

Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa

Anticipated directives will to the terminal patients: integrative review

Directivas previas a los pacientes terminales: revisión integradora

Silvana Bastos Cogo¹, Valéria Lerch Lunardi¹

¹ Universidade Federal do Rio Grande, Departamento de Enfermagem,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio Grande-RS, Brasil.

Como citar este artigo:

Cogo SB, Lunardi VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review.
Rev Bras Enferm. 2015;68(3):464-74. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680321i>

Submissão: 21-01-2015 Aprovação: 08-05-2015

RESUMO

Objetivo: caracterizar a produção científica nacional e internacional sobre as diretivas antecipadas de vontade aplicadas ao doente terminal. **Método:** a revisão integrativa, incluindo os artigos publicados no Portal Capes, SCIELO, LILACS, MEDLINE, Revista de Bioética e Bioethikos, a partir dos descritores: Diretivas antecipadas, Testamentos quanto à vida, *Advance Directives*, *Living Will* e *Terminally Ill* totalizando 44 artigos submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** emergiram três categorias: Estudantes e profissionais frente às diretivas antecipadas de vontade: percepções, opiniões e condutas; Receptividade dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade; A família diante das diretivas antecipadas de vontade. **Conclusão:** evidenciou-se a relevância do tema como garantidor do respeito à dignidade e à autonomia do doente, bem como para a redução dos conflitos éticos enfrentados pelos familiares e profissionais da saúde frente aos cuidados em final de vida.

Descritores: Diretivas Antecipadas; Doente Terminal; Testamentos Quanto à Vida; Autonomia Pessoal.

ABSTRACT

Objective: characterizing the national and international scientific literature about the advanced directives of living will as applied to the terminally ill patient. **Method:** integrative review considering the articles published in Portal Capes, SciELO, LILACS, MEDLINE, Journal of Bioethics and Bioethikos, with the descriptors: Advanced directives, Wills regarding life and Advance Directives, Living Will and Terminally Ill, totaling 44 articles submitted to content analysis. **Results:** three categories emerged: Students and professionals facing the advance directives of living will: Perceptions, opinions and practices; Patient's receptivity to the Advance Directives of Living Will; The family facing the advance directives of living will. **Conclusion:** the relevance of the topic became evident as a guarantee of respect for the dignity and autonomy of the patient, as well as to reduce ethical conflicts faced by families and health professionals facing care at the end of life.

Keywords: Advance Directives; Terminally Ill; Living Will; Personal Autonomy.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar la literatura científica nacional e internacional acerca de las directivas anticipadas de voluntad aplicadas a los enfermos terminales. **Método:** la revisión integradora fue el método utilizado, teniendo en cuenta los artículos publicados en el Portal Capes, SciELO, LILACS, MEDLINE, Revista de Bioética y Bioethikos, con los descriptores: Directivas anticipadas, Testamentos en cuanto a la vida y Advance Directives, Living Will e Terminally Ill con 44 artículos sometidos al análisis de contenido. **Resultados:** surgieron tres categorías: Estudiantes y profesionales frente a las directivas anticipadas de voluntad: percepciones, opiniones y conductas; La receptividad de los pacientes a las directivas anticipadas de voluntad; La familia frente a las directivas anticipadas de voluntad. **Conclusion:** es evidente la importancia del tema como garantía del respeto de la dignidad y la autonomía del paciente, así como para reducir los conflictos éticos que enfrentan las familias y los profesionales de salud frente a la atención al final de la vida.

Palabras clave: Directivas Anticipadas; Enfermo Terminal; Voluntad em Vida; Autonomía Personal.

AUTOR CORRESPONDENTE Silvana Bastos Cogo E-mail: silvanabastoscogo@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A capacidade de curar as mais diversas enfermidades elevou a expectativa de vida da população, em virtude da disponibilidade de recursos que permitem a reversibilidade de doenças antes consideradas incuráveis, como o câncer, resultando no prolongamento do tempo de vida. Entretanto, aumentou a busca pelos serviços de saúde a fim de obter a cura, mesmo quando os recursos disponíveis são ineficazes e as possibilidades curativas já não são mais possíveis⁽¹⁾, repercutindo no prolongamento do sofrimento humano, no desrespeito à dignidade humana e à autonomia do paciente em relação à tomada de decisões sobre a vida, especialmente na fase terminal.

O respeito à autonomia⁽²⁾ implica conhecer o direito de ter opiniões, fazer escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Já desrespeitar a autonomia de um indivíduo significa tratá-lo como um meio, de acordo com os objetivos dos outros; essa atitude constitui violação moral, pois os indivíduos autônomos são fins em si mesmos, capazes de determinar o próprio destino.

Considerando esses aspectos, surgem as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), que têm recebido diferenciadas denominações, entre elas: testamento biológico, testamento vital, diretrizes antecipadas de tratamento, declaração antecipada de vontade, declaração antecipada de tratamento, declaração prévia de vontade do paciente terminal. Algumas dessas expressões são transpostas ou traduzem termos utilizados em legislações ou contextos estrangeiros, como é o caso de *living will* e *advance directives*, nos Estados Unidos da América (EUA), testamento biológico, na Itália, vontades antecipadas, na Espanha⁽³⁾.

Em termos conceituais, as DAV abrangem duas espécies: o testamento vital (também denominado declaração prévia de vontade do paciente terminal) e o mandato duradouro. O testamento vital é um documento pelo qual uma pessoa capaz pode registrar, de acordo com sua vontade, a quais tratamentos deseja ou não ser submetido em caso de enfermidade incurável, visando a assegurar o seu direito de morrer com dignidade, de acordo com suas concepções pessoais⁽⁴⁾. O mandato duradouro refere-se à nomeação de um ou mais procuradores, com conhecimento profundo do paciente, com capacidade de identificar sua vontade⁽⁴⁻⁵⁾ quando ele estiver incapacitado de manifestar sua vontade. Esse documento é válido inclusive em situações de incapacidade temporária, diferentemente do testamento vital, que só tem validade em situações de terminalidade. Além disso, cabe salientar que pode haver simultaneidade entre o testamento vital e o mandato duradouro, apresentados como um único documento⁽⁴⁾.

Partindo do exposto, embora exista uma adaptação conceitual clara das terminologias descritas, por vezes, critica-se o uso do termo testamento vital – comumente utilizado no Brasil – devido ao seu sentido de testamento como instrumento, correspondendo a um ato unilateral de vontade, com eficácia apenas pós-morte⁽⁵⁻⁶⁾. No Brasil, o termo utilizado aprovado recentemente pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Resolução 1.995/12⁽⁷⁾, é o das DAV entendidas como o conjunto de desejos manifestados previamente pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente,

sua vontade. A Resolução reconhece o direito do paciente de recusar tratamentos fúteis, também conhecidos como extraordinários, ou seja, aqueles tratamentos que visam apenas a prolongar sua vida biológica, sem garantir sua qualidade⁽⁸⁾.

Assim, ao garantir que a autonomia do paciente seja respeitada, a Resolução desmistifica a cultura centrada no poder médico e no paternalismo profissional que reduz o indivíduo a um paciente que deve aguardar, resignada e submissamente, que deliberações acerca de sua vida sejam tomadas por outros, sem que ele possa se manifestar como quer ser tratado ou que tipo de práticas de intervenção está disposto a aceitar⁽⁹⁾. Desse modo, as DAV representam o exercício do direito à liberdade, uma vez que é um espaço que o indivíduo tem para tomar decisões pessoais, isentas de interferências, seja dos médicos, família ou de qualquer pessoa ou instituição que pretenda impor sua própria vontade⁽¹⁰⁾.

Ao considerar a relevância do tema na assistência aos doentes terminais, familiares e profissionais da saúde, especialmente da enfermagem, que auxiliarão na resolução dos dilemas éticos oriundos das decisões que envolvem a assistência prestada àqueles que não possuem perspectivas de cura, no cenário brasileiro, há uma inegável contribuição de estudos internacionais que buscam disseminar publicações, em particular na área da Saúde, Bioética e Direito, para entender essa temática. Com base no exposto, a questão norteadora dessa revisão foi: Qual conhecimento está sendo produzido no Brasil sobre as DAV e qual conhecimento está sendo aplicado aos doentes terminais no âmbito internacional? Para tanto, teve como objetivo analisar a produção científica sobre as diretivas antecipadas no Brasil e no âmbito internacional aplicada ao doente terminal.

MÉTODO

Para o alcance do objetivo desse estudo, optou-se pela revisão integrativa da literatura, que possibilita reunir e sintetizar resultados de múltiplos estudos publicados sobre delimitada temática de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do tema investigado. Foi desenvolvida em seis etapas: estabelecimento do tema e questão de pesquisa; definição dos critérios de inclusão e exclusão para seleção da amostra; categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão⁽¹¹⁾.

A fim de identificar as publicações que comporiam a revisão integrativa, realizou-se uma pesquisa on-line, nas fontes bibliográficas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando as bases de dados: *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Literature Analysis and Retrieval System on-line* (MEDLINE) e IBECs – Espanha e no Portal de Periódicos da Capes. A busca das produções no Brasil sobre o tema foi feita também nas revistas específicas sobre bioética, incluindo as Revistas de Bioética e Bioethikus, pois foram as que apresentaram artigos sobre a temática das DAV e do testamento vital.

O levantamento dos dados foi realizado em novembro de 2014 de maneiras distintas; primeiramente, utilizaram-se os descritores “testamentos quanto à vida” e “diretivas antecipadas” contemplados nos Descritores em Ciências da Saúde

(DeCS) e o termo “testamento vital”, a fim de selecionar artigos produzidos no Brasil. Em um segundo momento, utilizou-se a combinação dos descritores *advance directives* (diretivas antecipadas) *and terminally ill* (doente terminal) e *living will* (testamento vital) *and terminally ill*, a fim de realizar a seleção de produções científicas no âmbito internacional.

Após a busca das produções científicas, foi realizada uma primeira análise dos artigos para verificar sua aproximação com os objetivos propostos. Assim, a fim de realizar o seu refinamento, foram definidos os seguintes critérios de inclusão: artigos científicos que explicitassem a trajetória metodológica adotada; redigidos em português, inglês ou espanhol sem restrição ao ano de publicação e relacionar-se a doentes terminais ou fases finais de vida. Foram excluídos os artigos que contemplassem revisões de literatura, editoriais e resumos de anais.

A obtenção dos estudos selecionados ocorreu mediante leitura criteriosa do título e resumo pela primeira autora, constatando sua adequação à questão norteadora e aos critérios de inclusão. Para responder à questão norteadora, foi elaborado um instrumento de coleta dos dados contendo: ano de publicação, título do artigo, objetivo da pesquisa, considerações metodológicas, principais resultados e conclusões. Por fim, os artigos foram analisados na íntegra, e a produção dos resultados ocorreu de maneira descritiva, mediante análise de conteúdo fundamentada no modelo de análise temática⁽¹²⁾. A partir de leituras flutuantes e, a seguir, aprofundadas, realizadas por um pesquisador, foram identificadas as unidades de registro, permitindo a visualização dos temas mais significativos em cada texto⁽¹²⁾. Assim, as informações foram agrupadas por semelhanças ou estranhamentos e organizadas em categorias temáticas.

RESULTADOS

Na busca dos artigos internacionais, utilizando a combinação dos descritores *advance directives* e *terminally ill*, foram encontrados 226 artigos; desses, foram excluídos 179 por não apresentarem concordância com os critérios estabelecidos e 21 por estarem repetidos nas diferentes bases utilizadas. Desse modo foram selecionados 26 artigos. Utilizando os descritores *living wills* e *terminal ill*, foram encontrados 72 artigos; desses, 11 foram excluídos em virtude da repetição nas bases de dados e 56 desconsiderados, o que resultou na análise de cinco artigos. Portanto, no âmbito internacional foram encontrados e analisados 31 artigos.

Considerando os descritores “diretivas antecipadas”, “testamentos quanto à vida” e o termo “testamento vital”, foram encontrados 85 artigos; desses, 58 foram excluídos e 14 estavam repetidos. A busca combinada dos descritores com a utilização do “doente terminal” foi realizada, contudo não foram encontradas produções, possivelmente, em virtude da incipiência de estudos sobre a temática no país. Assim, no cenário brasileiro, foram considerados 13 artigos para análise. Ao todo, a amostra da pesquisa foi constituída por 44 artigos.

No panorama internacional, foram selecionados 31 artigos⁽¹³⁻⁴³⁾, identificando a publicação de seis artigos na década de 1990⁽¹³⁻¹⁸⁾, 14 artigos na década de 2000⁽¹⁹⁻³²⁾ e 11 artigos na década de 2010⁽³³⁻⁴³⁾. As pesquisas foram realizadas na

Europa^(22,25-26,28,30,33-34,37,39,41-42), América do Sul⁽⁴⁰⁾, América do Norte^(13-20,24,26,31,36,38) e Ásia^(21,32,35,43). O público alvo das pesquisas incluiu médicos^(14-15,18,21,24-25,27,35,37,41,43), enfermeiros^(15,18,25,35-37,39), profissionais da saúde⁽³³⁾; estudantes universitários^(37,42), pacientes^(13,16-17,19-20,25,28,30-32,36,40,43), familiares e responsáveis pelos doentes terminais^(17,36,38,40,43) e o público em geral^(22,34,43).

No cenário nacional, dos 13 artigos analisados, quatro tratam de pesquisas envolvendo seres humanos⁽⁴⁴⁻⁴⁷⁾, realizadas com médicos⁽⁴⁴⁻⁴⁵⁾, oncologistas, intensivistas e geriatras⁽⁴⁷⁾, estudantes de medicina, advogados e estudantes do direito⁽⁴⁴⁾. Destaca-se que um desses estudos apresenta como propósito a organização de um modelo brasileiro de diretivas antecipadas no Brasil, a partir de uma pesquisa realizada em Minas Gerais (MG)⁽⁴⁷⁾. Os outros três estudos, realizados em Santa Catarina (SC), visaram a discutir questões sobre o conhecimento e adesão das DAV no Brasil⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾. Os nove artigos nacionais restantes tratam de questões da área do direito, em termos de legalidade e praticidade, além da constitucionalidade e aplicabilidade no cenário brasileiro^(3,5-6,9-10,48-51). Com relação ao ano de publicação das produções científicas no Brasil, um foi publicado em 2006⁽⁵¹⁾ e o outro em 2009⁽⁵⁰⁾, duas pesquisas em 2011⁽⁴⁴⁻⁴⁵⁾, três em 2012^(6,46,49) e seis em 2013^(3,5,9-10,47-48).

A partir do resgate e análise da produção científica das DAV, emergiram três categorias temáticas: Estudantes e profissionais frente às DAV: Percepções, opiniões e condutas; Receptividade dos pacientes às DAV; A família diante das DAV, apresentadas a seguir.

Estudantes e profissionais frente às Diretivas Antecipadas de Vontade: percepções, opiniões e condutas

No panorama internacional, as pesquisas realizadas com médicos, enfermeiros, outros profissionais da saúde e universitários buscaram apresentar as percepções, opiniões e condutas referentes ao uso das DAV aplicadas ao doente terminal. Nos hospitais de Múrcia, na Espanha, em pesquisa com 607 profissionais médicos, enfermeiros e graduandos, 63,3% destacaram a importância das preferências do paciente sobre o tratamento e os procedimentos de suporte de vida em doentes terminais⁽³⁷⁾. Na Coreia do Sul, a pesquisa com 303 médicos oncologistas demonstrou que 96,7% concordaram com a necessidade de preenchimento das DAV⁽⁴³⁾.

No Canadá, 86% de 643 médicos mostraram-se favoráveis ao seu uso, entretanto, apenas 19% haviam discutido as DAV com mais de 10 pacientes e mais da metade disse que não seguiu sempre as indicações contidas nas DAV⁽¹⁴⁾. Em contrapartida, outras pesquisas apontam que aproximadamente 90% dos médicos atenderiam às vontades antecipadas do paciente no momento em que esse se encontrasse incapaz de participar da decisão⁽⁵²⁾. No Japão, 55% dos 301 médicos aprovavam o uso das DAV; no entanto, 34% tiveram a oportunidade de discutir sobre o testamento vital com os pacientes ou familiares, após receber esse testamento, mas não o fizeram, e 69% dos médicos não o receberam⁽²¹⁾. Na Pensilvânia, 282 médicos revelaram uma média de 6,2 discussões por mês sobre as DAV, reconhecendo-se como competentes para discutir com os pacientes, mas não conseguiram se envolver suficientemente a fim de efetivar tais discussões⁽²⁴⁾.

Em 1999, nos EUA, estudo para verificar opiniões de 11 enfermeiros e 10 médicos que cuidavam de pessoas no fim da vida revelou que os médicos nem sempre transmitem claramente aos pacientes sua chance de sobrevivência ou nem sempre entendem seus desejos. Além disso, a incerteza ética dominou a tomada de decisão de médicos e enfermeiros, quando confrontados com a possibilidade de auxiliar a morte dos pacientes, mesmo diante de diretrizes antecipadas⁽¹⁸⁾.

Em pesquisa na Alemanha com 100 médicos, 39% deles nunca mencionaram aos pacientes a possibilidade de escrever suas DAV para cuidados médicos⁽²⁵⁾. No estudo que estimou e comparou a prevalência de discussões de tratamento e nomeação de decisores substitutos aos pacientes em fim de vida, na Itália, Espanha, Bélgica e Holanda, as discussões dos médicos e pacientes sobre as preferências de tratamento relacionado ao final da vida tinham ocorrido com 10% de italianos, 7% dos espanhóis, 25% dos belgas e 47% dos pacientes holandeses⁽⁴¹⁾.

No Canadá, em pesquisa para conhecer a opinião de 643 médicos de quando deveria ser oferecida a oportunidade de preencher as diretivas antecipadas, 96% dos médicos apontaram pacientes com doenças terminais, 95% para pacientes com doenças crônicas, 85% para pessoas com infecção por vírus da imunodeficiência humana, 77% para pessoas com mais de 65 anos de idade, 43% para todos adultos, 40% para pessoas admitidas no hospital em cirurgias eletivas e 33% para pessoas admitidas em caráter de emergência⁽¹⁴⁾.

Na Alemanha, em investigação com médicos e enfermeiros acerca dos desejos dos pacientes com câncer sobre tratamento no fim da vida, os médicos rejeitam a proposta de iniciar de modo rotineiro a discussão sobre diretivas antecipadas com seus pacientes, estando preparados para fazê-lo somente se considerassem ser apropriado, como resultado de uma situação individual, além de preferirem delegar essa iniciativa para outras pessoas, geralmente os familiares do paciente⁽²⁵⁾. Como contraponto, conversar sobre DAV está significativamente associado a mais anos de pós-graduação e também a que discussões sobre a temática no trabalho são úteis para aprender sobre cuidados em final de vida. O propósito da qualificação profissional pode ser o meio de aumentar a capacidade dos médicos para conversar com os pacientes⁽²⁴⁾.

Uma pesquisa realizada em onze estados americanos examinou os interesses de 415 pacientes cardíacos ambulatoriais sobre sua participação em planejamento prévio e sua vontade de participar na educação sobre a diretriz antecipada, constatando que discussões iniciadas pelo médico ocorreram com 5% dos pacientes⁽¹⁹⁾. Entretanto, em outro estudo, os médicos haviam discutido o diagnóstico primário com 49% dos italianos, 50% dos espanhóis, 60% dos belgas e 78% dos pacientes holandeses. Uma minoria de pacientes de todos os países (10-31%), com exceção dos Países Baixos (52%), ou tinham discutido preferências de tratamento ou nomeado um substituto⁽⁴¹⁾. Estudos^(13,17,22,28,42) têm demonstrado que a prática das DAV acontece de maneira efetiva quando existe adequada comunicação entre os profissionais da saúde e o paciente.

No Brasil, existem poucas pesquisas que abordam as DAV e as percepções dos profissionais da área da saúde sobre a temática. Os estudos encontrados contribuíram para o entendimento

de questões profissionais ligadas à aplicação das DAV, como o conhecimento dos sujeitos da área médica e do direito em relação às DAV⁽⁴⁴⁾; o respeito às vontades antecipadas do paciente pelos médicos quando os pacientes estivessem incapacitados de se comunicar e se essa manifestação constituiu um instrumento válido de inibição da distanásia⁽⁴⁵⁾; e, por fim, a possibilidade da proposição de um modelo de DAV para o Brasil⁽⁴⁷⁾.

Em estudo realizado com um grupo de médicos, advogados, estudantes de medicina e de direito, totalizando 209 sujeitos, cerca de 29,2% dos entrevistados denotaram conhecimento pleno do significado do testamento vital. Já 87,6% dos entrevistados optariam pela ortotanásia diante de um paciente em fase terminal de vida, ao não considerar a possibilidade de implementação do testamento vital. Entretanto, diante da possibilidade de implementação, a opção pela ortotanásia decresceria para 35,9%, enquanto que a opção pelo estabelecido no testamento vital foi apontada por 60,8% dos entrevistados⁽⁴⁴⁾.

Do mesmo modo, outra pesquisa recente realizada com 100 médicos da atenção básica, Unidade de Terapia Intensiva (UTI), emergência e outras especialidades, constatou a conveniência do registro dos desejos do paciente por meio da declaração de vontade antecipada e que os médicos a respeitariam, com pontuação de 7,68 a 8,26 em uma escala de 0 a 10. Ainda, reconhecem essa declaração como um instrumento útil para a tomada de decisões, com avaliação de 7,57. De fato, tais resultados, embora bastante limitados do ponto de vista da amostra, sinalizam para uma aceitação das vontades antecipadas do paciente por parte dos médicos envolvidos na pesquisa⁽⁴⁵⁾.

Em investigação realizada com médicos, esses perceberam que a Resolução do CFM 1.995/12 não regulamentou satisfatoriamente seu papel na elaboração das DAV, evidenciando a necessidade de não serem passivos nesse processo, disponibilizando sua ajuda e oferecendo informações ao paciente na elaboração do documento, de modo a legitimar sua autonomia. É recomendado, inclusive, que o médico autorize o paciente a mencioná-lo nas DAV, para que a equipe médica, se necessário, possa contatá-lo. Essa menção, no entanto, só pode ser realizada com expressa autorização do médico⁽⁴⁷⁾.

Receptividade dos pacientes às Diretivas Antecipadas de Vontade

As DAV podem ser ajustadas a qualquer momento, considerando que circunstâncias, valores e opiniões podem ser modificados, devendo ser oferecidas oportunidades regulares aos pacientes para atualizarem suas preferências^(28,53). Elaborar as DAV pensando no estado terminal é ser refém do acaso, em virtude da dificuldade em definir o que é estar nessa situação. No entanto, o que se pretende é evitar que os pacientes sejam mantidos vivos num estado atenuado e incapacitado⁽⁵⁴⁾.

Na Coreia do Sul, de 1.242 pacientes com câncer e 1.006 membros do público em geral, 93% e 94,9%, respectivamente, concordam com a necessidade de preenchimento das DAV⁽⁴³⁾. No Reino Unido, pesquisa realizada com 18 pacientes oncológicos constatou que a experiência provocou neles mudanças na maneira como viam a vida, de modo que queriam viver mais no presente e não se alongar muito sobre o futuro⁽²⁸⁾. Ou seja, os doentes terminais são mais propensos

a renunciar procedimentos invasivos que procedimentos menos invasivos⁽¹⁷⁾, o que reforça a necessidade do registro das DAV, para que sua vontade possa ser cumprida e respeitada. Na Alemanha, em relação aos desejos de 100 pacientes com câncer, foi evidenciada a preferência por tratamento com antibióticos e analgésicos, desejando infringir tratamentos, como quimioterapia e diálise, significativamente, de modo mais frequente do que a equipe de enfermagem e médicos⁽²⁵⁾.

Em Genebra, 53 pacientes com câncer avançado que formularam suas DAV tiveram as preferências de fim de vida respeitadas pelos cuidadores. A maioria dos pacientes morreu na mesma unidade onde estavam descritas suas manifestações de vontade, e suas intenções não foram demasiado vagas, resultado de discussão aprofundada com os cuidadores⁽³⁰⁾. Na Colômbia, somente 14% dos pacientes, de um total de 513, haviam formalizado suas DAV sobre fim da vida e suas escolhas estavam relacionadas à rejeição de medidas fúteis e obstinação terapêutica⁽⁴⁰⁾.

Os pacientes desejam que a família, amigos e médicos sejam honestos e discutam o processo da doença e as opções de tratamento⁽⁵⁵⁾. Assim, cerca de 75% dos pacientes desejam que seus médicos iniciem essa discussão⁽²⁵⁾, apesar do anseio sobre a incapacidade de prever, com antecedência, o que eles iriam querer em uma situação futura^(25,28). Sob outro enfoque, nos EUA, pacientes com comprometimento cardiológico queriam realizar suas decisões de fim de vida, levando em conta ou não as opiniões dos familiares, em vez de deixar as decisões para médicos e enfermeiros. Diante de uma doença grave e de incapacidade de tomada de decisão, 47% dos pacientes preferiram suas DAV para orientar as decisões, 27% preferiram ter um substituto nomeado na sua diretiva antecipada para as decisões, 22% preferiram suas famílias para tomar decisões e somente 4% deixariam as decisões aos médicos⁽¹⁹⁾.

No entanto, uma das principais barreiras percebidas para a conclusão das DAV, em pesquisa com 18 pacientes oncológicos e quatro familiares, no Reino Unido, foi a constatação de que médicos não introduzem o assunto e a discussão sobre as DAV⁽²⁸⁾, o que pode resultar em intervenções indesejadas⁽¹⁶⁾. Isso destaca a necessidade de os profissionais de saúde serem informados sobre as diretivas antecipadas, sensibilizando-se aos sinais do paciente. Vários participantes sugeriram os enfermeiros como os profissionais mais apropriados para conduzir essas discussões, seja pelo seu conhecimento para responder perguntas e fornecer informações, seja pelo vínculo de confiança que se desenvolve ao longo do tempo nas relações enfermeiro-paciente⁽²⁸⁾.

Nos EUA, uma pesquisa desenvolvida com 415 pacientes cardíacos inscritos em centros de reabilitação ambulatorial indicou que apenas 15% dos pacientes havia se envolvido em discussões com seus médicos sobre diretivas antecipadas e 9% tinham concluído as discussões sobre as intervenções de sustentação da vida. As discussões sobre as diretivas antecipadas foram iniciadas mais frequentemente por pacientes (66%), seguidas por membros da família (29%) e médicos (5%). As discussões sobre os cuidados de suporte de vida foram mais frequentemente iniciadas por membros da família (51%), seguidas pelos pacientes (43%) e médicos (6%)⁽¹⁹⁾.

Na Tailândia, em um estudo com 152 sujeitos quanto às preferências dos pacientes com doenças terminais sobre as decisões em relação aos cuidados de fim de vida e a reanimação cardiorespiratória (RCP), foi constatado que 57,2% dos pacientes respeitavam a autoridade dos médicos na tomada de decisões sobre os cuidados de fim de vida, 28,3% transfeririam suas decisões a familiares e apenas 14,5% optaram pela tomada de decisão compartilhada entre familiares e os médicos. No entanto, diante da situação de necessidade de uma decisão para RCP, cujos participantes fossem incapazes de tomar essa decisão, 44,1% dos indivíduos expressaram o desejo de que a família tomasse as decisões em conjunto com os médicos, 33,6% atribuiriam a decisão para a família e apenas 22,4% transfeririam suas decisões aos médicos⁽³²⁾.

Num estudo realizado com 4.396 pacientes, 6% dos pacientes italianos, 5% dos espanhóis, 16% dos belgas e 29% dos pacientes holandeses nomeariam um substituto decisor⁽⁴¹⁾. Outro estudo, que procurou verificar a eficácia das diretivas antecipadas, constatou que pacientes e seus substitutos estavam dispostos apenas a expressar suas preferências, mediante discussão verbal, não por meio da assinatura de um documento⁽²⁹⁾.

Com relação às (des)vantagens e motivações à utilização das DAV, os pacientes que completaram as DAV apresentaram menor índice de depressão e ansiedade⁽³⁰⁾. As motivações dos pacientes para completar as DAV estariam relacionadas à ampliação de sua autonomia, melhora da comunicação com os cuidadores, medo do tratamento, não ser considerado um fardo, certificar-se que suas preferências serão respeitadas, não ser ressuscitado, utilizar altas doses de analgésicos em caso de dor intratável, introduzir nutrição artificial, hidratação, antibióticos, além da transfusão de sangue, desejo de ser transferido para outro hospital e de nova hospitalização⁽³⁰⁾.

Os principais motivos para não completar as DAV relacionam-se às dificuldades de antecipar suas vontades e ao aparecimento rápido de um delírio ou à piora da condição de saúde⁽³⁰⁾. Complementa-se, também, as dificuldades em organizar uma DAV, especificando preferências ou limitações para o tratamento de suporte de vida, além da linguagem que pode se apresentar vaga e inconsistente para sua implementação⁽²⁰⁾. Uma das principais advertências contra o uso de diretivas antecipadas nas decisões no fim da vida é que as pessoas podem não ser capazes de compreender o que se entende por qualquer opção de tratamento sem ser devidamente informadas⁽²⁵⁾. Um estudo realizado com 157 pacientes atendidos por uma equipe de Cuidados Paliativos no Bronx, Nova York, constatou que 33% dos pacientes tinham ordens de não ressuscitar, no entanto, após as orientações elucidativas e educativas, esse número aumentou para 83,4%⁽³⁶⁾.

Nos EUA, logo após o surgimento da *Patient Self-Determination Act* (PSDA), foi realizado estudo com dois grupos de um total de 167 pacientes adultos, em que o primeiro grupo recebeu um folheto com a descrição de informações sobre as DAV e as intervenções médicas consideradas extraordinárias, se fossem utilizadas por um doente terminal. O segundo grupo recebeu um livreto juntamente com discussões realizadas com o médico. Antes da realização do estudo, nenhum dos pacientes havia completado testamento vital, mas 44% referiram

que tinham falado aos membros da família sobre questões de tratamento. Após as intervenções, dos 83 pacientes que tiveram acesso ao livreto, 61% discutiram com a família os cuidados de saúde que desejariam ou não receber se estivessem em estado terminal. Na intervenção da utilização do livreto e de discussões com o médico, 70% apresentaram-se interessados em discutir o testamento vital, 23% mostraram desinteresse e um pouco de resistência, e 7% mostraram-se totalmente resistentes. A conclusão foi que a utilização do livreto e as discussões com os médicos se mostraram eficazes⁽¹³⁾.

No Brasil, são poucas as pesquisas sobre perspectivas dos pacientes diante da prática das DAV. No entanto, um estudo com 110 pacientes constatou que o conhecimento sobre o termo testamento vital alcançou 0,13 pontos (referência de 0 a 10 pontos) entre os pacientes, aumentando para 9,56 a intenção da elaboração das DAV, depois de apresentado seu significado, com menor tendência de elaboração do testamento vital em pacientes de 21 a 30 anos, quando comparados aos de outras faixas etárias⁽⁴⁶⁾. Com relação à implantação do testamento vital no Brasil, a média de aceitação, entre os pacientes, foi de 9,56. Na verdade, o que as DAV trazem à tona é que a enfermidade e mesmo o morrer não devem ficar nas mãos somente dos profissionais da saúde, reduzindo o paciente a um incapaz, alheio às decisões tomadas a seu respeito: o protagonismo do homem sobre sua vida estende-se agora ao momento da sua enfermidade e da sua morte⁽⁵⁴⁾.

A família diante das Diretivas Antecipadas de Vontade

Frequentemente, as decisões no final da vida que envolvem os familiares são motivadas pela percepção da falta de dignidade, devido à deterioração progressiva, dor mal controlada, abandono do paciente, crueldade terapêutica e uso desnecessário de medidas que adiam a morte⁽⁴⁰⁾. Na Coreia do Sul, em pesquisa com 1.289 cuidadores familiares, foi identificado que 92,9% aprovaram a necessidade de implementação das DAV⁽⁴³⁾. Nos EUA, pesquisa com 100 pacientes e seus substitutos constatou que os substitutos fazem previsões corretas em aproximadamente 66% dos casos, sendo fatores relevantes associados o paciente ter falado com o familiar sobre questões de fim de vida, ter seguro privado, além do nível de educação do substituto e do paciente⁽¹⁷⁾.

Em contrapartida, há evidências de que substitutos frequentemente desconhecem as preferências do paciente⁽¹⁷⁾. Além disso, familiares de doentes terminais experimentam conflito emocional entre o desejo de agir conforme os valores do seu ente querido, não querendo se sentir responsáveis pela sua morte, o desejo de perseguir qualquer chance de recuperação e a necessidade de preservar o bem-estar da família⁽³⁸⁾. Assim, propõem-se estratégias de intervenção que auxiliem a fazer julgamentos mais precisos dos substituídos, considerando que os profissionais de saúde podem incitar ativamente os pacientes a conversar com seus familiares sobre seus desejos. Os médicos também devem ter discussões mais francas com os familiares e os doentes terminais sobre o prognóstico da doença⁽¹⁷⁾.

Em outras situações, os pacientes podem expressar, mas os familiares desconsiderarem sua vontade. Assim, ressalta-se que a coexistência do mandato duradouro e do testamento vital em

um único documento, ou seja, a realização de uma DAV, aumenta a certeza de que a vontade do paciente será atendida, pois o substituto poderá decidir pelo paciente quando o testamento vital for omissivo, auxiliando a equipe médica quando a família recusar a vontade manifesta. Não obstante, pesquisa com médicos no Brasil evidenciou o aspecto vinculante do testamento vital e a dificuldade de respeitar a vontade do paciente, ainda que escrita, quando a família é contrária a essa vontade⁽⁴⁷⁾.

Nos EUA, estratégias de enfrentamento incluíram a possibilidade de recordar discussões prévias com um familiar, decisões de partilha sobre bens com membros da família, atrasar ou adiar uma tomada de decisão, práticas espirituais ou religiosas e relato de histórias. Pesquisa com 30 responsáveis pelos pacientes demonstrou conflitos para conciliar necessidades emocionais individuais e familiares com os pacientes. Sugeriu, também, estratégias para os médicos melhorarem tomadas de decisão, incluindo atendimento às emoções dos substitutos, facilitando a tomada de decisão da família. O aumento da atenção para a experiência negativa dos responsáveis pelos pacientes intensificou pedidos para melhorar o apoio generalizado para famílias na UTI⁽³⁸⁾.

Assim, é primordial e necessário que as vontades de cuidados em fim de vida sejam registradas por escrito, para prevenir e enfrentar conflitos, especialmente quando familiares divergem sobre condutas a serem tomadas, repercutindo em dúvidas dos profissionais que podem vir a atuar, conforme o interesse dos familiares e não dos pacientes.

A família desempenha papel indispensável na contextualização dos cuidados em final de vida, principalmente pelo fato que, por vezes, é ela que assume responsabilidades em decisões de limitações dos esforços terapêuticos. Assim, é importante procurar manter o paciente, se possível, e sua família, informados sobre a situação e evolução da doença, considerando que somente com a interação da equipe multiprofissional, paciente e familiar, será possível estabelecer uma ação diante da situação do paciente, isentando-se de qualquer tipo de ressentimento ou mágoa por ter sido realizada, ou não, alguma ação⁽⁵⁶⁾. Desse modo, a inclusão das DAV, com a nomeação de um representante apto a responder pelo doente terminal, constitui uma alternativa para permitir que as vontades dos pacientes sejam respeitadas pelos seus familiares. Ademais, o testamento vital consiste em uma possibilidade de evitar ou, mesmo, dirimir problemas éticos e bioéticos entre médico-paciente-familiares em situações extremas como o final da vida⁽⁴⁴⁾.

Há que se destacar que, no Brasil, a pesquisa indicou que o conhecimento do termo testamento vital pelos familiares ou acompanhantes, foi de 0,41 pontos em uma escala de 0 a 10. Posteriormente à explicação dos significados, a intenção de elaboração do testamento vital obteve média de 9,39 entre os acompanhantes. A média de aceitação de implantação do testamento vital no Brasil foi de 9,75 entre os acompanhantes. Os familiares indicaram, também, considerar como mais apropriado que as decisões fossem tomadas pelos médicos (8,92) ou pelos médicos juntamente com pacientes (8,87), ou seja, excluindo sua participação⁽⁴⁶⁾.

Assim, as necessidades de um doente terminal, muitas vezes isolado pela sociedade, aumentam as exigências quanto

a cuidados de conforto que promovam a qualidade de vida física, intelectual e emocional, sem desconsiderar a vertente familiar e social⁽⁵³⁾. As situações de fim de vida dizem respeito a vários personagens: doentes, familiares, equipe de saúde e instituição hospitalar, devendo cada uma das partes ser envolvida na tomada de qualquer decisão, sempre tendo em conta os prós e os contras de cada uma das opções.

DISCUSSÃO

As DAV foram projetadas para conservar a autonomia pessoal baseadas na crença de que os pacientes que perdem a capacidade de decisão estariam propensos a receber os cuidados que escolheram e sua ausência pode levar a cuidados agressivos e indesejados, associados a uma redução da qualidade de vida e do cuidado⁽⁴³⁾. Além disso, resguardam o médico e profissionais da saúde da responsabilização, seja no âmbito de sua entidade de classe, seja no jurídico⁽¹⁰⁾ ao fazer, ou não, uso dos tratamentos e cuidados escolhidos previamente pelo paciente considerado capaz⁽⁶⁾. Assim, a preservação da autonomia e a relação médico-paciente constituem fatores decisivos para a aplicabilidade das DAV^(10,30), representando um avanço na assistência ao doente terminal, garantindo que nada será realizado contra sua vontade^(28,53). Torna-se imperioso que as discussões acerca das DAV ocorram de forma efetiva, criteriosa e científica⁽¹⁰⁾.

No âmbito internacional, o crescente desenvolvimento de pesquisas vem constatando maior viabilidade e aceitabilidade^(24-25,36-37,43) das diretivas antecipadas, apesar de ainda ocorrerem manifestações de desconforto dos pacientes em aderir a essa prática, pelo seu desconhecimento. Há uma tendência de que os doentes terminais prefiram viver com qualidade a ter seu sofrimento prolongado com técnicas heróicas que não repercutem na cura das doenças^(17,25).

A produção científica mais evidente é nos EUA, em virtude das discussões sobre a temática terem iniciado a partir da PSDA, lei vigente desde 1991 que apresentou três formas de efetivar as diretivas antecipadas: *living will*, *durable power of attorney for health care* e *advance care medical directive*⁽³⁾. Isto incentivou e contribuiu para as discussões e legalização da prática em outros países.

A produção científica sobre as DAV no Brasil é incipiente, com falta de pesquisas empíricas sobre a temática em termos de avaliação e prática, a fim de sustentar e contribuir com discussões para a implementação das DAV. Diferentemente do cenário internacional, onde constam pesquisas com informações, referentes à efetividade da aplicação das DAV, no cenário nacional, carecem pesquisas enfocando sua aplicabilidade nos diferentes contextos de saúde e na população. Contudo, o que se percebe é que, embora insuficiente, em 2013 houve um aumento das publicações, possivelmente associado ao fato da aprovação da Resolução do CFM sobre as DAV, em 2012⁽⁷⁾. Estudos apontam para uma tendência de aceitabilidade, aplicabilidade e implantação das DAV⁽⁴⁶⁾, apesar das dúvidas que permeiam essa prática, evidenciando que os profissionais da saúde permanecem ausentes nesse processo, pela falta de esclarecimentos da resolução que ampara

essa prática, bem como da ausência de legislação brasileira sobre o tema.

Nas DAV, é necessária a assimilação da situação do diagnóstico e prognóstico por parte dos familiares e pacientes, pois as pesquisas apontaram dificuldades de aderir à prática de manifestação da vontade, resultado de uma má comunicação do profissional com os interessados, dificuldade de prever o que poderá acontecer ou, ainda, pelos familiares ou substitutos não saberem como atuar, principalmente, pela inexistência de comunicação com os pacientes sobre seus desejos, acarretando conflitos^(17,38,56). Por isso, a necessidade de conversa prévia para esclarecimentos, aliada a um processo educativo^(13,20,25,28,30). Familiares que conversaram, de modo esclarecedor e sincero com os pacientes sobre seu prognóstico e opções de tratamento, cumpriram posteriormente as DAV^(30,46,55). Merece destaque a importância do processo educativo, bem como as instruções realizadas por profissionais, o que repercute em maiores índices de preenchimento das DAV⁽¹³⁾.

A dependência das decisões de limitações de tratamentos pelos representantes e familiares do doente terminal parece inegável nas DAV. No panorama internacional, as pesquisas indicam que familiares e substitutos desempenham papel indispensável diante de decisões que envolvem o fim da vida^(17,36,38,40,43) para amenizar aflições de familiares quanto à responsabilidade sobre condutas de tratamentos nos doentes terminais, reduzindo o fardo da sua tomada de decisão⁽²²⁾. Além disso, familiares enlutados indicam que a conclusão de uma diretiva antecipada lhes resultou menos preocupações quanto às condutas a serem realizadas, aumentando a utilização de cuidados paliativos⁽⁵⁷⁾.

Os profissionais da saúde têm importante influência na assistência aos pacientes, podendo propor a prática das DAV, de maneira contextualizada, mediante sua interação com familiares e pacientes. Destaca-se que estudantes e profissionais da área da saúde (enfermeiros e médicos) valorizam a prática do preenchimento das DAV^(14,21,24,37,43,52). Contudo, por vezes, apresentam resistência à discussão sobre sua implementação com pacientes e familiares. Em muitos momentos, as vontades manifestadas não são cumpridas pelos profissionais, em virtude dos conflitos éticos existentes quanto à responsabilização das ações⁽¹⁸⁾.

Partindo deste pressuposto, o momento de discutir sobre as DAV é suscetível para influenciar sua aceitabilidade e efeito. A discussão pode ser iniciada após a recorrência da doença ou quando o tratamento falhou e o prognóstico é pobre. As pessoas que iniciam discussões sobre as DAV devem ser ágeis em resposta e aos sinais de desconforto do paciente, devendo essas discussões, preferentemente, transcorrer ao longo de um certo número de encontros, conduzidas por um profissional treinado, com tempo suficiente para falar e com conhecimento e habilidades para responder às perguntas, adaptando-as ao indivíduo e evitando destruir sua esperança⁽²⁸⁾.

Há um grande interesse dos profissionais da saúde diante da aplicabilidade da DAV, entretanto, sua ação parece mascarada pela deficiência de comunicação presente na relação dos médicos com o paciente ou familiares sobre a situação do doente terminal, inviabilizando o preenchimento das DAV, pelo não entendimento da situação. Ainda, a inserção obrigatória, rotineira

e automática do assunto com os pacientes não é uma alternativa viável, pois deve ser contextualizada, dialogada, argumentada, oportunizando as condições para que manifestem sua vontade, pois trata-se de uma decisão pessoal, livre de interferências.

Os enfermeiros foram recomendados como os profissionais mais apropriados para encaminhar as discussões sobre as DAV, pela sua proximidade e relação de confiança estabelecida com os pacientes e pelos seus conhecimentos para fornecer as informações que se fizerem necessárias⁽²⁸⁾. Além disso, pacientes preferem que os médicos iniciem a conversa sobre as DAV^(25,28,32), entretanto, pesquisas também apontam que os pacientes desejam realizar suas decisões, isentos de interferências externas, ou delegando ao familiar ou médico⁽¹⁹⁾, o que pode ser dificultado pela inexistência de registro escrito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise da produção científica nacional e internacional sobre as DAV aplicada ao doente terminal, constatou-se que essa prática tem possibilitado que pacientes tenham atendidos seus desejos em final de vida e que os responsáveis pelas decisões que envolvem limitações de tratamento possam garantir o atendimento das vontades do paciente, reduzindo possíveis conflitos oriundos das indecisões de como atuar diante de determinada situação. Além disso, assegura, aos profissionais da saúde, a minimização dos dilemas enfrentados nas situações que envolvem os doentes terminais e questões relacionadas ao final da vida.

A análise dos artigos dessa revisão permitiu visualizar a importância das DAV no contexto da assistência ao doente terminal, bem como sua viabilidade de execução quando contextualizada na relação paciente-familiar-profissional, considerando o respeito à autonomia pessoal e a manutenção da dignidade humano do paciente.

No Brasil, além da necessidade de maior esclarecimento quanto às disposições previstas na Resolução do CFM, que exigem interpretações isentas de dúvidas para sua implementação, emerge a necessidade de investigações sobre a temática,

enfocando, mais especificamente, aplicabilidade das DAV, em virtude da sua prática ser extremamente incipiente. No âmbito internacional, essa prática mostra-se efetiva, principalmente, quando feita com abordagem multidisciplinar, participação da família e quando as vontades dos pacientes são respeitadas.

Os profissionais da saúde devem estar continuamente comprometidos com a ideia de que a autonomia pessoal do paciente não está ausente diante da situação de perda da sua capacidade de decisão. É preciso respeitar suas escolhas manifestas enquanto capaz, ou abdicar das decisões aos familiares ou responsáveis com conhecimento do paciente, de modo a auxiliar as condutas, considerando as vontades do paciente, sua autonomia e dignidade.

A aplicação das DAV, ainda, pode trazer maior respaldo à enfermagem, diante de situações que lhe impõem dilemas éticos, especialmente, quando as condutas médicas não estão explicitadas, como, por exemplo, nas ordens de não reanimação. Assim, assuntos referentes à terminalidade devem ser inseridos em todos os contextos de ensino e assistência à saúde, a fim de propor a familiarização com a temática, por vezes, tratada de maneira velada pelos profissionais da saúde. É preciso atentar para assuntos referentes às DAV como alternativa de mudança de paradigma, considerando uma abordagem diferenciada pelos profissionais à população, com o intuito de provocar a transformação da vivência da morte em algo a ser vivido e aceito.

Como ponto forte, este estudo mostra um panorama geral das repercussões da aplicação das DAV, em diferentes continentes e com diferentes populações, com o intuito de contribuir para as reflexões sobre o tema no cenário brasileiro. Entretanto, dentre as limitações dessa revisão, além da falta de avaliação da qualidade dos estudos mediante instrumentos próprios e da limitação de idiomas, ressalta-se que a busca não incluiu revistas da área do direito, pela ênfase na associação das DAV ao doente terminal, como preconizado no Brasil, a partir da Resolução do CFM. Espera-se, no entanto, que contribua com outras investigações sobre a temática, considerando-se a insuficiência de revisões anteriores sobre a aplicação das DAV.

REFERÊNCIAS

1. Moreira MS. Diretivas antecipadas de vontade: um estudo sobre a declaração prévia para o fim da vida. In: Dadalto L. Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação. Belo Horizonte: Letramento; 2013.
2. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. 4. ed. São Paulo: Loyola; 2002.
3. Alves CA. [Language, Advance Directives and Living Will: a national and international interface]. Bioethikos [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 03];7(3):259-70. Available from: <http://www.saocamillo-sp.br/pdf/bioethikos/105/1810.pdf> Portuguese.
4. Rajão RBD. Diretivas antecipadas de vontade e a eutanásia. In: Dadalto L. Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação. Belo Horizonte: Letramento; 2013.
5. Dadalto L. [Distortion on living will in Brazil (or why it is necessary to talk about a prior declaration of will of terminal patient)]. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 03];28:61-71. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf> Portuguese.
6. Bomtempo VT. [Advance directives: a tool that will ensure a die with dignity]. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2012 [cited 2014 Nov 03];26:22-30. Available from: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd26_art-vieira.pdf Portuguese.
7. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução nº. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial da União 31 ago 2012 [cited 2013 Sep 05];Seção 1:269-70. Available from: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf

8. Dadalto L. [Legal repercussions of the Resolution CFM 1.995/12]. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 03];21(1):106-12. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/791/861 Portuguese.
9. Bussinger ECA, Barcellos IA. [The right to live one's own death and its constitutionality]. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2013 [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 03];18(9):2691-98. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a24.pdf> Portuguese.
10. Dadalto L. Capacidade versus discernimento: quem pode fazer diretivas antecipadas de vontade? In: Dadalto L. *Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação*. Belo Horizonte: Letramento; 2013.
11. Menezes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. [Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing]. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2008 Oct [cited 2014 Nov 03];17(4):758-64. Available from: http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S0104-07072008000400018&pid=S0104-07072008000400018&pdf_path=tce/v17n4/18.pdf&lang=pt Portuguese.
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
13. Hare J, Nelson C. Will outpatients complete living wills? A comparison of two interventions. *J Gen Intern Med* [Internet]. 1991 [cited 2014 Nov 03];6(1):41-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1999745>
14. Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. *CMAJ* [Internet]. 1992 [cited 2014 Nov 02];146(11):1937-44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1490365/pdf/cmaj00300-0071.pdf>
15. Solomon MZ, Odonnell L, Jennings B, Guilfoy V, Wolf SM, Nolan K, et al. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health* [Internet]. 1993 Jan [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 02];83(1):14-23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1694502/pdf/amjph00525-0016.pdf>
16. Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors AF, Desbiens N, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann Intern Med* [Internet]. 1997 Jul [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 03];127(1):1-12. Available from: <http://annals.org/article.aspx?articleid=710642>
17. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, et al. The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* [Internet]. 1998 Apr [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 02];128(8):621-9. Available from: <http://annals.org/article.aspx?articleid=711321>
18. Pierce SF. Allowing and assisting patients to die: the perspectives of oncology practitioners. *J Adv Nurs* [Internet]. 1999 Sep [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 02];30(3):616-22. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.1999.01132.x/epdf>
19. John E, Heffner JE, Barbieri C. End-of-life care preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs. *Chest* [Internet]. 2000 May [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 02];117(5):1474-9. Available from: <http://journal.publications.chestnet.org/data/Journals/CHEST/21945/1474.pdf>
20. Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L, et al. Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing residents. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2002 May [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 04];50(5):829-37. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1532-5415.2002.50207.x/pdf>
21. Masuda Y, Fetters MD, Hattori A, Mogi N, Naito M, Iguchi A, et al. Physicians's reports on the impact of living wills at the end of life in Japan. *J Med Ethics* [Internet]. 2003 [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 03];29(4):248-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1733775/pdf/v029p00248.pdf>
22. Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med* [Internet]. 2004 Jul [updated 2015 May 28; cited 2014 Nov 03];59(1):57-68. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953603005410>
23. Pasman HRW, The BAM, Onwuteaka-Philipsen BD, Ribbe MW, Van der Wal G. Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: a qualitative study. *J Aging Stud* [Internet]. 2004 [cited 2014 Nov 03];18(3):321-35. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406504000246>
24. Buss MK, Alexander GC, Switzer GE, Arnold RM. Assessing competence of residents to discuss end-of-life issues. *J Palliat Med* [Internet]. 2005 [cited 2014 Nov 03];8(2):363-71. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2005.8.363>
25. Sahn S, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer* [Internet]. 2005 Apr [cited 2014 Nov 03];13(4):206-14. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-004-0725-z>
26. Ditto PH, Jacobson JA, Smucker WD, Danks JH, Fagerlin A. Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences. *Med Decis Making* [Internet]. 2006 Jul-Aug [cited 2014 Nov 03];26(4):313-22. Available from: <https://webfiles.uci.edu/phditto/peterditto/Publications/Ditto%20et%20al%202006%20MDM.pdf?uniq=-5wjp3y>
27. Van OB, Simon A. Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of German doctors and judges dealing with guardianship matters: results of an empirical survey. *J Med Ethics* [Internet]. 2006 Nov [cited 2014 Nov 04];32(11):623-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563284/pdf/623.pdf>
28. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med* [Internet]. 2007 [cited 2014 Nov 04];21(1):23-8. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/21/1/23.long>
29. Sittisombut S, Maxwell C, Love EJ, Sitthi-amorn C. Effectiveness of advance directives for the care of terminally ill patients in Chiang Mai University Hospital, Thailand.

- Nurs Health Sci [Internet]. 2008 Mar [cited 2014 Nov 04];10(1):37-42. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1442-2018.2007.00371.x/epdf>
30. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *J Palliat Med* [Internet]. 2008 Oct [cited 2014 Nov 04];22(7):835-41. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/22/7/835.long>
 31. Levin TT, Li Y, Weiner JS, Bartell A, Piercy J, et al. How do-not-resuscitate orders are utilized in cancer patients: timing relative to death and communication-training implications. *Palliat Support Care* [Internet]. 2008 Dec [cited 2014 Nov 04];6(4):341-8. Available from: <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=2658880&jid=PAX&volumeld=6&issuelld=04&aid=2658872&bodyld=&membershipNumber=&societyETOCSession=>
 32. Sittisombut S, Inthong S. Surrogate decision-maker for end-of-life care in terminally ill patients at Chiang Mai University Hospital, Thailand. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2009 [cited 2014 Nov 04];15(2):119-25. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-172X.2009.01730.x/epdf>
 33. Wilson E, Seymour JE, Perkins P. Working with the Mental Capacity Act: findings from specialist palliative and neurological care settings. *J Palliat Med* [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 01];24(4):396-402. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/24/4/396.long>
 34. Van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasman HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-philipsen BD. Design of the Advance Directives Cohort: a study of end-of-life decision-making focusing on Advance Directives. *BMC Public Health* [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 03];10:166. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-10-166.pdf>
 35. Hu WY, Huang CH, Chiu TY, Hung SH, Peng JK, Chen CY. Factors that influence the participation of healthcare professionals in advance care planning for patients with terminal cancer: a nationwide survey in Taiwan. *Soc Sci Med* [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 03];70(11):1701-4. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361000170X>
 36. O'Mahony S, McHenry J, Blank AE, Snow D, Eti Karakas S, Santoro G, et al. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliat Med* [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 03];24(2):154-65. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/24/2/154.long>
 37. Franco TB, Silva, GZA, Saturno Hernández PJ. [Advanced knowledge of patient preferences for end-of-life care in national health service hospitals of the Murcia Region]. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2011 May-Jun [cited 2014 Nov 03];26(3):152-60. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X11000273> Spanish.
 38. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 Dec [cited 2014 Nov 03];27(12):1657-65. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2F11606-012-2129-y>
 39. Bryon E, Casterle BD, Gastmans C. Because we see them naked' - nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration. *Bioethics* [Internet]. 2012 Jul [cited 2014 Nov 03];26(6):285-95. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x/epdf>
 40. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Jaramillo MS. [Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions]. *Rev Salud Public* [Internet]. 2012 Jan-Feb [cited 2014 Nov 03];14(1):116-28. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/rsap/v14n1/v14n1a10.pdf> Spanish.
 41. Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. *Plos One* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 05];8(3):e57965. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3589464/pdf/pone.0057965.pdf>
 42. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG. [University students' opinions regarding end-of-life care]. *FEM* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 05];16(3):181-6. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original7.pdf> Spanish.
 43. Keam B, Yun YH, Heo DS, Park BW, Cho CH, Kim S, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer* [Internet]. 2013 May [cited 2014 Nov 05];21(5):1437-44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23262809>
 44. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos* [Internet]. 2011 [cited 2014 Nov 05];5(4):384-91. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A4.pdf>
 45. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev Bioét* [Internet]. 2011 [updated 28 maio 2015; cited 04 nov 2014];19(3):833-45. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/679
 46. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. [Living wills: perception of oncology patients and accompanying family members]. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [cited 2014 Nov 05];6(3):253-9. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/96/1.pdf> Portuguese.
 47. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. [Advanced directive: a brasilian model]. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 05];21(3):463-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf> Portuguese.
 48. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. [Prior declaration of will of the terminal patient: bioethical reflection]. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 05];21(1): 84-95. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/790/859 Portuguese.
 49. Alves CA, Fernandes MS, Goldim JR. [Advance directives: a new challenge to the doctor-patient relationship]. *Rev HCPA* [Internet]. 2012 [cited 2014 Nov 05];32(3):358-62. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/33981/22041> Portuguese.

50. Dadaldo L. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Rev Bioét* [Internet]. 2009 [cited 2014 Nov 04];17(3):523-43. Available from: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/515/516
51. Ribeiro DC. [Autonomy: to live one's own life and to die one's own death]. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2006 [cited 2014 Nov 05];22(8):17-49. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/24.pdf> Portuguese.
52. Simón-Lorsa P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics* [Internet]. 2008 Jul [cited 2014 Nov 05];22(6):346-54. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2008.00644.x/epdf>
53. Neves MEO. Percepção dos Enfermeiros sobre Diretivas Antecipadas de Vontade [dissertação]. Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu; 2013. 135p.
54. Holland S. Bioética enfoque filosófico. São Paulo: Loyola; 2008.
55. Kuhl D, Stanbrook MB, Hébert PC. What people want at the end of life [editorial]. *CMAJ* [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 04];182(16):1707. Available from: http://palliativecare.yale.edu/student/361_166138_Whatpeoplewantattheendoflife.pdf
56. Cogo SB. Representação social da ortotanásia: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na Unidade de Terapia Intensiva. [dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2008. 182p.
57. Rondeau DF, Schmidt TA. Treating cancer patients who are near the end of life in the emergency department. *Emerg Med Clin North Am* [Internet]. 2009 [cited 2014 Nov 04];27(2):341-54. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733862709000194>