

Directivas anticipadas de voluntad y psicología en el contexto paliativo: revisión de alcance

Thaís Chaves Rosendo Rocha¹, Glenda Ramos Ebert de Mello¹, Louizia Pinto Lima¹, Carla Nogueira Sampaio¹, Ivan de Paula Fialho¹

1. Centro Universitário de Valença, Valença/RJ, Brasil.

Resumen

El objetivo de esta revisión de alcance fue comprender, desde la perspectiva de la psicología, las directivas anticipadas de voluntad en el contexto de los cuidados paliativos. A partir de la literatura disponible, la revisión se llevó a cabo utilizando el método PRISMA-ScR. Mediante búsquedas en las bases de datos SciELO, LILACS y PePSIC, se seleccionaron 18 artículos para la revisión final. Se excluyeron los estudios duplicados, los que no estaban configurados como artículos científicos y los que no correspondían al tema o no discutían el contexto brasileño. Se observó que, además de estar estrechamente relacionadas con la disminución de los síntomas ansiosos y depresivos, las directivas anticipadas de voluntad desempeñan un papel importante en la promoción de la autonomía del paciente. Se concluyó que el psicólogo contribuye a la implementación de las directivas anticipadas de voluntad, ayuda en la comunicación y en la aceptación por parte de la familia y en la elaboración del duelo. Por último, se resalta la importancia de ampliar las discusiones acerca del tema en futuras investigaciones, especialmente en psicología, donde hay escasez literaria.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Cuidados paliativos. Psicología médica.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade e psicologia em contexto paliativo: revisão de escopo

Esta revisão de escopo teve por objetivo compreender, sob a ótica da psicologia, as diretivas antecipadas de vontade no âmbito dos cuidados paliativos. A partir da literatura disponível, realizou-se a revisão por meio do método Prisma-ScR. Com busca nas bases de dados SciELO, Lilacs e PePsic, 18 artigos foram selecionados para a revisão final. Foram excluídos estudos duplicados, os que não se configuraram como artigos científicos e aqueles que estavam fora do tema e/ou não discorriam sobre o contexto brasileiro. Observou-se que, além de estarem intimamente relacionadas à diminuição de sintomas ansiosos e depressivos, as diretivas antecipadas de vontade exercem papel importante na promoção da autonomia do paciente. Concluiu-se que o psicólogo contribui na implementação das diretivas antecipadas de vontade, auxilia na comunicação e na aceitação da família e na elaboração dos lutos. Por fim, ressalta-se a importância de ampliar as discussões a respeito do tema em pesquisas futuras, sobretudo na psicologia, na qual se evidenciou escassez literária.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Psicologia médica.

Abstract

Advance directives and psychology in palliative care: a scoping review

This scoping review aimed to understand advance directives in the context of palliative care from the perspective of psychology. Based on the available literature, the review was conducted using the PRISMA-ScR method. Eighteen articles were selected from SciELO, LILACS, and PePSIC databases for the final review. Duplicate studies, non-scientific articles, and studies that did not address the study topic or the Brazilian context were excluded. Advance directives, besides being closely related to the reduction of anxiety and depression symptoms, play an important role in promoting patient autonomy. We concluded that psychologists contribute to the implementation of advance directives, help with communication and family acceptance, and help with grief. Finally, future studies should expand the discussion on this topic, especially in psychology, a field with a lack of studies.

Keywords: Advance directive. Palliative care. Psychology, medical.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Hablar de la muerte es tabú y, según Kovács¹, está impregnada de silencio y se considera un fracaso, y se hace todo lo posible para evitar que ocurra, prolongando la vida de los pacientes tanto como sea posible. Es posible posponer la muerte por medio de la tecnología, sin embargo, esta no garantiza la calidad de vida del paciente.

La conspiración de silencio, de no hablar socialmente de temas de muerte y duelo, permea a familiares de pacientes al final de la vida y a profesionales de la salud, además de impactar a la sociedad en su conjunto. La frustración por la pérdida se ve amplificada por el paradigma actual de la muerte prohibida. Negar la muerte imposibilita las discusiones respecto a un final de vida con dignidad y la elaboración de diferentes duelos, especialmente en pacientes ancianos.

La articulación de estas temáticas, por lo tanto, evoca la idea de que la terminalidad de la vida es un tema sensible que provoca sensaciones y sentimientos angustiantes. En consecuencia, surgen dilemas éticos en el momento de la muerte, especialmente en el entorno hospitalario², cuando médicos, pacientes y familiares enfrentan conflictos bioéticos por manifestaciones sobre la muerte y el morir³.

Ante ello, surgen las directivas anticipadas de voluntad (DAV), que tienen como objetivo recopilar documentos que den fe de la voluntad del paciente con relación a los cuidados de salud que se ofrecerán en caso de imposibilidad de comunicación. Los documentos reunidos constituyen el testamento vital (de naturaleza jurídica) y poder notarial para cuidados de salud^{4,5}.

Las DAV ayudan a humanizar la experiencia del paciente, ofreciéndole posibilidades de elección. La filosofía de los cuidados paliativos sustenta la idea de hacer del paciente el protagonista de su proceso de enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos comprenden la asistencia multidisciplinaria ofrecida por un equipo multidisciplinario a pacientes con enfermedades potencialmente mortales, con el objetivo de brindar cuidado integral, prevención y alivio del sufrimiento, tratamiento del dolor y de síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales⁶.

Los cuidados paliativos promueven la autonomía, el respeto y un final de vida digno al paciente. Las DAV son relevantes en los cuidados paliativos

porque ofrecen al paciente, a la familia y al equipo de salud la posibilidad de trazar planes de tratamiento, mientras el paciente aún está lúcido. Especialmente en pacientes ancianos afectados por diversas enfermedades crónicas, las DAV son aliadas en el cuidado humanizado, una vez que permiten excluir tratamientos que no tienen sentido para el paciente⁷.

También es posible pensar en las DAV como un recurso poderoso, especialmente en la sociedad brasileña, dado que actualmente más de 30 millones de brasileños son mayores de 60 años⁸. Además, con la inclusión de las DAV en las políticas públicas, los ancianos brasileños (no necesariamente aquellos que padecen enfermedades terminales) pueden tener acceso a una atención sanitaria de buena calidad, que también se preocupa por las mejores formas de morir. Así se mejora la asistencia sanitaria en todas las etapas de la vida, de principio a fin.

Se justifica, por lo tanto, la propuesta de la presente investigación, una vez que la psicología, en cuanto profesión y cuerpo de conocimiento, tiene mucho que aportar como promotora de la autonomía y del bienestar psicológico en la vivencia de la terminalidad o del proceso de envejecimiento. En el entorno hospitalario, el respeto a la autonomía del paciente, la reducción de conflictos entre familiares y la mejora en la comunicación entre los miembros del equipo se perciben como beneficios derivados de la incorporación de las DAV.

Los puntos mencionados orientan el trabajo de los psicólogos en el hospital y, además de demostrar su involucramiento con la temática de las directivas (dado que su trabajo se desarrolla en la tríada paciente-familia-equipo de salud), señalan la necesidad de ampliar el debate y traerlas a la esfera de la psicología, así como incluirlas en sus prácticas⁹. Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo comprender las DAV en el contexto de los cuidados paliativos desde la perspectiva de la psicología en Brasil.

Método

La investigación consiste en una revisión de alcance, mediante la cual se busca responder las preguntas más amplias del campo de conocimiento en el que se propone investigar, además de sintetizar las evidencias disponibles¹⁰. El método utilizado

para esta revisión fue el PRISMA-ScR, cuyo objetivo es investigar la literatura y discutir los conceptos fundamentales de un determinado campo de estudio.

Los otros objetivos de este tipo de estudios son la sistematización de conocimientos, para que haya un aporte y difusión de prácticas, políticas e investigaciones; comprobar las lagunas encontradas en la literatura; y comprender cómo se llevan a cabo las investigaciones en este campo¹¹.

Las etapas definidas para realizar el estudio siguieron un proceso riguroso en el que, primero, se definieron los objetivos y la pregunta rectora de investigación, y luego se estipularon los criterios de inclusión y exclusión, la preparación para la búsqueda de evidencias, la selección y extracción de datos y su respectiva presentación. Después de buscar evidencias, estas se seleccionaron cuidadosamente. A continuación, se extrajeron detalles de ellas. Se realizó un análisis en profundidad y luego se elaboraron los resultados¹².

La pregunta rectora de la investigación se diseñó utilizando la estrategia PCC, la cual contiene como elementos fundamentales la mnemónica: P de población; C de concepto y C de contexto¹². Así, se definió que P representa a los profesionales de la salud; la primera C, las DAV; y la segunda C, cuidados paliativos. A partir de esta definición, se preguntó: ¿cómo pueden contribuir los profesionales de la salud con relación a las DAV en los cuidados paliativos?

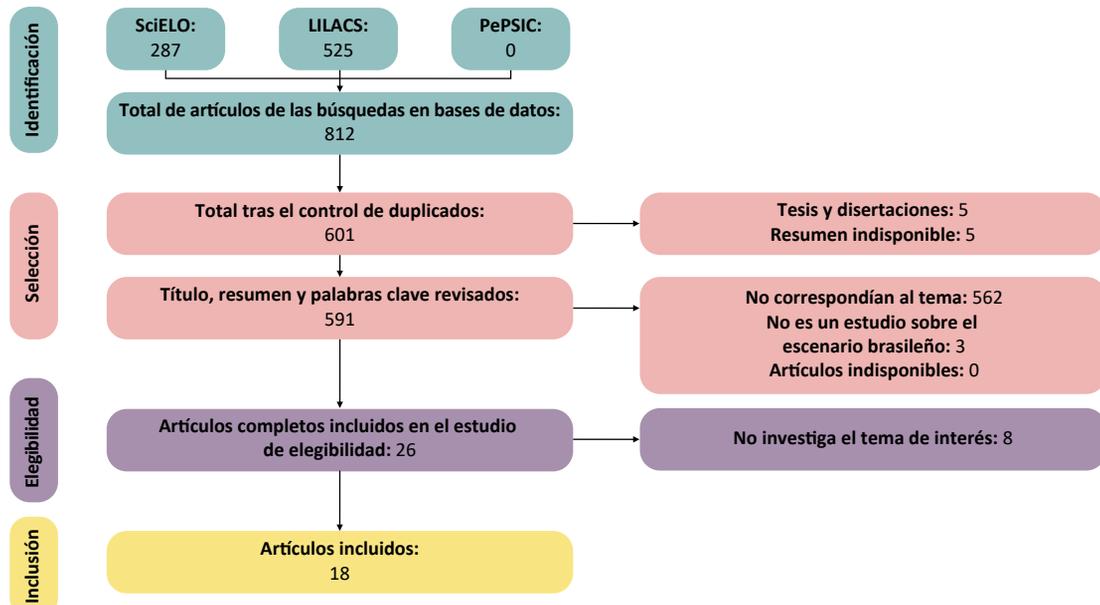
Las bases de datos investigadas fueron SciELO, LILACS y PePsic, seleccionadas por ser relevantes en el área de la salud y de la psicología. Los descriptores utilizados se combinaron en la ecuación estratégica, que pretendía corresponder a la mnemónica del PCC.

Así, utilizamos: (profissional da saúde) OR (profissionais da saúde) AND (diretivas antecipadas de vontade) OR (diretiva antecipada de vontade) OR (diretivas antecipadas) OR (diretiva antecipada) OR (DAV) OR (DAV's) OR (ética) OR (bioética) AND (cuidados paliativos) OR (cuidado paliativo).

Las búsquedas en las bases de datos fueron realizadas entre el 21 y el 30 de agosto del 2023 por dos investigadoras, de forma independiente. En total, se encontraron 812 resultados en las tres bases de datos, de los cuales 211 estaban duplicados y fueron eliminados en la etapa de selección (tras leer el título, el resumen y las palabras clave). De estos, cinco se excluyeron por ser tesis y disertaciones, y cinco se excluyeron por no tener resumen disponible.

De los 591 artículos restantes, 562 no correspondían al tema y tres no se ajustaban al contexto geográfico definido para la investigación (Brasil), razón por la que también se excluyeron. En la etapa de elegibilidad (tras la lectura completa), se eliminaron ocho artículos, quedando 18 artículos para la revisión de alcance. La Figura 1 representa diagrama de flujo de selección de los artículos.

Figura 1. Diagrama de flujo de selección de los artículos



Dos investigadoras independientes realizaron la lectura completa de los estudios para comprobar si eran relevantes para la extracción de los datos. En los casos en los que hubo divergencia con respecto a la etapa de selección y elegibilidad, los estudios fueron analizados por una tercera investigadora. La base de datos se detalló en una hoja de cálculo de Excel y luego se transfirió al *software* estadístico SPSS. El grado de acuerdo entre los análisis de los investigadores (acuerdo entre jueces) está representado por el llamado coeficiente κ (coeficiente kappa)¹³.

Según Fleiss, Cohen y Everitt¹⁴, el límite máximo de κ es 1, lo que representa armonía absoluta entre

los jueces. Sin embargo, cuanto más cercano a cero esté el valor de κ , mayor será el nivel de acuerdo. Con el resultado de $\kappa=0,839$ (etapa de selección) y $\kappa=0,821$ (etapa de elegibilidad), aún según Fleiss¹⁵, esta investigación se encuadra en un excelente nivel de acuerdo entre jueces (donde $\kappa>0,75$ significa que el acuerdo es $\geq 95,3\%$).

Resultados

Para analizar los resultados, el Cuadro 1 presenta los estudios encontrados acerca del contexto brasileño sobre DAV y cuidados paliativos.

Cuadro 1. Estudios en el contexto brasileño sobre DAV y cuidados paliativos

Autor/año	Título	Objetivo
Fusculim y colaboradores; 2022 ³	“Directivas anticipadas de voluntad: apoyo bioético a aspectos éticos en salud”	Presentar el contexto actual de la implementación de las DAV en Brasil desde la perspectiva de los profesionales de medicina y enfermería y los principales aportes de la bioética para su implementación.
Lima y colaboradores; 2022 ⁴	“Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional”	Proponer una revisión sobre la bioética, en el sentido de promover y asegurar la dignidad del paciente, de manera segura, con respecto a su decisión y obedeciendo a normativas en protocolos que promuevan la seguridad en el cumplimiento de esta voluntad y aporten seguridad al equipo asistencial.
Lampert y colaboradores; 2022 ¹⁶	“Adecuación terapéutica: presentación de un protocolo de hospital”	Presentar un protocolo sobre adecuación terapéutica implementado en un hospital universitario.
Hassegawa y colaboradores; 2019 ¹⁷	“Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil”	Explicar los enfoques y las discusiones sobre las DAV difundidas entre los profesionales de la salud, los abogados y la sociedad.
Peruzzo; 2017 ¹⁸	“Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida”	Discutir conceptos de la prolongación asistida de la vida.
Salles; 2014 ¹⁹	“Bioética y procesos de religiosidad entre los pacientes con enfermedades terminales en Brasil”	Presentar la diversificación de las necesidades de pacientes brasileños con referencia al bienestar espiritual en la etapa final de la vida.
Guirro y colaboradores; 2022 ²⁰	“Conocimientos sobre directivas anticipadas de voluntad en un hospital docente”	Evaluar el conocimiento de profesionales de la salud y de usuarios sobre las DAV en un hospital universitario brasileño.
Chaves y colaboradores; 2021 ²¹	“Cuidados paliativos: conocimiento de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores”	Comprobar la percepción sobre cuidados paliativos, DAV y orden de no reanimar de pacientes oncológicos y sus cuidadores, así como su relación con los profesionales de la salud.
Nunes, Anjos; 2014 ²²	“Directivas anticipadas de voluntad: beneficios, obstáculos y limitaciones”	Discutir los beneficios, obstáculos y límites de las DAV en la práctica clínica.
Maingué y colaboradores; 2020 ²³	“El debate bioético sobre el paciente en la atención al final de la vida”	Identificar factores que influyen en la toma de decisiones de los profesionales de salud ante pacientes en cuidados de final de vida hospitalizados en unidades de cuidados intensivos.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Autor/año	Título	Objetivo
Pirôpo y colaboradores; 2018 ²⁴	“Relación entre testamento vital, bioética, actuación profesional y autonomía del paciente”	Analizar la interfaz del testamento vital con los aspectos bioéticos, la actuación profesional y la autonomía del paciente.
Santana, Câmara; 2022 ²⁵	“Percepción y expectativas de los pacientes con cáncer sobre las directrices de voluntad anticipadas”	Evaluar la percepción y las expectativas de pacientes con cáncer acerca del concepto y de la aplicabilidad de las DAV.
Días y colaboradores; 2022 ²⁶	“Planificación anticipada de atención: una guía práctica”	Diseñar estrategias de comunicación para estimular, iniciar y conducir mejor el plan anticipado de cuidados.
Lima, Rego, Siqueira-Batista; 2015 ²⁷	“Proceso de toma de decisión en los cuidados de fin de vida”	Discutir el proceso de toma de decisiones en bioética clínica con respecto a cuestiones del final de la vida.
Moreira y colaboradores; 2017 ²⁸	“Testamento vital en la práctica médica: la comprensión de los profesionales”	Promover una mayor comprensión del posicionamiento de los médicos respecto a los últimos momentos de la vida de los pacientes.
Chehuen y colaboradores; 2015 ²⁹	“Testamento vital: ¿lo que piensan profesionales de la salud?”	Comprobar el nivel de conocimiento de estos profesionales sobre el testamento vital.
Medeiros y colaboradores; 2020 ³⁰	“Conflictos bioéticos en los cuidados al final de la vida”	Identificar los principales conflictos entre el paciente en cuidados al final de la vida, los familiares y el equipo de salud desde la perspectiva de la ética principialista.
Vidal y colaboradores; 2022 ³¹	“Posicionamiento de la ANCP y SBGG sobre la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos”	Presentar el posicionamiento oficial de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) y de la Sociedad Brasileña de Geriatria y Gerontología (SBGG) respecto al proceso de toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.

Los 18 artículos se publicaron entre el 2014 y el 2022, y el último es el más significativo en cuanto al número de publicaciones. Los temas más investigados buscaban comprender y reflexionar sobre las DAV en un contexto amplio, así como investigar el conocimiento de pacientes y profesionales acerca del tema. El público objetivo de los artículos fueron médicos y enfermeros, y pocos fueron los artículos que buscaron estudiar equipos multidisciplinares. También se encontraron otros públicos, como técnicos, auxiliares de enfermería, estudiantes de medicina y derecho, abogados, pacientes (principalmente oncológicos) y cuidadores.

Mediante una lectura completa y un análisis crítico, surgieron las categorías de este estudio, las cuales se crearon al agrupar datos que presentaban enfoque teórico: *principios de la bioética, conceptos de los cuidados paliativos y directivas anticipadas de voluntad: legislación, autonomía y aspectos psicológicos*.

Principios de la bioética

La bioética es un campo del conocimiento que une la ética y la biotecnología, promoviendo discusiones sobre la vida y la muerte¹⁷, y busca reflexionar

acerca de dilemas éticos, buscando respetar la libertad y la calidad de vida. En el ámbito hospitalario dialoga con la medicina y la psicología, fortaleciendo la visión biopsicosocial del paciente. Se compone de cuatro principios fundamentales: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia^{19,30}.

La beneficencia asegura la búsqueda de beneficios, con el mínimo daño al paciente y respetando su autonomía. Por lo tanto, el profesional debe buscar siempre hacer el bien al paciente, independientemente de sus creencias individuales. El principio de no maleficencia prohíbe a los profesionales de la salud causar daño de forma intencional al paciente. La autonomía busca asegurar el respeto a la decisión del paciente y su inclusión en la toma de decisiones. Los principios de la bioética buscan ayudar y amparar al equipo de salud y al paciente en los cuidados al final de la vida. En los artículos recopilados, se cita el principio de justicia sin presentar una definición conceptual^{17-19,30}.

Concepto de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un enfoque multidisciplinario dirigido a pacientes con enfermedades potencialmente mortales, promoviendo el alivio y

la prevención del sufrimiento y el dolor, así como medidas de confort y bienestar. Se evita someter al paciente en cuidados paliativos a procedimientos innecesarios, rechazando la obstinación terapéutica y su objetivo de prolongar la vida a toda costa. Estos cuidados pueden ofrecerse después del diagnóstico y no son medidas exclusivas de final de la vida. La bioética y los cuidados paliativos comparten la humanización en el proceso de morir y se complementan entre sí en la práctica, y la bioética es la que guía los cuidados paliativos^{16,18}.

La ortotanasia, defendida por los cuidados paliativos y asegurada por el equipo de salud, tiene como objetivo una buena muerte, sin apresurarla ni posponerla, ofreciendo comodidad y tranquilidad al paciente al final de la vida^{4,28}. Se diferencia de la eutanasia, muerte provocada, y de la distanasia, la prolongación del proceso de muerte mediante tecnología y procedimientos innecesarios, que pueden aumentar el dolor y el sufrimiento del paciente y sus familiares^{4,17}.

El estudio de Chaves y colaboradores²¹ con pacientes oncológicos y sus cuidadores respecto a los cuidados paliativos demostró el desconocimiento acerca del término y de su significado, lo que refleja la falta de preparación y la falta de formación de los profesionales de la salud en este tema. Fusculim y colaboradores³ demuestran que, cuanto mayor sea el conocimiento que tengan los profesionales en cuidados paliativos, más susceptibles serán a la aplicación de las DAV.

Legislación, autonomía y aspectos psicológicos

Como ya se ha explicado, se entiende por DAV los deseos manifestados por el paciente acerca de los cuidados y tratamientos que se le ofrecerán en ausencia de su capacidad para comunicarse de forma libre y autónoma. Actualmente, no existe una legislación específica sobre este tema tan relevante en el entorno hospitalario. Sin embargo, existe regulación, la Resolución del Consejo Federal de Medicina (CFM)³² 1.995/2012, que trata sobre las conductas que deben priorizarse ante la enfermedad terminal y la atención en salud que se brindará al paciente que la necesite^{16,17,20,21,24,25,29}.

Las DAV se componen de un testamento vital, un documento jurídico que puede registrarse ante notario y de un poder para cuidados de salud,

que determina un representante responsable de tomar decisiones. En cuanto a los registros, a pesar de la posibilidad de legalizar el testamento vital en una notaría, el CFM aconseja que también se deje constancia de las DAV en los registros médicos, considerándola suficiente, siempre que esté redactada de manera clara y criteriosa y teniendo en cuenta la situación de salud actual del paciente y las medidas terapéuticas que deben o no realizarse^{4,16,17,20,24,29}.

En cuanto a las normas ético-legales, se identificó un temor en el uso de las DAV, que implica responsabilidad civil para los médicos. Sin embargo, el Código de Ética Médica y la Resolución CFM 1.995/2012 son directrices importantes para la práctica clínica, que se recomienda seguir¹⁷. Si bien existe una mayor adhesión a su uso, la falta de regulación y la falta de difusión de este conocimiento en el campo de la bioética puede generar preocupaciones para todos los involucrados. Tales cuestiones pueden resultar en una falta de diálogo entre el equipo de salud, el paciente y sus familiares^{3,21}.

Se debe considerar que las DAV promueven la autonomía del paciente, una vez que le permiten ajustar sus decisiones a sus valores. El paciente informado de los riesgos y beneficios de las DAV puede estar de acuerdo o no con las medidas terapéuticas ofrecidas, cumpliendo sus deseos ante su proceso de terminalidad. Este debate es capaz de sensibilizar a los involucrados sobre la muerte y la finitud, además de proporcionar una comprensión de la situación real de salud del paciente, así como de lo que puede suceder en el desarrollo del cuadro, evitando la obstinación terapéutica, promoviendo el bienestar y animando el diálogo entre paciente, familiares y el equipo de salud^{18,20,22,25}.

Muchos autores también resaltan el carácter intenso y profundo que implican las decisiones que permean las DAV, indicando que, en el momento de redactar el documento o declarar su voluntad, el paciente debe encontrarse en un estado de capacidad emocional y conductual preservada. Así, se recomienda, para garantizar mayor seguridad, la participación de un psicólogo o psiquiatra para certificar las condiciones necesarias^{26,28}. Se percibe en los estudios que hubo un acercamiento entre campos como la medicina, la psicología y la bioética con base en la comprensión del ser humano según el modelo biopsicosocial y la atención integral en salud. Esto desarrolla en el paciente terminal el

respeto por aspectos como la autonomía y la espiritualidad, y en el profesional de la salud, el desarrollo de habilidades de comunicación y empatía^{19,28}.

Un estudio realizado con pacientes oncológicos reveló que, dada la seguridad de su autonomía y la posibilidad de comunicarse con el equipo de salud, presentaban menores índices de síntomas ansiosos y depresivos al expresar sus opiniones mediante la construcción de sus propias DAV. Por lo tanto, es necesario entender el dolor y el sufrimiento en la salud como algo que no solo se manifiesta por medio de aspectos fisiológicos^{25,28}, sino también psicológicos.

Discusión

Según Dias y colaboradores²⁶, una muestra de excelencia en la prestación de servicios de cuidados paliativos es la implementación del plan anticipado de cuidados (PAC) para todos los pacientes en este contexto. Este proceso implica la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes para la toma de decisiones compartidas. Es posible documentar las deliberaciones abordadas en el PAC por medio de un DAV, aunque esto no es obligatorio. Según los autores, el PAC debe iniciarse lo antes posible, siempre que el paciente se encuentre emocionalmente estable, progresando gradualmente en la complejidad de las decisiones.

Con la aplicación del “protocolo” PAC, se asegura que los pacientes reciban tratamientos de acuerdo con sus preferencias, reduciendo la sobrecarga familiar en estas decisiones y el sufrimiento de los profesionales involucrados y estimulando la producción de más DAV en el contexto hospitalario. Otro beneficio señalado por los autores es el menor riesgo de depresión y ansiedad en los familiares en el momento del duelo²⁶.

El PAC se compone de unas etapas que facilitan la comunicación y se preocupan por los aspectos psicológicos del paciente en este momento tan difícil. A saber: la preparación (revisión de la historia clínica, pronóstico y opciones de tratamiento); la introducción (establecimiento del objetivo de la conversación y de la confianza médico-paciente); identificación de la percepción del paciente (conversación sobre el afrontamiento de la enfermedad y temas como emociones, finitud y otras cuestiones prácticas sobre el final de la vida);

y acción (registro de la información proporcionada por el paciente). La última etapa se puede realizar por medio de un registro DAV, designación de un representante legal o intercambio de información con personas cercanas y familiares²⁶.

Afirmando la necesidad de prestar atención a la comunicación, el manual de cuidados paliativos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)³³ resalta que la buena comunicación entre los profesionales de salud con sus pacientes representa cuidado y fomenta la esperanza en momentos de dificultad. Por esta razón, es necesario mejorar las habilidades de interlocución. Algunas indicaciones sobre cómo proceder, especialmente en el contexto paliativo, incluyen comprender los principales miedos y las expectativas del paciente, ofrecer información veraz, conocer sus valores culturales, respetar y promover la autonomía y no olvidar las necesidades de la familia.

Aun en lo que respecta al núcleo familiar, se percibe que existe una búsqueda constante de equilibrio y organización, lo que se da de manera dinámica e interactiva. Ante estresores y cambios de mayor profundidad, como situaciones que amenazan la vida, todos los sujetos involucrados pueden experimentar una sensación de desequilibrio, conceptualizada como una crisis. En este contexto, se puede convocar a la familia, involucrando a uno o más miembros. También se debe considerar una red más amplia que la familia, como amigos y parejas, que se vean igualmente afectados por la enfermedad del paciente y que puedan colaborar en su cuidado. Este tipo de relaciones tiene diferentes implicaciones para la experiencia de la situación presentada^{34,35}.

Además de la situación de crisis, pueden surgir sentimientos de negación, abandono y confusión entre los familiares y amigos del paciente, quienes sienten la responsabilidad moral de su cuidado. Durante el período de crisis, pueden experimentar trastornos del sueño y de la alimentación, recurrir al consumo de cigarrillos, alcohol y medicamentos, así como un aumento de las interacciones interpersonales, la búsqueda de momentos de espiritualidad y sentimientos de culpa o rabia. Ante ello, existen estrategias para ayudar a los involucrados, como horarios de visita flexibles, intervenciones ante el estado de crisis presentado y grupos de apoyo. El apoyo emocional tiene notable relevancia en estas circunstancias^{34,35}.

En este contexto, el psicólogo desempeña una función importante. El manual de la ANCP³³ discute el papel de este profesional en los cuidados paliativos. Su actuación debe basarse en la tríada hospitalaria paciente-familia-equipo de salud, ofreciendo una escucha cualificada y garantizando que las necesidades del paciente, familia y equipo médico sean escuchadas y atendidas. El manual aconseja coordinar al equipo de salud, dado que los cuidados paliativos trabajan con el concepto de dolor total, es decir, mirar al paciente de manera holística, observando su sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social. El psicólogo debe favorecer la elaboración de las vivencias de la enfermedad, para el paciente y la familia, y validar las inquietudes de los familiares, brindándoles un lugar seguro para hablar de sus miedos y angustias³³.

Es necesario que el psicólogo o psiquiatra se asegure de que el paciente se encuentra lúcido y en estado normal al momento de formular sus DAV o su testamento vital. Esto aumenta la garantía del documento y asegura que no fue resultado de una decisión tomada en un momento de profundo dolor o duelo. Por lo tanto, el psicólogo es un agente importante en el proceso de formulación de las DAV²⁸.

Como plantean los estudios de Kovács³⁶, la propuesta de directivas no pretende apoyar el suicidio o descuidar la asistencia, sino valorar la autonomía del paciente ante su propio proceso de muerte. También se resalta la importancia de la difusión y familiarización con el tema, tanto entre el paciente y su familia como entre el equipo de cuidados hospitalarios. De esta manera, las DAV son un proceso igualmente mediado por psicólogos en diferentes contextos, principalmente en hospitales, lo que facilita la comunicación, la elaboración del duelo, la resignificación de la existencia humana y la posibilidad de vivir una muerte más digna. Según la autora, los pacientes que tuvieron la oportunidad de hablar sobre el final de la vida atravesaron este proceso con dignidad y con una mayor sensación de control y paz. Además, sus familiares elaboraron mejor su duelo.

Consideraciones finales

Al examinar los resultados de la investigación, los conceptos de bioética y cuidados paliativos guían la práctica multiprofesional en materia de las DAV, y la comunicación clara y objetiva es una actitud fundamental hacia el paciente. Las DAV apoyan la buena muerte y la ortotanasia, promueven la autonomía y la libertad del individuo en su proceso de muerte, y son necesarias para reducir la distanasia y la obstinación terapéutica. Basar la actuación en los principios de la bioética es deber de los profesionales que se ocupan de los cuidados paliativos y DAV, teniendo en cuenta el concepto de dolor total y posibilitando la dignidad y la aceptación de la muerte como un proceso natural.

Este estudio organizó la literatura reciente sobre las DAV y sus impactos psicológicos en los pacientes. Se constató que, al ser incluidos en la toma de decisiones, se fortaleció la autonomía de los sujetos en el proceso de enfermedad, generando impactos positivos. Se resalta la importancia de ampliar las discusiones sobre el tema en futuros estudios, especialmente en psicología, ya que, durante la investigación, se identificó la escasez en ese campo del conocimiento. El psicólogo tiene mucho que aportar a la implementación de las DAV, ayudando a comunicar los deseos del paciente, a la aceptación de la familia y a la elaboración del duelo. Se amplió la discusión sobre las contribuciones de la psicología a la implementación de DAV, lo que favorece futuras investigaciones.

Finalmente, destacamos la necesidad de implementar una legislación sobre DA que apoye a los profesionales de la salud y proporcione mayor seguridad en su práctica, así como la difusión del conocimiento sobre ellos en todos los campos en los que intervienen los servicios de atención. La falta de apoyo legal afecta a los profesionales e impacta directamente en la implementación de las DAV. El equipo, los familiares y pacientes se beneficiarían con la implementación de una ley que favorezca la difusión del tema y sus beneficios.

Referencias

1. Kovács MJ. Educação para a morte. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2005 [acesso 10 jun 2023];25(3):484-97. DOI: 10.1590/S1414-98932005000300012

2. Nunes R. *Diretivas antecipadas de vontade*. Brasília: CFM; 2016.
3. Fusculim ARB, Guirro UBP, Souza W, Perini CC. *Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 30 set 2023];30(3):589-97. DOI: 10.1590/1983-80422022303552PT
4. Lima JS. *Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 30 set 2023];30(4):769-79. DOI: 10.1590/1983-80422022304568PT
5. Murasse LS, Ribeiro URVCO. *Diretivas antecipadas de vontade: conhecimento e utilização por médicos residentes*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 5 jun 2023];30(3):598-609. DOI: 10.1590/1983-80422022303553PT
6. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [Internet]. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002 [acesso 5 jun 2023]. Disponível: <https://bit.ly/4c6TTCK>
7. Rocha GCR, Grobe AB, Rodrigues AO, Anjos ACS, Adami ER. *Diretivas antecipadas de vontade em pacientes adultos e idosos em cuidados paliativos e a avaliação da qualidade de vida: uma revisão integrativa*. Res Soc Dev [Internet]. 2022 [acesso 10 jun 2023];11(11):1-13. DOI: 10.33448/rsd-v11i11.33587
8. Brasil. Ministério da Saúde. *Boletim Temático da Biblioteca do Ministério da Saúde: Saúde do Idoso* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; out 2022 [acesso 19 jun 2024];2(10). Disponível: <https://bit.ly/4eqSrwl>
9. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AB, Perlini NMOG, Silveira RS. *Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar*. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2017 [acesso 10 jun 2023];38(4):1-8. DOI: 10.1590/1983-1447.2017.04.65617
10. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Levac D et al. *PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation*. Ann Intern Med [Internet]. 2018 [acesso 18 jun 2023];169:467-73. DOI: 10.7326/M18-0850
11. Cordeiro L, Soares CB. *Revisão de escopo: potencialidades para a síntese de metodologias utilizadas em pesquisa primária qualitativa*. Bol Inst Saúde (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 18 jun 2023];20(2):37-43. Disponível: <https://bit.ly/3RvKY5G>
12. Peters MDJ, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: scoping reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z, editor. *JBI reviewer's manual* [Internet]. Adelaide: JBI; 2020 [acesso 6 nov 2023]. p. 407-52. DOI: 10.46658/JBIMES-20-12
13. Fonseca RJRM, Silva P, Silva RR. *Acordo inter-juízes: o caso do coeficiente kappa*. Laboratório de Psicologia [Internet]. 2007 [acesso 30 out 2023];5(1):81-90. Disponível: <https://tinyurl.com/3tdfhyn7>
14. Fleiss JL, Cohen J, Everitt BS. *Large sample standard errors of kappa and weighted kappa*. Psychol Bull [Internet]. 1969 [acesso 6 nov 2023];72(5):323-7. DOI: 10.1037/h0028106
15. Fleiss JL. *Statistical methods for rates and proportions*. 3ª ed. Hoboken: Wiley-Interscience; 2003.
16. Lampert MA. *Adequação terapêutica: apresentação de um protocolo hospitalar*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 20 set 2023];30(1):94-105. DOI: 10.1590/1983-80422022301510PT
17. Hassegawa LCU, Rubira MC, Vieira SM, Rubira APA, Katsuragawa TH, Gallo JH et al. *Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil*. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019 [acesso 21 set 2023];72(1):266-75. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0347
18. Peruzzo L Jr. *Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida*. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2017 [acesso 26 set 2023];39:121-34. Disponível: <https://tinyurl.com/bdc8fu37>
19. Salles AA. *Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 27 set 2023];22(3):397-406. DOI: 10.1590/1983-80422014223021
20. Guirro UBP, Ferreira FS, van der Vinne L, Mirand GFF. *Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 30 set 2022];30(1):116-25. DOI: 10.1590/1983-80422022301512PT
21. Chaves JGB, Angelo LM Neto, Tavares VMC, Tuller LPS, Santos CT, Coelho JAPM. *Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores*. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2021 [acesso 30 set 2023];29(3):519-33. DOI: 10.1590/198380422021293488

22. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 2 out 2023];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
23. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UBP, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 2 out 2023];28(1):135-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281376
24. Pirôpo US, Damasceno RO, Rosa RS, Sena ELS, Yarid SD, Boery RNSO. Interface do testamento vital com a bioética, atuação profissional e autonomia do paciente. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2018 [acesso 4 out 2023];20(4):505-10. DOI: 10.15446/rsap.V20n4.65009
25. Santana SCG, Câmara DB. Percepção e expectativas de pacientes com câncer acerca das diretivas antecipadas de vontade. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2022 [acesso 30 set 2023];68(1):1-10. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1625
26. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 30 set 2023];30(3):525-33. DOI: 10.1590/1983-80422022303546PT
27. Lima MLF, Rego STA, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2025 [acesso 30 set 2023];23(1):31-39. DOI: 10.1590/1983-80422015231043
28. 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 30 set 2023];25(1):168-78. DOI: 10.1590/1983-80422017251178
29. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado AHA, Tabet CG, Almeida GG, Vieira IF. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 30 set 2023];23(3): 572-82. DOI: 10.1590/1983-80422015233094
30. Medeiros MOSF. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 15 out 2023];28(1):128-34. DOI: 10.1590/1983-80422020281375
31. Vidal EIO, Kovács MJ, Silva JJ, Silva LM, Sacardo DP, Bersani ALF et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2022 [acesso 15 out 2023];38(9):1-10. DOI: 10.1590/0102-311XPT130022
32. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Brasília: CFM; 2012 [acesso 5 jun 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/4p6eaamp>
33. Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS. Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
34. Bellato R, Araujo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [acesso 3 nov 2023];50:78-85. DOI: 10.1590/S0080-623420160000300012.
35. Romano BW. Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
36. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 10 jun 2023];22(1):94-104. Disponível: <https://tinyurl.com/yckx7ppy>

Thaís Chaves Rosendo Rocha – Estudiante de grado - chavesthais06@gmail.com

 0009-0007-7704-5759

Glenda Ramos Ebert de Mello – Estudiante de grado - glenda_ebert@live.com

 0000-0002-7956-9341

Louizia Pinto Lima – Estudiante de grado - louizialima@hotmail.com

 0000-0002-9056-1586

Carla Nogueira Sampaio – Especialista - carlanogueira14@gmail.com

 0009-0000-0966-7635

Iván de Paula Fialho – Magíster - ivan_fialho@hotmail.com

 0000-0001-5819-8214

Correspondencia

Thaís Chaves Rosendo Rocha – Rua Vito Pentagna, 637, Benfica CEP 27601-580. Valença/RJ, Brasil.

Participación de los autores

Los autores participaron igualmente en la elaboración de este artículo.

Recibido: 6.12.2023

Revisado: 2.5.2024

Aprobado: 16.5.2024