no conocían este documento, el 97,2% de ellos desconocían los modelos y el 95% declararon no tener dificultades para responderlos. Tras la aclaración, el 93,46% de los entrevistados consideraban importante que todos elaboraran el documento, el 94,86% que debían ponerlo a disposición de los pacientes y el 91,12% que se aprobara una ley federal. La aclaración del concepto de voluntades anticipadas contribuye a incrementar el interés de los pacientes oncológicos por hacer uso de este derecho, que refuerza su autonomía personal cuando ya no pueden comunicarse.

**Palabras clave:** Adhesión a las directivas anticipadas. Cuidados paliativos. Oncología. Autonomía personal. Derechos del paciente. Directivas anticipadas.

## Resumo

### Diretivas antecipadas de vontade: instrumento de autonomia para pacientes oncológicos

Diretivas antecipadas de vontade permitem que pacientes designem um representante legal e manifestem seus desejos a serem cumpridos quando se tornarem incapazes de se comunicar. Neste estudo, objetivou-se avaliar o conhecimento e as preferências de pacientes oncológicos sobre essas diretivas. Trata-se de pesquisa quantitativa e transversal realizada por meio do preenchimento de dois modelos de diretivas antecipadas de vontade e da aplicação de um questionário. Constatou-se que 87,38% dos pacientes nunca tinham ouvido falar em tais diretivas, 97,2% desconheciam os modelos e 95% não referiram dificuldade de preenchimento. Após o esclarecimento, 93,46% consideraram importante que todas as pessoas elaborem as diretivas, 94,86% que elas sejam disponibilizadas aos pacientes e 91,12% que seja aprovada uma lei federal. O esclarecimento sobre o conceito de diretivas antecipadas de vontade contribuiu para aumentar o interesse de pacientes oncológicos pela utilização desse direito, que fortalece sua autonomia pessoal quando incapazes de se comunicar.

**Palavras-chave:** Adesão a diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Oncologia. Autonomia pessoal. Direitos do paciente. Diretivas antecipadas.

## Abstract

### Advance directives: autonomy tool for cancer patients

Advance directives allow patients to assign a legal representative and express their wishes to be fulfilled when they can no longer communicate. This study evaluated cancer patients' knowledge and preferences regarding these directives. A cross-sectional quantitative research was conducted by filling out two advance directive models and a questionnaire. Of the total sample, 87.38% had never heard of such document, 97.2% ignored the two models available and 95% had no difficulties filling it out. After clarifications, 93.46% considered it important for all patients to write a directive, 94.86% expressed that advance directives should be made available to patients and 91.12% argued that a federal law should be passed. Explaining the concept of advanced directives increased the interest of cancer patients in exercising this right which strengthen their autonomy.

**Keywords:** Advance directive adherence. Palliative care. Medical oncology. Personal autonomy. Patient rights. Advance directives.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-Unoesc 4868841

Las directivas anticipadas de voluntad (DAV) están definidas en el artículo 1.º de la Resolución 1.995/2012, del Consejo Federal de Medicina (CFM), como un *conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre los cuidados y tratamientos que desea, o no, recibir en el momento en que no sea capaz de expresar, libre y autónomamente, su voluntad*<sup>1</sup>.

Esta manifestación se divide en dos partes: testamento vital y designación de un representante, también llamado poder notarial duradero. El testamento se refiere a los cuidados médicos elegidos por el paciente cuando no sea capaz de comunicarse, y designa a un representante temporal o permanentemente para tomar decisiones en nombre del paciente<sup>2</sup>.

Originadas en medio del envejecimiento poblacional, del cambio en el perfil epidemiológico para las enfermedades crónico-degenerativas y del amplio avance científico, las DAV son un medio importante para conservar la autonomía humana<sup>3</sup>. Sin embargo, para que las decisiones clínicas tengan en cuenta las DAV del paciente, se recomienda revisar periódicamente el documento, ya que la medicina está en constante evolución, en paralelo con la ciencia, lo que exige que el documento sea dinámico<sup>4</sup>.

En 1969 surgió el testamento vital, diseñado por el abogado estadounidense Luis Kutner, con la denominación *living will*, para permitir la renuncia a tratamientos médicos fútiles cuyo único objetivo fuera prolongar la vida<sup>5</sup>. En 1991, en Estados Unidos se aprobó la Patient Self Determination Act, primera ley federal que confería a las personas el derecho a completar sus DAV (*advance directives*), como señalan Cogo y Lunardi<sup>6</sup>.

En la Unión Europea, 15 de los 28 países cuentan con una ley específica que regula las DAV<sup>7</sup>, y España ha sido el primer país en legalizarlas, mediante la Ley 41/2002<sup>8</sup>, denominándolas *instrucciones previas* e incluyéndolas en el contexto de la autonomía del paciente<sup>9</sup>. Posteriormente, en el 2012, Portugal promulgó una ley que regula las DAV y creó el Registro Nacional del Testamento Vital (Rentev), que permite el nombramiento de un apoderado para los cuidados de salud<sup>10</sup>. Recientemente, en el 2017, Italia aprobó su ley, y denominó las directivas *disposizioni anticipate di trattamento*<sup>11</sup>.

En América Latina, en el 2001, Puerto Rico fue el primer territorio en aprobar una ley sobre las DAV

(Ley 160), seguido de México, en el 2008 (Ley de Voluntad Anticipada), Argentina (Ley Federal 26.742) y Uruguay (Ley 18.473), ambas en el 2009, y Colombia (Ley 1.733), en el 2014<sup>12</sup>. En Brasil, la Resolución CFM 1.995/2012<sup>1</sup> fue la primera norma elaborada con el objetivo de regular la elaboración de las DAV. Aún no existe una ley federal, pero el Proyecto de Ley 149/2018<sup>13</sup> tramita en el Senado Federal, y está prevista una audiencia pública para su continuación.

Por representar un espectro simbólico amplio y negativo, la noticia de cáncer conlleva diferentes significados que afectan el futuro del paciente, incluidos temas que rara vez se discuten en la vida cotidiana, como los tratamientos invasivos y la finitud de la vida<sup>14</sup>. La posibilidad de que el paciente no sea capaz de comunicarse hace que las DAV se presenten como una alternativa eficaz para mantener su autonomía y dignidad<sup>3</sup>.

Entre los pacientes oncológicos de Toronto, Canadá, la mayoría (53%) había elaborado sus DAV antes de ser diagnosticados con cáncer<sup>15</sup>. Asimismo, una investigación realizada en Alemania con pacientes con cáncer de cabeza y cuello reveló que casi la mitad (46,4%) las tenía preparadas<sup>16</sup>.

Sin embargo, es necesario tener en cuenta que la elaboración de estas directivas depende del conocimiento al respecto, ya que la mayoría de los pacientes oncológicos y cuidadores que nunca habían oído hablar de DAV, luego de recibir información sobre su significado, expresaron su intención de elaborarlas<sup>17</sup>. Lo mismo ocurrió con los pacientes oncológicos en una investigación realizada en la misma región: casi todos desconocían las DAV, pero luego de conocer su finalidad, la mayoría demostró interés en redactarlas<sup>18</sup>. Por lo tanto, es evidente que el conocimiento de este dispositivo y de su finalidad es fundamental para que una persona se proponga elaborarlo.

En vista de lo anterior, se supone que un gran número de pacientes oncológicos desconocen las DAV. Asimismo, es probable que exista un gran número de pacientes potencialmente interesados en su elaboración, lo que justifica la realización de esta investigación. Siendo así, el objetivo principal de este artículo fue evaluar el conocimiento, las preferencias y la percepción de los pacientes oncológicos sobre las DAV y la aceptación de su implementación en Brasil.

## Método

Esta investigación es transversal y descriptiva, de carácter cuantitativo, y se llevó a cabo con pacientes oncológicos del Hospital Universitario Santa Terezinha (Hust), en el oeste de Santa Catarina, entre los meses de marzo y mayo del 2022. Se seleccionaron 214 participantes, teniendo en cuenta la población total de pacientes oncológicos presentes en el registro hospitalario, adoptando como margen de error e índice de confiabilidad el 5% y el 95%, respectivamente.

La muestra se dio por conveniencia, ya que los participantes de la investigación fueron abordados en la unidad de consultas oncológicas o en el sector de hospitalización. Se incluyeron pacientes mayores de 18 años que aceptaron el consentimiento libre, previo e informado y se excluyeron aquellos con algún tipo de desorientación.

La recopilación fue realizada por tres estudiantes de medicina, previamente instruidos, quienes explicaron la naturaleza del proyecto a los participantes, además de asegurar la confidencialidad de los datos obtenidos y la privacidad de los encuestados, dejando claro que podían dejar la investigación en cualquier momento. Inicialmente, se definieron los objetivos de las DAV a los pacientes y, tras su aceptación, se aplicaron dos modelos de este documento, con o sin ayuda de entrevistadores, según fuera necesario. Finalizada la cumplimentación, se administró una encuesta con 28 preguntas.

Los datos de las respuestas al cuestionario se cuantificaron en términos de frecuencia absoluta y relativa, y las variables cualitativas se contabilizaron y se compararon mediante la prueba de asociación de chi-cuadrado en cuanto al sexo, la escolaridad, el rango de edad y el tiempo desde el diagnóstico. Los datos se compararon utilizando el paquete estadístico Statsmodels en lenguaje Python 3.9.

## Resultados

La muestra estuvo compuesta por 214 participantes que respondieron el cuestionario, 132 mujeres (61,7%) y 82 hombres (38,3%). La edad media

fue de  $52,7 \pm 14,2$  años (mínima: 19 años; máxima: 86 años). En cuanto a la escolaridad, 85 habían completado la educación primaria (39,7%); 90, la educación secundaria (42,1%); 34, la educación superior (15,9%) y cinco tenían máster o doctorado (2,3%).

Se reportaron varios tipos de cáncer, con un predominio del cáncer de mama ( $n=69$ ; 29,44%), seguido del cáncer de intestino ( $n=39$ ; 18,22%), de pulmón ( $n=15$ ; 7%), de estómago ( $n=10$ ; 4,67%) y de próstata ( $n=9$ ; 4,2%). El tiempo medio desde el diagnóstico fue de  $23,25 \pm 30,44$  meses.

La mayoría de los participantes (187; 87,38%) nunca había oído hablar de las DAV, y casi todos (208; 97,20%) desconocían la existencia de modelos para su elaboración. Sin embargo, una vez informados sobre el documento investigado, la mayor parte de ellos (170; 79,44%) consideró importante manifestarse sobre las limitaciones del tratamiento, el 71,96% (154) se declaró a favor de la posibilidad de elegir entre donar o no sus órganos y el 71,03% (152) se mostró favorable a designar un representante.

Casi todos (200; 93,46%) consideraron esencial que las personas elaboren sus DAV, y el 94,86% (203) consideró importante que las secretarías de salud proporcionen modelos de directivas a los pacientes. La gran mayoría (195; 91,12%) consideró importante que el Congreso Nacional apruebe una ley sobre las DAV. A continuación, se presentarán las respuestas por rango de edad, escolaridad y tiempo desde el diagnóstico.

### Resultados por rango de edad

Los participantes se dividieron en tres subgrupos según el rango de edad: 18-30 años ( $n=13$ ), 31-60 años ( $n=125$ ) y más de 60 años ( $n=76$ ). Los resultados se presentan en la Tabla 1.

Al comparar los grupos, los participantes de 18 a 30 años demostraron tener mayor conocimiento sobre la existencia de modelos de elaboración de las DAV, y este resultado fue significativo ( $p=0,0001$ ) (Tabla 1). Los demás datos no mostraron una diferencia significativa ( $p>0,05$ ), sin embargo, aunque sin significancia, a medida que avanzó la edad aumentó el número de participantes que considera importante que las personas elaboren sus DAV.

**Tabla 1.** Respuestas del total de participantes y por rango de edad

Preguntas relacionadas con las DAV	Respuestas	Total % (n) 100 (214)	18-30 años % (n) 6,07 (13)	31-60 años % (n) 58,41 (125)	+60 años % (n) 35,51 (76)	p
¿Has oído hablar de las DAV?	Sí	12,62 (27)	23,08 (3)	12,0 (15)	11,84 (9)	0,5029
	No	87,38 (187)	76,92 (10)	88,0 (110)	88,16 (67)	
¿Conocías el modelo de DAV?	Sí	2,80 (6)	23,08 (3)	1,6 (2)	1,32 (1)	0,0001
	No	97,20 (208)	76,92 (10)	98,4 (123)	98,68 (75)	
¿Es importante elegir limitaciones de tratamientos?	Sí	79,44 (170)	69,23 (9)	80,8 (101)	78,95 (60)	0,6119
	No	20,56 (44)	30,77 (4)	19,2 (24)	21,05 (16)	
¿Es importante designar un representante?	Sí	71,03 (152)	69,23 (9)	68,0 (85)	76,32 (58)	0,4471
	No	28,97 (62)	30,77 (4)	32,0 (40)	23,68 (18)	
Donación de órganos: ¿es importante manifestar tu voluntad?	Sí	71,96 (154)	61,54 (8)	73,6 (92)	71,05 (54)	0,6385
	No	28,04 (60)	38,46 (5)	26,4 (33)	28,95 (22)	
¿Es importante elaborar las DAV?	Muy importante	93,46 (200)	84,62 (11)	92,8 (116)	96,05 (73)	0,2742
	Poco importante	6,54 (14)	15,38 (2)	7,2 (9)	3,95 (3)	
Es importante que la secretaría de salud facilite las DAV	Muy importante	94,86 (203)	84,62 (11)	96,8 (121)	93,42 (71)	0,0910
	Poco importante	4,21 (9)	15,38 (2)	3,2 (4)	3,95 (3)	
	No es importante	0,93 (2)	0 (0)	0 (0)	2,63 (2)	
¿Es importante aprobar una ley sobre DAV?	Muy importante	91,12 (195)	84,62 (11)	90,4 (113)	93,42 (71)	0,3423
	Poco importante	6,07 (13)	15,38 (2)	7,2 (9)	2,63 (2)	
	No es importante	2,80 (6)	0 (0)	2,4 (3)	3,95 (3)	

DAV: directivas anticipadas de voluntad

### Resultados por escolaridad

Para las frecuencias según la escolaridad, los participantes se dividieron en cuatro grupos: educación primaria (n=85), educación secundaria (n=90), educación superior completa (n=34) y máster/doctorado (n=5), como se muestra en la Tabla 2.

Los individuos del grupo de máster/doctorado expresaron mayor acuerdo con la importancia de designar un representante, lo que dio lugar a un resultado significativo ( $p=0,0340$ ). Sin embargo, consideraron menos importante manifestarse sobre la limitación de los procedimientos, y este resultado

estuvo muy cerca de ser significativo ( $p=0,0751$ ). Para las demás respuestas, no hubo diferencia estadísticamente significativas ( $p>0,05$ ) (Tabla 2).

Los participantes de todos los grupos de escolaridad manifestaron poco o ningún conocimiento previo sobre las DAV. Sin embargo, después de conocerlas —con énfasis en aquellos con más escolaridad—, casi todos consideraron importante que las personas tengan sus DAV, así como que estas estén disponibles a la población y que sean reguladas mediante la aprobación de una ley nacional (Figura 1).

**Tabla 2.** Respuestas sobre la escolaridad de los participantes

Preguntas relacionadas con las DAV	Respuestas	Educación primaria % (n) 39,72 (85)	Educación secundaria % (n) 42,06 (90)	Educación superior % (n) 15,89 (34)	Máster/doctorado % (n) 2,34 (5)	p
¿Has oído hablar de las DAV?	Sí	9,41 (8)	16,67 (15)	11,76 (4)	0 (0)	0,4113
	No	90,59 (77)	83,33 (75)	88,24 (30)	100,0 (5)	

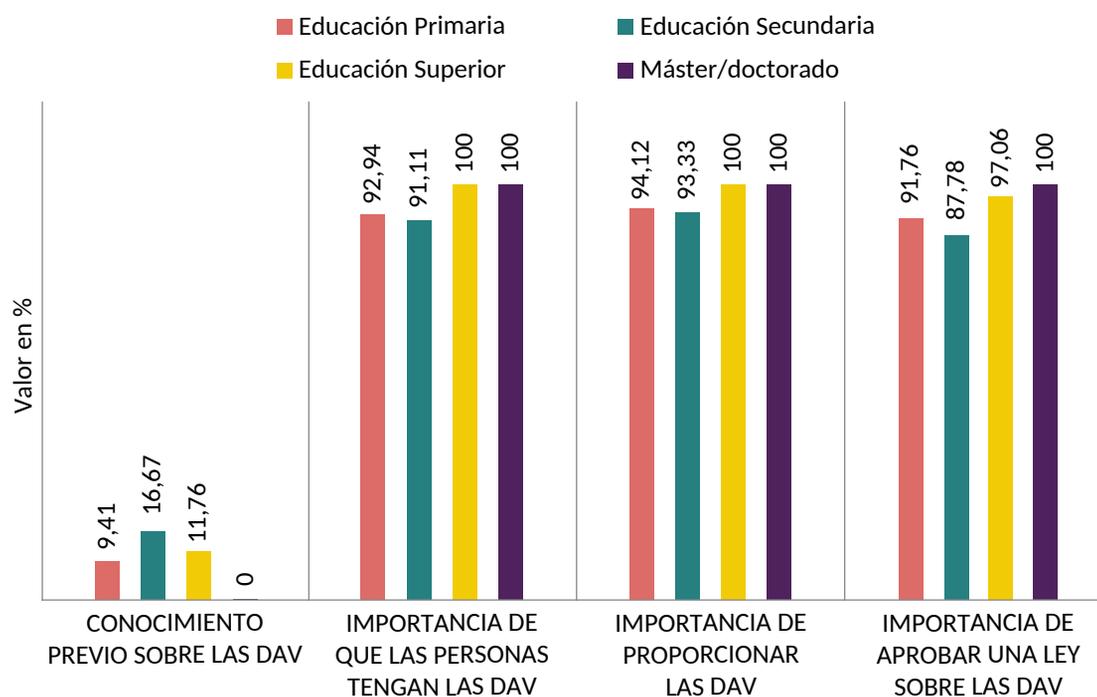
continúa...

Tabla 2. Continuación

Preguntas relacionadas con las DAV	Respuestas	Educación primaria % (n)	Educación secundaria % (n)	Educación superior % (n)	Máster/ doctorado % (n)	p
¿Conocías el modelo de DAV?	Sí	0 (0)	5,56 (5)	2,94 (1)	0 (0)	0,1647
	No	100,0 (85)	94,44 (85)	97,06 (33)	100,0 (5)	
¿Es importante elegir limitaciones de tratamientos?	Sí	85,88 (73)	72,22 (65)	85,29 (29)	60,0 (3)	0,0751
	No	14,12 (12)	27,78 (25)	14,71 (5)	40,0 (2)	
¿Es importante designar un representante?	Sí	76,47 (65)	71,11 (64)	52,94 (18)	100,0 (5)	0,0340
	No	23,53 (20)	28,89 (26)	47,06 (16)	0 (0)	
Donación de órganos: ¿es importante manifestar tu voluntad?	Sí	69,41 (59)	70,0 (63)	79,41 (27)	100,0 (5)	0,3436
	No	30,59 (26)	30,0 (27)	20,59 (7)	0 (0)	
¿Es importante elaborar las DAV?	Muy importante	92,94 (79)	91,11 (82)	100,0 (34)	100,0 (5)	0,3108
	Poco importante	7,06 (6)	8,89 (8)	0 (0)	0 (0)	
Es importante que la secretaría de salud facilite las DAV	Muy importante	94,12 (80)	93,33 (84)	100,0 (34)	100,0 (5)	0,8497
	Poco importante	4,71 (4)	5,56 (5)	0 (0)	0 (0)	
	No es importante	1,18 (1)	1,11 (1)	0 (0)	0 (0)	
¿Es importante aprobar una ley sobre DAV?	Muy importante	91,76 (78)	87,78 (79)	97,06 (33)	100,0 (5)	0,6874
	Poco importante	4,71 (4)	8,89 (8)	2,94 (1)	0 (0)	
	No es importante	3,53 (3)	3,33 (3)	0 (0)	0 (0)	

DAV: directivas anticipadas de voluntad

Figura 1. Respuestas sobre el conocimiento y la importancia de las directivas anticipadas de voluntad según la escolaridad de los participantes



Investigación

### Resultados por tiempo desde el diagnóstico

Para el resultado de las frecuencias respecto al tiempo desde el diagnóstico, los participantes se dividieron en cuatro grupos: 0-12 meses ( $n=128$ ), 13-24 meses ( $n=34$ ), 25-36 meses ( $n=14$ ) y más de 36 meses ( $n=38$ ). En cuanto al conocimiento de la existencia de modelos para la elaboración de las DAV, hubo más respuestas negativas de los participantes con tiempo de enfermedad de 0 a 12 meses o mayor a 36 meses, y el valor fue estadísticamente significativo ( $p=0,0029$ ). Los demás resultados no fueron significativos ( $p>0,05$ ).

Entre los 214 pacientes oncológicos, 12 (5,6%) no entendieron algo sobre el contenido de los documentos presentados, mientras que 143 (94,4%) lo entendieron bien. Las dificultades señaladas fueron el lenguaje, por siete participantes (3,1%), el significado de "otras voluntades", por dos (1%), "limitación de tratamientos", "otros tratamientos" y "cuidados de salud", con un participante cada una (0,5%).

### Discusión

La mayor frecuencia del cáncer de mama contribuyó al predominio de mujeres entre los participantes. En ese sentido, en el 2018, el cáncer con mayor prevalencia en el mundo fue el de mama (11,7%), seguido del cáncer de pulmón (11,4%), el cáncer colorrectal (10%), el de próstata (7,3%) y el de estómago (5,6%)<sup>19</sup>. El cáncer sigue siendo una enfermedad muy grave, a pesar de los avances terapéuticos, y se espera que su incidencia aumente un 60% en la población mundial para el 2040<sup>20</sup>.

Los pacientes oncológicos, ante el diagnóstico, muchas veces comienzan a convivir con la incertidumbre de una cura y tienden a ser más receptivos a reflexiones sobre cuestiones relacionadas con la terminalidad de la vida<sup>21</sup>. Cuando se les preguntó sobre su conocimiento sobre las DAV, la mayoría de los participantes (87,38%) no las conocía (Tabla 1), aunque el Ministerio de Salud de Brasil las haya incluido en las directrices para pacientes oncológicos bajo cuidados paliativos desde el 2018<sup>22</sup>. Se encontraron resultados equivalentes en dos estudios brasileños realizados con pacientes oncológicos, los cuales revelan un desconocimiento casi total por parte de los participantes en la evaluación por la escala Likert<sup>3,18</sup>.

En esta investigación, a pesar del desconocimiento previo evidenciado en todos los grupos de escolaridad, luego de ser informados de su finalidad, casi todos los entrevistados (93,46%) consideraron muy importante la elaboración de las DAV (Tabla 1, Figura 1). En una encuesta realizada a 148 pacientes con cáncer de pulmón en el oeste de China, el 94,6% (140) nunca había sido informado sobre las directivas, sin embargo, luego de que se le explicara su concepto, el 79,7% (118) afirmó que aceptaría completar una plantilla para registrar sus preferencias<sup>17</sup>. Asimismo, en un estudio realizado en la misma región de esta investigación, después de que se aclarara el significado de las DAV, la mayoría (62%) de los pacientes oncológicos manifestó el deseo de elaborarlas, lo que denota el reciente aumento en la aceptación regional como resultado de la obtención de conocimiento<sup>18</sup>.

La mitad de los participantes en un estudio con pacientes con cáncer avanzado consideró que la falta de información constituye una fuerte barrera para completar sus DAV<sup>15</sup>. Así, la falta de conocimiento es un factor determinante en la baja adhesión, mientras que la aclaración es crucial para que la aceptación sea casi unánime. En el 2012, en España, una encuesta constató que la mayoría de los usuarios de los servicios de salud (86,2%) desconocía las DAV<sup>8,23</sup>, sin embargo, un estudio realizado en el 2020 en los servicios de medicina interna de dos hospitales demostró que el 80,36% de los participantes conocía las DAV, lo que es consistente con el aumento de la información brindada a la población en los últimos años<sup>24</sup>.

El nivel de escolaridad, las creencias y la cultura pueden ser factores limitantes para la aplicabilidad de las DAV<sup>3</sup>. Sin embargo, el aumento de la escolaridad es determinante para una mayor tasa de adhesión a las DAV, como lo confirma una investigación realizada en China con 526 pacientes oncológicos<sup>25</sup>. Las personas con mayor consciencia sobre sus derechos valoran la oportunidad de establecer su autonomía por medio del documento, como lo muestran los participantes con educación superior completa y con máster o doctorado (Figura 1).

Otro factor interesante identificado en esta investigación fue el aumento de la importancia otorgada a la elaboración de las DAV, proporcional al aumento del rango de edad. Los pacientes mayores, casi todos (96,05%), clasificaron como "muy importante" que todas las personas las

elaboren. En España, la diferencia de edad se hizo evidente en el número de personas que registran sus DAV en el archivo nacional, mucho más frecuente entre los mayores de 60 años<sup>26</sup>.

La importancia varía entre los países europeos<sup>27</sup>. Un estudio realizado en Alemania demostró que el número de personas que habían elaborado sus DAV era mayor entre aquellas con mayor edad, casadas o con una relación estable y que tomaban medicación regularmente<sup>15</sup>.

Un punto pertinente que discutir se refiere a la definición del representante legal, considerada importante por la mayoría de los encuestados, especialmente por las personas con más edad, con un mayor tiempo desde el diagnóstico y que completaron un máster o doctorado (Tabla 1). En un estudio realizado con 346 pacientes de un hospital brasileño de referencia en oncología, casi todos consideraron importante designar un representante para tomar decisiones en su lugar<sup>3</sup>. Como no todo puede estar previsto en las DAV, la designación de un representante que conozca la voluntad del paciente contribuye al respeto de su autonomía.

La mayoría de los participantes en este estudio consideró importante incluir sus preferencias en las DAV (Tabla 1). Este dispositivo contribuye a la reducción de cuidados fútiles y tratamientos invasivos cuyo único objetivo es prolongar la vida sin calidad. En un estudio retrospectivo con 422 pacientes que ya habían fallecido después de un trasplante de médula ósea, aquellos que habían completado sus DAV y optaron por no recibir tratamientos fútiles tuvieron una mayor posibilidad de evitarlos<sup>28</sup>.

Respecto a la posibilidad de manifestar su voluntad de donar sus órganos por medio de las DAV, si bien no todos pudieran donar, hubo consonancia en cuanto al registro y a la donación por la mayoría de los participantes (Tabla 1), entre aquellos con título de máster/doctorado, este número llegó al 100 % (Tabla 2). Un alto nivel de escolaridad parece contribuir a un aumento del deseo de donar órganos. Esta tendencia se concretó entre 30 profesionales de medicina de un hospital universitario, todos aceptaron donar sus órganos, un resultado superior a las categorías con menor escolaridad<sup>29</sup>.

Hasta el momento en que se realizó este estudio, no existía legislación federal acerca de las DAV en Brasil, sin embargo, se observó que, después de conocer su existencia, la mayoría consideró importante crear una ley nacional y que esta sea puesta

a disposición por medio de las secretarías de salud de los municipios, para asegurar el acceso a toda la población (Tabla 1). Un resultado similar fue encontrado en otro estudio en la misma región, realizado con 200 participantes, en el que el 90,9% de los pacientes en tratamiento oncológico y el 94,4% de sus acompañantes era favorable a la aprobación de la legislación nacional sobre las DAV en Brasil<sup>18</sup>.

Esta importancia también se puso de manifiesto en una investigación desarrollada en Alemania con 503 pacientes del sector de oncología y hematología, en el que la mayoría (54%) solo elaboró sus DAV después de que la ley entrara en vigor, sin embargo carecían de más información por parte de su médico<sup>30</sup>. Así, mucho más allá de la creación de una ley sobre las DAV, se resalta la importancia de su difusión entre pacientes y profesionales de la salud, factor que contribuye decisivamente a aumentar la adhesión y, en consecuencia, la autonomía. Entre los profesionales de la salud, destaca la necesidad de conocimiento por parte de los médicos y de los profesionales de enfermería como factor esencial para la implementación de las DAV<sup>31</sup>.

No existe un modelo formal para completar las DAV en Brasil<sup>32</sup>, sin embargo, solo una minoría de pacientes tuvo dificultades para comprender los modelos presentados por los autores, aproximadamente el 5%, especialmente con relación al lenguaje utilizado. Como es difícil simplificar aún más los modelos en desarrollo, se estima que la orientación de un profesional de la salud durante la cumplimentación sea suficiente para dirimir completamente este tipo de dudas sin perjudicar la información.

## Consideraciones finales

Los pacientes oncológicos demostraron un desconocimiento casi total de las DAV, pero, después de la aclaración sobre la finalidad y los componentes de este documento, hubo aceptación por parte de casi todos los participantes. Asimismo, casi todos aprobaron y consideraron importante poner a disposición los modelos DAV a quienes deseen completarlos, así como la aprobación de una ley nacional que los regule.

Se concluye, por lo tanto, que la aclaración sobre las DAV contribuye a aumentar el interés de las personas por su elaboración. También se resalta la necesidad de aprobar una ley nacional para que este derecho esté a disposición de la población.

Esta investigación tuvo la limitación de cubrir solo una categoría de pacientes. Además, el principal desafío que enfrentaron los investigadores durante la recopilación de las entrevistas fue el desconocimiento sobre las directivas y sus objetivos, lo que hizo evidente la necesidad de una mayor difusión a la población. Por otra parte, el bajo índice de dificultad señalado por los

participantes incentiva el uso de los modelos de DAV en desarrollo.

Finalmente, se espera que los resultados presentados impulsen nuevas investigaciones sobre este dispositivo y que haya una mayor oportunidad de acceder a su elaboración, en beneficio del fortalecimiento de la autonomía de los pacientes cuando no son capaces de comunicarse.

*Esta investigación fue financiada por la Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação de Santa Catarina (Convocatória pública 12/2020; Otorga de subvención: TR2021000583; Programa de Investigación Universal).*

## Referencias

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acceso 18 set 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/497SGtW>
2. Dadalto L. Reflexos jurídicos da resolução CFM 1.995/12. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acceso 18 set 2023];21(1):106-12. Disponível: <https://bit.ly/46KCXPR>
3. Santana SCG, Câmara DB. Percepção e expectativas de pacientes com câncer acerca das diretivas antecipadas de vontade. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2022 [acceso 18 set 2023];68(1):e-181625. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1625
4. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acceso 18 set 2023];21(3):463-76. Disponível: <https://bit.ly/46Hru3v>
5. Lazzarin GV. Diretivas antecipadas de vontade: análise constitucional do direito fundamental à morte digna. Revista Eletrônica Ajufesc [Internet]. 2019 [acceso 18 set 2023];9(1):1-24. Disponível: <https://bit.ly/46HrikN>
6. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas: uma análise documental no contexto mundial. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018 [acceso 18 set 2023];27(3):1-9. DOI: 10.1590/0104-070720180001880014
7. Rodado EP, Sanchez DP, Grifo MG. Advance directives: comparison of current legislation within the European Union. Spanish J Legal Med [Internet]. 2021 [acceso 18 set 2023];47(2):66-73. DOI: 10.1016/j.remle.2020.05.011
8. España. Ley nº 41, de 14 de noviembre de 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid, nº 274, p. 40126, 15 nov 2002 [acceso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/46B1ozf>
9. Salort JCA, Lanzarot AB. Autonomía, libertad y testamento vital: régimen jurídico y publicidad. Madrid: Dykinson; 2009.
10. Portugal. Lei nº 25, de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, especialmente 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]. Lisboa, nº 136, p. 3728-30, 16 jul 2012 [acceso 18 set 2023]. Série 1. Disponível: <https://bit.ly/477cQCH>
11. Italia. Legge 22 dicembre 2017, nº 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale [Internet]. Roma, nº 12, 16 jan 2018 [acceso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3QvWvSs>
12. Monteiro RSF, Silva AG Jr. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acceso 18 set 2023];27(1):86-97. DOI: 10.1590/1983-80422019271290
13. Brasil. Senado federal. Projeto de Lei do Senado nº 149, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Senado Federal [Internet]. 4 abr 2018. [acceso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3FsBYYN>

14. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2013 [acesso 18 set 2023];21(3):455-62. Disponível: <https://bit.ly/3Mcfm2r>
15. McDonald JC, du Manoir JM, Kevork N, Le LW, Zimmermann C. Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence, and barriers. *Support Care Cancer [Internet]*. 2017 [acesso 18 set 2023];25(2):523-31. DOI: 10.1007/s00520-016-3433-6
16. Allner M, Gostian M, Balk M, Rupp R, Allner C, Mantsopoulos K *et al.* Advance directives in patients with head and neck cancer: status quo and factors influencing their creation. *BMC Palliat Care [Internet]*. 2022 [acesso 18 set 2023];21(1):47. DOI: 10.1186/s12904-022-00932-5
17. Feng C, Wu J, Li J, Deng HY, Liu J, Zhao S. Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: a cross sectional survey. *Thorac Cancer [Internet]*. 2020 [acesso 18 set 2023];11(2):253-63. DOI: 10.1111/1759-7714.13237
18. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos [Internet]*. 2012 [acesso 18 set 2023];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3scc6gv>
19. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F. Estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin [Internet]*. 2021 [acesso 18 set 2023];71(3):209-49. DOI: 10.3322/caac.21660
20. Serey K, Cambriel A, Pollina-Bachelierie A, Lotz JP, Philippart F. Advance directives in oncology and haematology: a long way to go –a narrative review. *J Clin Med [Internet]*. 2022 [acesso 18 set 2023];11(5):1195. DOI: 10.3390/jcm11051195
21. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2017 [acesso 18 set 2023];25(2):392-401. DOI: 10.1590/1983-80422017252199
22. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União [Internet]*. Brasília, nº 225, p. 276, 23 nov 2018 [acesso 18 set 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3s50Rqm>
23. Andrés-Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, de la Torre García M, Jiménez del Val M, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit [Internet]*. 2012 [acesso 18 set 2023];26(6):570-3. DOI: 10.1016/j.gaceta.2011.12.007
24. Álvarez Ospina MB. El documento de voluntades anticipadas como expresión del principio bioético de autonomía: un estudio empírico en los departamentos de medicina interna [tese] [Internet]. Murcia: Universidad de Murcia; 2021 [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3QwtKoD>
25. Zheng RJ, Fu Y, Xiang QF, Yang M, Chen L, Shi YK *et al.* Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Support Care Cancer [Internet]*. 2016 [acesso 18 set 2023];24(10):4097-3. DOI: 10.1007/s00520-016-3223-1
26. España. Ministerio de Sanidad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria [Internet]. 2022 [acesso 18 set 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3Rc1Oa8>
27. Abellán Salort JC. Directrices anticipadas de voluntad en España: contexto y perspectivas. In: Dadalto L, coordinadora. *Bioética e diretivas antecipadas da vontade*. Curitiba: Prismas; 2014. p. 8.
28. Cappel K, Sundaram V, Park A, Shiraz P, Gupta R, Jenkins P *et al.* Advance directive utilization is associated with less aggressive end-of-life care in patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant [Internet]*. 2018 [acesso 18 set 2023];24(5):1035-40. DOI: 10.1016/j.bbmt.2018.01.014
29. Moraes LJA, Trevisan G, de Carvalho D, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de estudantes e médicos sobre autonomia na doação de órgãos. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2020 [acesso 18 set 2023];28(1):58-68. DOI: 10.1590/1983-80422020281367
30. Hubert E, Schulte N, Belle S, Gerhardt A, Merx K, Hofmann WK *et al.* Cancer patients and advance directives: a survey of patients in a hematology and oncology outpatient clinic. *Onkologie [Internet]*. 2013 [acesso 18 set 2023];36(7-8):398-402. DOI: 10.1159/000353604

31. Fusculim AR, Guirro UBP, Souza W, Corradi-Perini C. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acceso 18 set 2023];30(3):589-97. DOI: 10.1590/1983-80422022303552PT
32. Lima JS, Lima GSR, Lima SISR, Alves HKL, Rodrigues WF. Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acceso 18 set 2023];30(4):769-79. DOI: 10.1590/1983-80422022304568PT

**Christiane Veigas Pepes** – Estudiante de grado – chrisvpepes@gmail.com

 0000-0003-2146-8596

**Mariane Veigas Pepes** – Estudiante de grado – mari.veigas@yahoo.com

 0000-0002-5468-2428

**Janaína Neuhauser** – Estudiante de grado – jananeu@hotmail.com

 0000-0002-1279-0092

**José Carlos Abellán Salort** – Doctor – jc.abellan.salort@gmail.com

 0000-0002-4470-4646

**Jovani Antônio Steffani** – Doctor – jovani.steffani@unoesc.edu.br

 0000-0002-0914-7434

**Elcio Luiz Bonamigo** – Doctor – elcio.bonamigo@unoesc.edu.br

 0000-0002-0226-7070

### Correspondencia

Elcio Luiz Bonamigo – Rua Treze de Maio, 314, sala 21 CEP 89600-000. Joaçaba/SC, Brasil.

### Participación de los autores

Christiane Veigas Pepes y Mariane Veigas Pepes participaron en el diseño del proyecto de investigación, en la recopilación y en el análisis de datos y en la redacción del artículo. Janaína Neuhauser participó en la recopilación de datos, en el análisis de datos y en la redacción del artículo. José Carlos Abellán Salort colaboró en el análisis de datos y en la redacción del artículo. Jovani Antônio Steffani trabajó en el diseño del proyecto, en el análisis de datos y en la redacción del artículo. Elcio Luiz Bonamigo orientó la investigación y participó en todas las etapas de la redacción del artículo. Todos autores aprobaron la versión final para publicación.

**Recibido:** 5.1.2023

**Revisado:** 18.9.2023

**Aprobado:** 9.10.2023