

## Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar

*Terminal patient care: advantages on the applicability of anticipated will directives in the hospital context*

*Asistencia al paciente terminal: ventajas en la aplicabilidad de las directrices anticipadas de voluntad en el contexto hospital*

Silvana Bastos Cogo<sup>a</sup>  
 Valéria Lerch Lunardi<sup>b</sup>  
 Alberto Manuel Quintana<sup>c</sup>  
 Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini<sup>a</sup>  
 Rosemary Silva da Silveira<sup>b</sup>

### Como citar este artigo:

Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(4):e65617. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.65617>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.65617>

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as vantagens relacionadas à aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar na perspectiva de enfermeiros, médicos e familiares.

**Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório com entrevistas semiestruturadas, de outubro a novembro de 2014, com enfermeiros, médicos e familiares de doentes em fase final. Depois, procedeu-se a análise textual discursiva.

**Resultados:** Emergiram quatro categorias: respeito à autonomia do paciente; respaldo no enfrentamento de conflitos com e dos familiares; redução de conflitos na equipe em decisões sobre tratamentos e condutas; divulgação e instrumentalização para aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade.

**Conclusão:** O respeito à autonomia pessoal permeia as vantagens ao se relacionar as condutas de tratamentos em final de vida com as Diretivas Antecipadas de Vontade. Assim, discordâncias que envolvem os processos no final da vida estariam amparadas pelo desejo do paciente, além de implicar na redução do medo dos profissionais em sofrer processos legais e no respaldo aos familiares.

**Palavras-chave:** Diretivas antecipadas. Doente terminal. Ética em enfermagem. Autonomia pessoal.

### ABSTRACT

**Objective:** To know the advantages related to the applicability of the advance directives of will in the hospital context from the perspective of nurses, doctors and family members.

**Method:** Qualitative, descriptive and exploratory study with semi structured interviews carried out from October to November 2014, with nurses, doctors and family members of patients in the final stage. Afterwards, a discursive textual analysis was carried out.

**Results:** Four categories emerged: respect for patient's autonomy; support in confrontation of conflicts with and from family members; reduction of conflicts in the team about treatments and conducts; disclosure and instrumentation for application of the Advance Directives of Will.

**Conclusion:** The respect for personal autonomy permeates the advantages when relating the conduct of treatments at the end of life with the Advance Directives of Will. Thus, disagreements involving the processes at the end of life would be supported by the patient's desire, besides implying in the reduction of the fear of professionals in facing lawsuits and in the support of the family.

**Keywords:** Advance directives. Terminally ill. Ethics in nursing. Personal autonomy.

### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer las ventajas relacionadas con la aplicabilidad de las directivas anticipadas de voluntad en el contexto hospitalario de acuerdo a la perspectiva de enfermeros, médicos y familiares.

**Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. Fueron realizadas entrevistas semiestruturadas de octubre a noviembre de 2014 con enfermeros, médicos y familiares de enfermos en fase final. Finalmente, se procedió a hacer el análisis textual discursivo.

**Resultados:** Se manifestaron cuatro categorías: respeto a la autonomía del paciente; respaldo en el enfrentamiento de conflictos con y de los familiares; reducción de conflictos en el equipo en decisiones sobre tratamientos y conductas; divulgación e instrumentalización para la aplicación de las Directivas Anticipadas de Voluntad.

**Conclusión:** El respeto a la autonomía personal permite ver las ventajas al relacionarse las conductas de tratamientos en el fin de la vida con la efectividad de las Directivas Anticipadas de Voluntad. Por tanto, discordancias que envuelven los procesos en el fin de la vida estarían amparadas por el deseo del paciente, además, incide en la reducción de lo miedo de los profesionales de involucrarse en procesos legales y respaldo a los familiares.

**Palabras-clave:** Directivas anticipadas. Enfermo terminal. Ética en enfermería. Autonomía personal.

<sup>a</sup> Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade Federal de Rio Grande (FURG). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>c</sup> Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

## ■ INTRODUÇÃO

A possibilidade de prolongar a vida humana artificialmente, em virtude dos avanços científicos e tecnológicos, impondo às pessoas, por vezes, processos de morte lenta e sofrida, requer reflexões sobre a limitação das intervenções clínicas, de forma a respeitar o cumprimento da vontade do doente em fase terminal<sup>(1)</sup>. Em vista disso, a garantia e o avanço do respeito à autonomia pessoal, bem como a oposição à obstinação terapêutica, destituindo as pessoas de uma morte digna, por viver-se em uma sociedade que ainda nega a morte<sup>(2)</sup>, propulsionaram o surgimento das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), também conhecidas, no Brasil, como testamento vital.

As DAV surgiram da necessidade de humanizar o fim de vida<sup>(1)</sup> e tratam do direito do paciente exercer sua autonomia, expondo suas vontades quanto aos tratamentos que gostaria, ou não, de se submeter, se estiver incapaz de manifestar sua vontade, seja por estar inconsciente ou em um estado terminal<sup>(3)</sup>, permitindo-lhe preparar-se para a incapacidade de decidir perante a morte<sup>(1)</sup>. O direito de escolher sobre a recusa, ou não, de tratamentos, foi proposto nos Estados Unidos da América (EUA), em 1969, por Luis Kutner, que cunhou o termo *living will*<sup>(2)</sup>. Na década de 1990, as DAV, denominadas de *Advances Directives*, foram previstas pelo *Patient Self-Determination Act*, lei norte-americana aprovada pelo Congresso, constituindo-se na primeira legislação do mundo a tratar sobre as diretivas<sup>(4)</sup>.

Há, essencialmente, dois tipos de DAV: a primeira, na qual o paciente especifica os tratamentos médicos que devem, ou não, serem fornecidos a ele em certas situações, também denominadas de testamento vital; e a segunda, *Durable Power of Attorney*, traduzida como mandato duradouro, que consiste na autorização, pelo paciente, de um representante legal, para decidir, em seu nome, quando em situação de incapacidade<sup>(5)</sup>. Nos países como EUA, Espanha, Inglaterra e México, em que as práticas das DAV são sustentadas por legislações, apesar de ainda suscitarem dificuldades de aplicação, elas são bem aceitas pela população, pacientes, familiares, representantes legais e profissionais da saúde<sup>(6-9)</sup>, promovendo a melhoria da relação médico-paciente e da autoestima deste paciente<sup>(4)</sup>.

No Brasil, diferentemente, inexistente uma normativa jurisprudencial. Entretanto, a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.995/12 dispõe sobre as DAV, entendendo-as como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade<sup>(10)</sup>. Ainda, diante da designação de um representante

legal pelo paciente, suas informações devem ser consideradas e as DAV do paciente prevalecerão sobre o parecer não-médico, inclusive sobre os desejos dos familiares<sup>(10)</sup>.

O ponto central e norteador da Resolução é a autonomia do paciente, sujeito de sua história e do seu projeto de vida<sup>(11)</sup>, fundamentando-se no respeito às pessoas e à lealdade<sup>(4)</sup>. Frente a tais considerações é que a prática das DAV 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<sup>(12)</sup>.

No cenário internacional, pesquisas indicaram que os familiares e os representantes legais desempenhavam um papel indispensável diante da tomada de decisões que envolviam o fim da vida<sup>(8,13-14)</sup>. Numa pesquisa realizada na Coreia do Sul, 92,9% de 1289 familiares aprovaram a necessidade de implementação das DAV<sup>(8)</sup>. No entanto, 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 crônico, crueldade terapêutica e uso desnecessário de medidas que adiam a morte<sup>(13)</sup>.

As manifestações das decisões autônomas, que antecedem períodos de incapacidade, devem ser consideradas válidas e obrigatórias após a pessoa se tornar incapaz<sup>(5)</sup>. Assim, na medida em que uma das principais motivações dos pacientes para completar as DAV relaciona-se à preservação de sua autonomia<sup>(2)</sup>, esta pesquisa apoia-se na teoria principialista<sup>(5)</sup>, primordialmente, no conceito de autonomia, referente ao direito do autogoverno, privacidade, escolha individual, liberdade da vontade, de ser o motor do próprio comportamento<sup>(5)</sup>.

Diante de tais fatos, considera-se que os benefícios das DAV não são exclusividade do paciente, mas oferecem importante respaldo aos familiares e aos profissionais da saúde, que disporão de maior segurança para agir, amparados na vontade expressa do paciente, além da tão almejada resolução de problemas éticos e morais, perante os quais os profissionais da saúde são submetidos quando os pacientes perdem sua capacidade autônoma<sup>(15)</sup>.

As obrigações de conceder benefícios, de prevenir e reparar danos e de pesar e ponderar os possíveis benefícios em relação aos custos e os danos causados por uma ação são centrais na ética biomédica. Entretanto, muitas regras de beneficência obrigatória constituem uma parte importante da moralidade, que incluem: proteger e defender os direitos dos outros; evitar que outros sofram danos; eliminar as condições que causarão danos

a outros; ajudar pessoas inaptas; e socorrer pessoas em perigo<sup>(5)</sup>. Assim, em função de uma crescente tendência em relação ao princípio do respeito à pessoa, decorrente da formação de conceitos relacionados à Bioética, as DAV consistem em uma alternativa de propiciar aos pacientes e familiares, condutas com embasamento ético a fim de evitar contradições de condutas na relação entre médico-paciente-familiares em situações extremas como o final da vida<sup>(13)</sup>.

Com a finalidade de sensibilizar os profissionais da saúde, contribuindo para a reflexão dos estudos sobre as DAV, e pela incipiência de pesquisas empíricas, especialmente que indiquem, sob o olhar dos profissionais da saúde e familiares, as vantagens da sua aplicabilidade à prática assistencial, delineou-se como questão de pesquisa: quais são as vantagens da aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), para os enfermeiros, médicos e familiares de doentes terminais? Desse modo, teve-se como objetivo conhecer as vantagens relacionadas à aplicabilidade das DAV no contexto hospitalar, na perspectiva de enfermeiros, médicos e familiares de doentes terminais.

## ■ MÉTODO

Tratou-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo descritivo e exploratório, realizado em um hospital universitário, público, localizado no centro geográfico do Estado do Rio Grande do Sul, com sujeitos selecionados por amostra intencional.

Utilizou-se como critérios de inclusão: ser enfermeiros e médicos residentes atuantes na prática assistencial da clínica médica e do serviço de assistência domiciliar, por um período mínimo de seis meses e familiares, maiores de 18 anos, designados como responsáveis pelo doente terminal do serviço de internação domiciliar.

Participaram da pesquisa: dois enfermeiros e um médico do serviço de internação domiciliar; seis enfermeiros e seis médicos residentes da unidade de clínica médica; e sete familiares, perfazendo uma amostra de 22 participantes, definida pela saturação dos dados, obtida quando a introdução de novos resultados nos produtos da análise já não produz modificações nos resultados anteriormente atingidos<sup>(16)</sup>.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com uma duração média de 50 minutos, as quais foram gravadas digitalmente, no período de outubro a dezembro de 2014. Os dados foram coletados na instituição hospitalar, com os profissionais da saúde, e, no domicílio, com os familiares, após, no mínimo, duas visitas prévias para uma aproximação com o ambiente de cuidado, possibilitando, também, ao entrevistado, conhecer a pesquisadora.

Formularam-se questões fechadas para a caracterização dos participantes e questões abertas abordando a autonomia do paciente e as DAV, enfocando sua aplicabilidade no contexto hospitalar. Em virtude da possibilidade de desconhecimento do termo DAV, a pesquisadora disponibilizou o conceito do CFM, expresso anteriormente.

Os dados foram submetidos à análise textual discursiva<sup>(16)</sup>. A unitarização, primeira etapa da análise, exigiu examinar detalhadamente as transcrições das entrevistas, fragmentando-as para atingir as unidades constituintes referentes ao fenômeno, desconstruindo as informações<sup>(16)</sup>. Na segunda etapa da categorização, as unidades de significado foram agrupadas e progressivamente organizadas e denominadas com maior precisão, originando as categorias finais. Por fim, a etapa de captação do novo emergente aconteceu por meio da intensa impregnação dos materiais analisados, possibilitando a emergência de uma compreensão renovada sobre a aplicabilidade das DAV<sup>(16)</sup>, a partir da produção de metatextos, advindos das respostas dos participantes do estudo.

O processo de análise textual discursiva das falas possibilitou a construção das categorias emergentes: respeito à autonomia do paciente, respaldo no enfrentamento de conflitos com e dos familiares, redução de conflitos na equipe em decisões sobre tratamentos e condutas e divulgação e instrumentalização para aplicação das DAV.

Obteve-se a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal de Rio Grande sob o parecer n. 168/2014. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, com o intuito de garantir o anonimato dos participantes, foram adotados códigos para a sua identificação (enfermeiros (ENF), médicos (MED) e familiares (FAM)), seguidos de algarismos numéricos. É importante ressaltar que foram respeitados os compromissos éticos firmados, no que tange: à ponderação entre riscos e benefícios; à previsão de procedimentos que assegurassem a confidencialidade, privacidade e proteção do (a) participante; ao respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos; ao respeito aos hábitos e costumes dos participantes; à garantia do retorno dos dados e benefícios obtidos com a pesquisa para as pessoas envolvidas.

## ■ RESULTADOS

Dentre os oito enfermeiros entrevistados, sete eram do sexo feminino e um masculino, com idades variando de 33 a 60 anos de idade, com a média de 44 anos. Apresentaram uma média de tempo de 18 anos de formados na graduação em enfermagem. O seu tempo de atuação profissional na instituição variou de 1 a 14 anos e média de sete anos.

Dos sete médicos entrevistados, três eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Caracterizavam-se por idades entre 25 e 42 anos com uma média de 29 anos, com tempo de atuação profissional na instituição de 1 a nove anos. Dos médicos entrevistados, seis atuavam na residência em medicina interna e um dos profissionais no serviço de internação domiciliar.

Os familiares entrevistados tinham uma média de 50 anos e o período, como cuidadores do doente terminal, de 2 a 3 anos. A relação de parentesco dos familiares foi de três maridos e de duas esposas, além de uma filha e uma sobrinha. Ressalta-se que os familiares não possuíam vínculo empregatício, exercendo suas atividades de cuidados aos pacientes em tempo integral, exceto um dos esposos que, esporadicamente, atuava profissionalmente.

### Respeito à autonomia do paciente

O respeito à autonomia, norteador de todas as ações relacionadas às DAV, constituiu-se em na principal vantagem da sua aplicabilidade, especialmente no contexto de terminalidade da doença, para enfermeiros, médicos e familiares. As DAV parecem ser a garantia para que o cumprimento da vontade do paciente esteja assegurado.

*Nos pacientes inconscientes ou que não conseguem falar sua vontade, a decisão fica para os familiares e equipe. Com as DAV, a gente vai fazer a vontade do paciente que estava consciente quando decidiu (ENF.5).*

*As DAV deixam explícita a autonomia do paciente, porque em algum momento ela se perde e assim vai se respeitar até o final da vida, de fato, a vontade do paciente (MED.3).*

*Se ele tivesse deixado, eu acho que eu iria fazer o que ele disse, porque sempre respeitamos as vontades um do outro, a gente se deu muito bem (FAM.3).*

### Respaldo no enfrentamento de conflitos com e dos familiares

Sob a perspectiva dos enfermeiros e médicos residentes, as DAV minimizariam desconfortos e conflitos profissionais, oriundos das discordâncias dos familiares, nas decisões sobre as condutas de tratamento em situações de final de vida.

*Quando a família não tem uma relação harmoniosa, aparecem com um certo remorso e querem que faça tudo. Por isso é bom o paciente decidir sobre si (ENF.5).*

*Nos auxiliaria quando o paciente é inconsciente e os familiares ficam dando opiniões contrárias à opinião do paciente e nos auxiliaria no caso se é paciente terminal (MED.2).*

Os enfermeiros e médicos manifestaram que, optariam por restringir tratamentos pelo reconhecimento da incurabilidade, as DAV auxiliariam a equipe, especialmente para não iludir os pacientes e demais envolvidos numa suposta intervenção.

*Os profissionais ficariam mais tranquilos e mais seguros em relação às condutas, porque é angustiante. [...]tu vais reanimar só por que a família está ali e o familiar que está não entende e se acaba fazendo (ENF.7).*

*Tu não vais com medo, obviamente que não é só o paciente pedir, mas que esteja em concordância com a situação, que tu não vai precisar fazer uma medida só de teatro, por exemplo, que reanimou (MED.5).*

Ainda, as DAV reduziriam problemas relacionados aos medos de enfermeiros e médicos quanto às implicações legais por condutas que, quando não realizadas, poderiam ocasionar punições, como a não realização da intubação ou da reanimação cardiopulmonar (RCR).

*Os riscos de processos contra a enfermagem seriam menores, porque muitas vezes, por deficiências de registros e comunicação, ficamos fragilizados legalmente (ENF.2).*

*As DAV nos dariam amparo, evitariam muita dor de cabeça e ajudariam com relação a processos médicos, dando base legal. Estaríamos respeitando a vontade do paciente (MED.2).*

Para os enfermeiros, médicos e familiares, a aplicação das DAV também representa um respaldo aos familiares, que frequentemente não sabem como agir diante das situações que envolvem a terminalidade, podendo, ainda, reduzir conflitos existentes entre os familiares e desses com os profissionais sobre as condutas a serem realizadas.

*Eu acho uma questão prática e objetiva para família, é um descanso, que a família se desobriga por um lado de ter que tomar uma decisão dolorosa e difícil (ENF.6).*

*É importante ter um familiar que tenha esse documento e que vai defender a tua vontade, é um amparo para esse familiar. [...]se for colocado verbalmente, pode não ser res-*

*peitado, mas se existe um documento, ele como responsável se torna mais factível de que realmente a vontade seja respeitada (MED.4).*

*Eu não sei o que fazer, eu não conversei com ela sobre o que ela gostaria numa situação dessas. Se tivesse falado ou escrito, eu ficaria mais tranquilo, porque é muito doloroso decidir se vive ou morre (FAM.3).*

Ainda, a partir do respaldo dos familiares, os profissionais mencionam que o consentimento do familiar favorece a assistência dos profissionais em prol do paciente.

*Eu me sinto mais tranquilo para conversar sobre as restrições de tratamentos quando o familiar entende e acata as decisões, porque ele sabe o que está acontecendo e da chance de morte iminente. Acho que o serviço flui de maneira mais natural e sincera (MED.7).*

### **Redução de conflitos na equipe em decisões sobre tratamentos e condutas**

As DAV auxiliariam, também, na redução dos conflitos dos profissionais da saúde relacionados a indecisões de tratamentos e condutas diferenciadas, muitas vezes associadas à alta rotatividade de profissionais.

*Eu me sentiria amparada com as DAV [...]trabalhamos com equipes grandes e isso ajudaria a diminuir o conflito do profissional e, conseqüentemente, ajudaria a instituição (ENF.8).*

*Quando um decide pelo final da vida e o outro decide por investir, a gente deve agrupar uma decisão. [...]enquanto estiver alguém querendo investir, eu não tomo como postura desistir do paciente (MED.2).*

As DAV são vistas pelos profissionais como estratégia para propiciar tranquilidade aos pacientes, sob o ponto de garantir a autonomia pessoal, considerando que seus desejos serão cumpridos, desobrigando os profissionais de atuarem obstinadamente no prolongamento de suas vidas, quando reconhecidamente terminais. Neste sentido, que os conflitos e dilemas que os profissionais da saúde podem experimentar quando assistem doentes terminais, oriundos das decisões que envolvem as limitações de esforço terapêutico, demandam situações difíceis de serem facilmente solucionada

*As diretivas beneficiariam os pacientes e seria uma tranquilidade nesse momento que gera muito estresse. Eles*

*não passariam os últimos momentos da vida na emergência fazendo procedimentos fúteis (ENF.7).*

*Com certeza, iria melhorar muito, reduzindo a distância (MED.5).*

Para a enfermagem, o respaldo profissional incutido na prática das DAV constitui-se em possibilidade de maior tranquilidade e garantia de que suas possíveis condutas relacionadas a limitações de tratamentos não serão questionadas, especialmente diante de uma comunicação inadequada das decisões médicas à enfermagem, o que dificulta sua tomada de decisão, especialmente, na assistência em situações emergenciais.

*As DAV facilitariam na decisão das condutas, pois às vezes a gente corre atrás do médico para saber o que era ou não para fazer e a gente tá reanimando e talvez essa não fosse a vontade do paciente (ENF.1).*

*É algo para respaldar e tranquilizar a equipe a se sentir mais segura ao tratar o paciente (ENF.3).*

*As DAV facilitariam o nosso funcionamento da equipe (MED.5).*

### **Divulgação e instrumentalização para aplicação das DAV**

As vantagens elencadas pelos enfermeiros e médicos residentes demonstram que a aplicabilidade das DAV é importante e coerente à assistência aos doentes; contudo, requer uma prévia instrumentalização para amparar sua introdução no ambiente hospitalar.

*Demanda instrumentalização e capacitação sobre o que realmente significa (ENF.4).*

*Precisamos aprender a usar e fazer o documento; poderia ser implementado, a partir de um treinamento com os profissionais. Hoje não, porque muitas universidades não têm o devido preparo (MED.2).*

Embora os participantes dessa pesquisa, em quase sua totalidade, não tivessem conhecimento prévio sobre as DAV, foi possível perceber seu interesse em aderir à prática no contexto hospitalar, obviamente com a necessidade de treinamentos a fim de capacitá-los.

*As DAV vêm no caminho a aumentar a possibilidade de trabalhar essas questões. Eu não vejo que sejam sempre*

*necessárias, mas a existência da legislação vai aumentar o fórum de debate. É um caminhar longo, mas que tem que ser trilhado (MED.4).*

*Dessa forma, os profissionais da saúde devem proporcionar informações aos familiares sobre as DAV, com o intuito de dialogar e contribuir com todos os envolvidos no processo de terminalidade da vida.*

*A gente precisa de mais esclarecimentos sobre como pode ser feito e acredito que os profissionais possam nos ajudar, porque é preciso esclarecimentos específicos da área que a gente não domina (FAM.7).*

Para os familiares, a realização da pesquisa alertou para a necessidade de conversar com os pacientes sobre seus desejos, a fim de que, mesmo que não realizem suas DAV, possam expressar suas vontades e, se possível, tê-las respeitadas.

*Eu nunca me liguei em falar sobre qualquer assunto relacionado a morte com ela; talvez se eu tivesse falado sobre morte com ela, poderia estar pensando e vivendo esse momento de outra maneira (FAM.1).*

*Tu me alertou para, de repente, numa conversa, eu vou perguntar para ela saber o que ela pensa. É algo que a gente nunca pensa em perguntar e que é super importante (FAM.5).*

## ■ DISCUSSÃO

A introdução das DAV no contexto hospitalar para enfermeiros, médicos e familiares entrevistados possibilitou enfrentar situações de terminalidade, apoiados pelo respeito no cumprimento das vontades expressas do doente. Assim, as DAV se estabelecem como o exercício do direito à liberdade, uma vez que é um espaço para a tomada de decisões pessoais, imunes a interferências externas, sejam elas dos médicos, da família ou de qualquer pessoa e/ou instituição que pretenda impor sua própria vontade<sup>(4)</sup>.

Os direitos de autonomia tornaram-se tão influentes que é difícil encontrar defesas claras dos modelos tradicionais da beneficência, ou seja, se o conteúdo da obrigação do profissional da saúde de ser beneficente é definido pelas preferências do paciente, então em vez da beneficência triunfa o respeito à autonomia. A beneficência fornece a meta e o fundamento primordiais da medicina e da assistência à saúde, enquanto o respeito à autonomia estabelece os limites morais das ações dos profissionais ao buscar essa meta<sup>(5)</sup>.

Desse modo, os dados apresentados indicaram que a aplicação das DAV poderia proporcionar tranquilidade e a garantia do respeito à autonomia dos pacientes, isentando os profissionais de saúde e familiares da responsabilidade das decisões em fim de vida. É uma possibilidade de evitar ou mesmo de reduzir problemas éticos e bioéticos, entre os profissionais da saúde, pacientes e familiares, oriundos das conquistas biotecnológicas que provocam discussões a respeito dos processos de morrer e das decisões relativas ao final da vida, pois há os que são favoráveis às práticas desobstinadas, justificando-as, com a aplicação do direito à liberdade de autodeterminação, e de outro, os que argumentam contra, sustentando sua posição pelo princípio do direito à vida como bem indisponível, nas situações extremas como o final da vida<sup>(17)</sup>.

No panorama internacional, estudos realizados com médicos<sup>(6-8)</sup>, enfermeiros<sup>(18)</sup> e universitários da saúde<sup>(6,9)</sup> evidenciaram aceitabilidade e efetividade na aplicação das DAV na assistência aos doentes terminais. Na Coréia do Sul, pesquisa com 303 médicos oncologistas evidenciou que 96,7% concordaram com a necessidade de preenchimento das DAV<sup>(8)</sup>. Outra pesquisa, realizada nos hospitais de Múrcia, na Espanha, com 607 médicos, enfermeiros e graduandos, evidenciou que 63,3% dos sujeitos destacaram a importância das preferências do paciente sobre o tratamento e os procedimentos de suporte de vida em situações terminais<sup>(6)</sup>.

Resultados de pesquisa com 30 familiares, nos EUA, demonstraram que parece existir um esforço para conciliar as necessidades emocionais individuais e familiares com seus entes queridos, o que fez com que a experiência negativa dos familiares responsáveis pelos pacientes levasse à ampliação de pedidos para melhorar o apoio generalizado para famílias pelos profissionais<sup>(14)</sup>. No Brasil, familiares de doentes terminais consideram que as decisões fossem tomadas primeiramente pelos médicos ou pelos médicos juntamente com os pacientes; ou seja, excluindo sua participação<sup>(19)</sup>.

Do mesmo modo, a partir dos dados dessa pesquisa, os profissionais destacam as DAV como possibilidade de isentar os familiares de responsabilidade, bem como de minimizar conflitos entre profissionais da saúde e familiares nos processos decisórios que envolvem o fim de vida. Assim, as DAV, além de protegerem interesses de autonomia, podem reduzir o estresse das famílias e profissionais de saúde que temem tomar uma decisão errada<sup>(5)</sup>, evitando dificuldades da equipe de saúde diante do conflito entre as vontades dos familiares e do paciente<sup>(20)</sup>.

Propiciar ao indivíduo a possibilidade de deixar claro nas DAV quais são os valores e desejos que devem orientar a tomada de decisões é importante para evitar/ajudar a dirimir esses conflitos<sup>(20)</sup>. Além disso, indicam uma maneira

de opor-se à distanásia, garantindo a dignidade do doente, tratando-o como pessoa e não como instrumento de uma terapêutica inútil e que cause mais dores e sofrimento<sup>(3)</sup>. A ausência de diretivas pode levar a cuidados agressivos e indesejados, que têm sido associados a uma redução da qualidade de vida e dos cuidados prestados<sup>(8)</sup>.

Aos profissionais, as DAV forneceriam amparo aos médicos, já que na prática são realizadas condutas que obrigam estes a registrar determinados ações restritivas de tratamento ao doente terminal, no prontuário, com consentimento e assinatura dos familiares. Assim, seria uma maneira de respaldá-los e serviria de meio hábil a resguardá-los de eventual responsabilização ao fazer ou não fazer uso dos tratamentos e cuidados dispensados pela escolha prévia do paciente<sup>(3)</sup>.

Ademais, os enfermeiros também, seriam respaldados, pois, inseridos nas discussões e conhecedores das DAV, atuariam de modo a informar, respeitar, acompanhar e cuidar o doente, não podendo se esquivar do processo de planejamento, concepção e cumprimento das DAV<sup>(1)</sup>. A relevância da enfermagem, frente às questões relacionadas às DAV, deve-se à decisão de não fazer determinado procedimento, de não prestar um cuidado ou uma intervenção. Outra questão refere-se à necessária articulação com outros profissionais de saúde, designadamente, com os médicos. Às vezes, há um conflito face à decisão de cuidado; entretanto, as decisões de fim de vida devem constituir-se em uma decisão de equipe. No entanto, mesmo que a decisão não seja construída em equipe, sua implementação requer, necessariamente, a intervenção do médico e do enfermeiro, podendo acontecer que um decida num determinado sentido e outro em sentido inverso<sup>(18)</sup>.

Para a efetividade da implementação das DAV, evidenciou-se, nessa pesquisa, a necessidade da interação da equipe multiprofissional, especialmente entre os enfermeiros e médicos que atuaram diretamente com os pacientes, e com os familiares. Alguns estudos têm demonstrado que a prática das diretivas antecipadas acontece de maneira efetiva quando existe adequada comunicação entre os profissionais da saúde, os familiares e o paciente<sup>(9)</sup>.

Portanto, as DAV devem se inserir na relação entre profissionais com o paciente como meio para que a autonomia do paciente, seus desejos de tratamento e cuidados, antes de um possível estado de incapacidade, possam ser exercidos, assegurando sua dignidade e autodeterminação<sup>(3)</sup>. Assim, as DAV propõem um desafio de reconhecimento da autonomia dos pacientes nos processos de tomada de decisão dos tratamentos que repercutem diretamente nas relações entre médico e paciente, médico e família do paciente e médico com a equipe assistencial<sup>(19)</sup>. As DAV ajudam os profissionais da saúde a entenderem os valores e os desejos dos pacientes, atuando como veículos

para discussões aprofundadas e permanentes entre profissionais de saúde, pacientes e familiares<sup>(8)</sup>, podendo auxiliar a equipe médica quando a família se colocar contra a vontade manifestada pelo doente<sup>(20)</sup>.

De acordo com o princípio da beneficência, a moralidade requer que, além de respeitar a autonomia do paciente, contribua-se para lhe proporcionar bem-estar; potencialmente, exige mais que o princípio da não-maleficência, pois requer a implementação de atitudes positivas para ajudar os outros, não meramente abstenendo-se de realizar atos nocivos<sup>(5)</sup>.

Assim, as DAV não constituem tarefa fácil a ser implementada, pois suscitam dúvidas de ordem bioética. Nessa pesquisa, houve o enfoque, pelos entrevistados, da necessidade de capacitações a fim de obterem a instrumentalização e futuramente a aplicabilidade prática das DAV. Nesse sentido, uma campanha de conscientização dos cidadãos brasileiros acerca da importância do respeito à vontade de seus familiares, objetivando evitar conflito entre sua vontade manifesta nas DAV e a vontade da família<sup>(20)</sup> constitui o principal desafio para auxiliar na aplicabilidade das DAV.

Enfim, a utilização das DAV, no Brasil, poderá ser, efetivamente respeitada, se houver um esforço coletivo em garantir o direito ao indivíduo de manifestar a sua vontade, além de que os desejos, previamente manifestados, possam ser efetivamente cumpridos<sup>(20)</sup>.

## ■ CONCLUSÃO

É evidente que o reconhecimento da possibilidade de respeito à autonomia pessoal do doente terminal permeou as vantagens elencadas pelos enfermeiros, médicos residentes e familiares ao se relacionarem às condutas de tratamentos em final de vida. Entretanto, é necessário frisar que as DAV, por se tratarem de um tema com características multifacetadas, e em virtude de no Brasil ainda ser incipiente sua aplicação, requerem pesquisas referentes a sua efetividade no contexto prático sendo necessários estudos nessa direção, pois sua utilização tem se mostrado cada vez maior.

O reconhecimento da possibilidade de efetividades das DAV foi destacado pelos profissionais da saúde, de modo a intermediar os respaldos aos pacientes, familiares e profissionais. Nesse processo, é importante reconhecer que as vantagens atribuídas possam contribuir para a qualidade do cuidado a se prestar em situações de final da vida e que sejam de fato usadas a serviço da autonomia pessoal em seu processo de morte.

O desejo de respeitar as vontades dos doentes terminais garante, além de tranquilidade ao paciente, em virtude do cumprimento dos seus desejos, a redução de conflitos éticos e morais entre profissionais, familiares e paciente, o respaldo das atuações dos profissionais da

saúde e o amparo aos familiares que se desresponsabilizam em interferir em decisões de tratamento que não correspondam aos desejos dos pacientes.

Há que se destacar que, com a efetivação das DAV no contexto hospitalar, discordâncias que envolvem os processos em final de vida estariam amparados pelo desejo do paciente, além de implicar em redução dos medos dos profissionais em sofrer processos legais. A relação e a interação dos profissionais da saúde, familiares e pacientes seriam estabelecidas de maneira mais tranquila.

Embora tenha se constatado a sinalização para a aceitação das DAV no contexto hospitalar, este estudo possui como limitação a restrição de análise aos enfermeiros e médicos residentes de uma instituição hospitalar, bem como os familiares. Desse modo, sugere-se estudos ampliados a outros profissionais de saúde, familiares, bem como com os pacientes, a fim de conhecer as percepções de diferentes públicos, com o no intuito da possibilidade de aplicabilidade das DAV.

A temática é relevante por abordar a problemática da assistência aos doentes terminais, sob a perspectiva de que ocorram evoluções científicas no sentido de aprimorar os conhecimentos para a implementação e aplicabilidade das DAV no contexto de assistência a população.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTA de C. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nurs Health*. 2015 [citado 2016 mar 27];5(1):4-13. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/5497/4295>.
2. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev Bioét*. 2014;22(2):241-51.
3. Bomtempo VT. Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. *Rev Bioét Derecho* 2012;(26):22-30.
4. Dadalto L. Capacidade versus discernimento: quem pode fazer diretivas antecipadas de vontade? In: Dadalto L, coordenadora. *Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação*. Belo Horizonte: Letramento; 2013. p. 223-30.
5. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da ética biomédica*. 4. ed. São Paulo: Loyola; 2002.
6. Franco Tovar B, Silva Gama ZA, Saturno Hernández PJ. Conocimiento de las preferencias de los pacientes terminales en los hospitales públicos de la Región de Murcia. *Rev Calid Asist*. 2011;26(3):152-60.
7. 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*. 2013 [cited 2014 Nov 02];8(3):e57965. Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0057965>.
8. 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*. 2013 [cited 2014 Nov 04];21(5):1437-44. Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00520-012-1689-z.pdf>.
9. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM*. 2013 [citado 2014 Nov 03];16(3):181-6. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original7.pdf>.
10. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução n. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília; 2012 [citado 2013 set 05]. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf).
11. Bussinguer ECA, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Cienc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2691-8.
12. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):464-74.
13. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Rev Salud Public*. 2012 [citado 2014 Nov 05];14(1):116-28. Disponible en: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642012000100010](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000100010).
14. 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*. 2012 [cited 2014 Nov 03];27(12):1657-65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509291>.
15. Rajão RBD. Diretivas antecipadas de vontade e a eutanásia. In: Dadalto L, coordenadora. *Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação*. Belo Horizonte: Letramento; 2013. p. 63-77.
16. Moraes R, Galiuzzi MC. *Análise textual discursiva*. 2. ed. rev. Ijuí: Unijuí; 2013.
17. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Rev Bioethikos*. 2011;5(4):384-91.
18. Bryon E, Dierckx de Casterlé B, Gastmans C. Because we see them naked' - nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (AHN). *Bioethics*. 2012 [cited 2014 Nov 05];26(6):285-95. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x/epdf>.
19. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Rev Bioethikos* 2012;6(3):253-9.
20. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét*. 2013;21(3):463-76.

## ■ Autor correspondente:

Silvana Bastos Cogo

E-mail: [silvanabastoscogo@gmail.com](mailto:silvanabastoscogo@gmail.com)

Recebido: 20.06.2016

Aprovado: 04.07.2017