









Diretivas antecipadas de vontade na perspectiva da população idosa de um município do meio oeste catarinense

Advance directives in the perspective of the older adults of a municipality in the Midwest of Santa Catarina

Gustavo Scherer Vanzella¹ 
Isadora Carolina Duarte de Souza¹ 
Juliano Cesar Ferreira¹ 
Vilma Beltrame² 
Sirlei Favero Cetolin² 
Elcio Luiz Bonamigo² 

Resumo

Objetivo: Analisar o conhecimento da pessoa idosa em um município do meio oeste catarinense acerca da elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), a sua preferência em relação aos modelos de preenchimento e a escolha do representante que irá substituí-la na tomada de decisão. **Método:** Estudo transversal realizado por meio da disponibilização aos participantes de dois modelos de DAV para preenchimento e aplicação de um questionário sobre conhecimento, aceitação e avaliação do dispositivo. **Resultados:** A maioria dos participantes (85,63%) desconhecia as DAV; 98,13% desconheciam os modelos do documento; 100% consideraram bom ou aceitável o modelo 1, mais completo; 66,88% indicaram um filho como representante legal. Questionados sobre a importância da elaboração, disponibilização à população e aprovação de lei que regulamente esse direito, as respostas foram afirmativas, respectivamente, para 91,88%, 91,25% e 91,25% dos participantes. Apenas 5% dos respondentes apontaram dificuldades no entendimento dos modelos, sendo a “linguagem” o item de maior dificuldade. **Conclusão:** A maioria das pessoas idosas desconhecia os modelos de DAV, mas referiram o modelo 1, considerando-o bom ou aceitável. A maioria não teve dificuldades no entendimento e reconheceu a importância da elaboração e disponibilização das DAV à população, assim como a necessidade de uma lei para regulamentar esse direito. Observou-se uma alta proporção de participantes indicando um filho como representante legal, enfatizando a importância de envolver a família nesse processo. Esses resultados ressaltam a necessidade de conscientizar as pessoas idosas sobre as DAV e disponibilizar modelos claros e abrangentes.

Palavras-Chave: Diretivas Antecipadas. Bioética. Autonomia pessoal. Direitos dos Idosos.

¹ Universidade do Oeste de Santa Catarina, Curso de Medicina, Joaçaba, SC, Brasil.

² Universidade do Oeste de Santa Catarina, Programa de Mestrado em Biociências e Saúde, Joaçaba, SC, Brasil.

Financiamento da pesquisa: FAPESC – Chamada Pública 12/2020. Termo de Outorga: TR2021000583. Programa de Pesquisa universal.

Os autores declaram não haver conflito na concepção deste trabalho.

Correspondência/Correspondence
Elcio Luiz Bonamigo
elcio.bonamigo@unoesc.edu.br

Recebido: 11/04/2023
Aprovado: 19/07/2023

Abstract

Objective: To analyze the knowledge of older individuals in a municipality in the Midwestern region of Santa Catarina regarding the development of Advance Directives, their preferences regarding the available models, and the selection of a representative to make decisions on their behalf. **Method:** Cross-sectional study carried out by providing participants with two models of Advance Directives were made available to the participants for completion and applied a questionnaire on knowledge, acceptance, and evaluation of the device. **Results:** There were 85.63% of the participants who were unaware of the Advance Directives, 98.13% who were unaware of document models, 100% who considered model 1, more complete, to be good or acceptable, and 66.88% who indicated an adult child as its representative. When asked about the importance of preparing, making available to the population, and passing a law that regulates this right, the participants were assertive respectively by 91.88%, 91.25% and 91.25%. **Conclusion:** Most older people were unaware of the AD models, but mentioned model 1, considering it good or acceptable. Most had no difficulties in understanding and recognized the importance of preparing and making AD available to the population, as well as the need for a law to regulate this right. There was a high proportion of participants indicating an adult child as a legal representative, emphasizing the importance of involving the family in this process. These results highlight the need to make older people aware of AD and provide clear and comprehensive models.

Keywords: Advance Directives. Bioethics. Personal Autonomy. Aged rights.

INTRODUÇÃO

A dignidade do paciente ampara-se pelo exercício da sua autonomia, direito garantido pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos¹, a Carta de Direitos dos Usuários da Saúde² e o Código de Ética Médica³. A autonomia de uma pessoa capaz de se comunicar é exercida por meio do Consentimento Livre e Esclarecido e, caso esteja incapaz, através das suas Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). No Brasil, as DAV foram introduzidas pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) n.º 1.995/2012⁴. Entretanto, o Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003), no seu artigo 17, garante às pessoas idosas o “direito de optar pelo tratamento que considera mais favorável”⁵. Todos os direitos estão fundamentados nos artigos 1º e 5º da Constituição Federal⁶.

O Ministério da Saúde estabeleceu as DAV como diretrizes para pacientes em cuidados paliativos por meio da Resolução n.º 41/2018⁷ e da Portaria SAES/MS n.º 1.399/2019⁸. Contudo, não foram encontradas informações sobre a disponibilização de um modelo que facilite a sua elaboração pelos pacientes. No entanto, tramitava até o final de 2022 um Projeto de Lei (PLS n.º 149/2018)⁹ com a finalidade de regulamentar as DAV¹⁰, porém, foi arquivado no final da legislatura de 2022.

Os Estados Unidos foram o primeiro país a adotar as DAV em Lei Federal, através da PSDA (*Patient Self-Determination Act*)¹¹; na Europa, iniciou com a Espanha, por meio da Lei n.º 41/2002, seguida por outros 15 países, como França, Alemanha, Portugal e Itália¹². Na América Latina, países como, Porto Rico, Argentina, México, Uruguai e Colômbia aprovaram lei federal sobre DAV¹¹.

A existência de uma lei sobre DAV impulsiona a sua elaboração, assim mostrou um estudo realizado na Alemanha com mais de 500 pacientes hematológicos e oncológicos, no qual a maioria somente elaborou DAV após a previsão legal¹³. Na Espanha, até janeiro de 2023, 8,68 de cada 1.000 habitantes havia registrado as suas DAV no Registro Nacional¹⁴.

No Brasil existem dois modelos distintos de DAV. O primeiro apresenta semelhanças significativas com o utilizado na presente pesquisa, embora possua uma estruturação um pouco diferente para a inserção de dados e ofereça menos opções personalizadas para o cuidado de doenças específicas¹⁵. Por outro lado, o segundo modelo apresenta um texto menos didático para preenchimento e possui algumas complicações importantes, como a exigência de cinco testemunhas e a necessidade de registro em cartório, o que inviabiliza sua aplicação em larga escala¹⁶.

Quando a morte é vista como um insucesso e até incompetência profissional, o processo de assistência pode arrastar-se por mais tempo do que o necessário, propiciando a distanásia¹⁷. Embora os indivíduos sejam marcados pela temporalidade da vida, luta-se contra a ideia da finitude, aspecto que dificulta a abordagem das DAV no nosso país¹⁸.

Nesse contexto, emergem diversas questões: qual é o nível de familiaridade dos idosos com as DAV? Após adquirirem conhecimento sobre as DAV, qual a relevância atribuída à sua elaboração? Qual modelo de DAV é preferido? Quais são as dificuldades enfrentadas na aplicação e compreensão dos modelos disponíveis? Qual indivíduo será selecionado como representante legal para assegurar a autonomia dos idosos?

A pesquisa com essa categoria de pessoas, especialmente os idosos que são propensos a necessitar de instrumentos para manter sua autonomia, é justificada com o objetivo de desenvolver um modelo de DAV que seja o mais adequado e compreensível possível. Assim, os objetivos da presente pesquisa foram analisar o conhecimento dos idosos em um município do meio oeste catarinense sobre a elaboração das DAV, a sua preferência e as suas dificuldades em relação aos modelos de preenchimento e a escolha do representante que irá substituí-la na tomada de decisão.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo e transversal com abordagem quantitativa, e de caráter regional, conduzido através da aplicação de um questionário específico e posterior preenchimento de dois modelos de DAV, por idosos do município de Joaçaba, SC. O objetivo principal do questionário foi coletar dados sociodemográficos e verificar o conhecimento dessas pessoas sobre DAV. Posteriormente, os participantes preencheram dois modelos de DAV: um completo (modelo 1) e outro abreviado (modelo 2).

Para este estudo, foram incluídos pacientes atendidos em Estratégias de Saúde do Sistema Único de Saúde; pacientes do Serviço de Oncologia do Hospital Universitário Santa Terezinha; e idosos que frequentavam a Universidade da Terceira Idade

(UNITI), no âmbito da Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC - Joaçaba).

Nas Estratégias de Saúde, no serviço de oncologia e na UNITI a coleta de dados foi realizada pelos autores e, no domicílio, pelas Agentes de Saúde, de março a setembro de 2022. Antes das entrevistas em campo, todos os pesquisadores passaram por um processo de orientação e treinamento ministrado pelos coordenadores do projeto.

Para o cálculo amostral considerou-se uma população de 5.865 idosos no Município¹⁹. Neste cálculo, utilizaram-se o índice de confiabilidade de 90% e a margem de erro de 5%, estimando-se a necessidade de incluir 169 participantes. Ao final obtiveram-se respostas válidas de 160 participantes com idade igual ou superior a 60 anos³. Além do critério de inclusão referente à idade, os idosos precisavam estar lúcidos, capazes de compreender e responder às questões que lhes eram apresentadas. Como critério de exclusão observou-se o preenchimento do questionário, onde excluíram-se os incompletos.

A cada entrevistado foram explicados os objetivos do estudo e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), parte integrante do protocolo de pesquisa submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP da UNOESC, aprovado sob o parecer n. 4.868.841. Após a explicação da finalidade do estudo, os participantes foram convidados a preencher um questionário que consistia em duas partes. A primeira parte incluía quatro perguntas sobre dados sociodemográficos, como sexo, idade, escolaridade e profissão. A segunda parte consistia em duas questões específicas: uma sobre o conhecimento em relação às DAV e outra sobre a familiaridade com os modelos de DAV existentes. Para cada participante que demonstrou desconhecimento, foram fornecidas explicações sobre as DAV, seguidas pela apresentação de dois modelos de DAV, aos quais eles deveriam responder. Em seguida, os participantes foram direcionados a um questionário com 12 questões específicas, abordando sua percepção sobre a importância das DAV em relação a diferentes aspectos, como a necessidade de elaboração e disponibilização à população, a aprovação de leis específicas para as DAV, classificando sua importância como "muito importante", "pouco

importante" ou "nada importante". Após isso, os participantes avaliaram os modelos apresentados, classificando-os como "bom", "aceitável" ou "ruim". Também foram questionados se recomendariam esses modelos, além de avaliar seu entendimento e possíveis dificuldades de compreensão. Em seguida, os participantes foram convidados a apontar os itens importantes das DAV, indicar um representante legal que não estivesse presente nas alternativas fornecidas e expressar a importância de profissionais da saúde conversarem com os pacientes sobre as DAV. No total, foram apresentadas 18 questões, incluindo perguntas fechadas e abertas. As duas perguntas abertas diziam respeito a itens das DAV que não foram compreendidos e à indicação de um representante não mencionado nas alternativas.

Os dois modelos de DAV foram o modelo 1 (completo) e o modelo 2 (abreviado). Estes modelos foram elaborados pelos autores após consulta a modelos internacionais, especialmente o adotado pelo Condado de Yukon, no Canadá²⁰, e pela Comunidade Autônoma da Cataluña, na Espanha²¹ por sua redação objetiva e pelos textos explicativos de fácil compreensão. Para perceber as dificuldades de resposta, os modelos propostos para este estudo passaram por várias discussões no Comitê de Bioética do Hospital Universitário Santa Terezinha de Joaçaba, foram submetidos durante os últimos anos a vários pré-testes em diferentes contextos culturais, recebendo as modificações pertinentes.

Modelo DAV 1. Apresentamos, a seguir, um modelo indicativo para a elaboração de documento sobre Diretivas Antecipadas de Vontade no qual poderá registrar seus desejos a serem cumpridos numa situação em que estiver incapaz de comunicar-se, bem como designar representante para participar das decisões em seu lugar. Leia atentamente as explicações sobre as alternativas 1 e 2 e registre suas preferências. Eu ... CPF nº... RG nº... data de nascimento .../.../..., com domicílio em ..., na plenitude de minhas faculdades mentais, livremente e depois de prolongada reflexão, declaro: Parte 1. Manifestação de vontades sobre cuidados com a saúde. Se me encontrar em situação que não possa tomar decisões sobre os cuidados com minha saúde, minha vontade com respeito aos cuidados e tratamentos está assinalada nas alternativas 1 ou

2, que devem servir de guia aos profissionais que me assistem e ao meu representante que participará da decisão em meu lugar. Em ambos os casos se consideram incluídas as medidas de conforto e os cuidados paliativos quando indicados.

1. Cuidados limitados. Se, entre as alternativas A-E, que estão a seguir, assinalo "1. Cuidados limitados", significa evitar medidas que não me beneficiam. Inclui somente medidas de conforto, tais como: cuidados de enfermagem, medicamentos para diminuir ao máximo a dor e o sofrimento, oxigênio, cuidados gerais e apoio emocional. 2. Cuidados específicos. Se, entre as alternativas A-E, que estão a seguir, assinalo "2. Cuidados específicos", além das medidas de conforto, eu desejo receber outros procedimentos que me forem indicados pelo médico assistente. Manifestarei meus desejos para cinco possíveis situações.

A. Doença terminal. Se me encontro no processo irreversível de morte, atestado por dois médicos, em que qualquer tratamento de manutenção da vida somente iria adiá-la e prolongar meu sofrimento, desejo receber: 1. Cuidados limitados. 2. Cuidados específicos. B. Inconsciência permanente. Se a doença não é terminal, mas me encontro em coma persistente, sem chance de recuperação da consciência, atestado por dois médicos, desejo receber: 1. Cuidados limitados. 2. Cuidados específicos. C. Lesão cerebral. Se a doença não é terminal, mas há comprovadamente uma lesão permanente e grave do cérebro que indique estado avançado de demência, meu desejo é receber: 1. Cuidados limitados. 2. Cuidados específicos. D. Insuficiência renal. Se me encontro com doença terminal (minha morte ocorrerá em alguns meses) e em meu corpo há uma falha permanente e grave de funções de meus órgãos vitais que não pode ser tratada, como a insuficiência dos dois rins, com necessidade de hemodiálise permanente, desejo receber: 1. Cuidados limitados. 2. Cuidados específicos. E. Insuficiência respiratória. Se me encontro com doença terminal (minha morte ocorrerá em alguns meses) e em meu corpo há uma falha permanente e grave de funções de meus órgãos vitais que não pode ser recuperada, como insuficiência respiratória grave, que exige ventilação mecânica contínua, desejo receber: 1. Cuidados limitados. 2. Cuidados específicos.

*Preencha este item somente se assinalou alguma alternativa 2 nos itens A-E. Quando houver indicação médica, além das medidas de conforto e cuidados paliativos, desejo receber alguns cuidados específicos que assinalarei a seguir: Cirurgia. Radioterapia. Intubação (em caso de insuficiência respiratória). Diálise renal (em caso de insuficiência de ambos os rins). Quimioterapia. Transfusão de sangue. Alimentação por sonda. Antibioticoterapia. Outras medicações. Outros tratamentos. Reanimação cardiorrespiratória. Explique caso queira esclarecer a escolha: ...

Parte 2. Manifestação de outras vontades: F. Quanto à doação de órgãos e tecidos minha vontade é: Não doar. Doar. Doar somente os seguintes órgãos (descrever quais): ... G. Quanto à Cremação: Sim, desejo ser cremado. Não desejo ser cremado. H. Tenho outras vontades, por exemplo: receber assistência espiritual/religiosa, uso de medicamentos experimentais etc. (descrever): ...

Parte 3. Assinatura de testemunhas e designação dos representantes: Testemunhas: 1. Nome... CPF... Assinatura... 2. Nome... CPF... Assinatura... Designo o representante (1) e seu substituto (2) como pessoas que podem decidir por mim: 1) Nome CPF ... Fone: ... Endereço completo (incluir e-mail): ... 2) Nome ... CPF... Fone: ... Endereço completo (incluir e-mail): ... Data e Assinatura do declarante.

Modelo DAV 2. Apresentamos, a seguir, um modelo abreviado para a elaboração de um documento de Diretivas Antecipadas de Vontade no qual poderá registrar seus desejos a serem cumpridos numa situação em que estiver incapaz de comunicar-se, bem como designar seu representante para participar das decisões em seu lugar. Leia atentamente as explicações sobre as alternativas 1 e 2 e registre suas preferências.

Eu... CPF nº.: RG nº ..., data de nascimento.../.../..., com domicílio em ..., na plenitude de minhas faculdades mentais, livremente e depois de prolongada reflexão, declaro: Parte 1. Manifestação de vontades sobre cuidados com a saúde. Se me encontrar incapaz de comunicar-me, sem condições de tomar decisões, com minha saúde muito ruim, que fará com que eu morra em meses, ou numa condição para a qual haja pouca esperança de que recuperarei uma qualidade de vida aceitável para mim, minha vontade com respeito

aos cuidados e tratamentos que desejo receber está assinalada nas alternativas 1 ou 2, que devem servir de guia aos profissionais que me assistem e ao meu representante que participará da decisão em meu lugar. Em ambos os casos se consideram incluídas medidas de conforto e cuidados paliativos.

1. Cuidados limitados. Se assinalo a alternativa 1, eu desejo cuidados e tratamentos limitados. Significa evitar medidas que não me beneficiam, mas inclui: cuidados de enfermagem, medicamentos para diminuir ao máximo a dor e o sofrimento, oxigênio, cuidados gerais e apoio emocional. 2. Cuidados específicos. Se assinalo a alternativa 2, eu desejo receber alguns cuidados e tratamentos específicos. 1. Cuidados limitados. Somente medidas de conforto e cuidados paliativos. 2. Cuidados específicos. Inclui outros cuidados além das medidas de conforto e cuidados paliativos.

Caso tenha assinalado a opção 2, quando houver indicação médica, desejo receber os cuidados para os procedimentos ou tratamentos que assinalarei a seguir: Cirurgia. Radioterapia. Intubação. Diálise renal. Quimioterapia. Transfusão de sangue. Alimentação por sonda. Antibioticoterapia. Outras medicações. Outros tratamentos. Reanimação cardiorrespiratória.

Parte 2. Conteúdo idêntico ao apresentado na Parte 2 do Modelo 1.

Parte 3. Conteúdo idêntico ao apresentado na Parte 3 do Modelo 1.

Após a pesquisa, os modelos receberam as modificações pertinentes, estando disponíveis em: <https://diretivasantecipadas.com.br/modeos-de-diretivas/>²²

Os dados foram analisados por estatística bivariada, com o emprego de tabelas de frequências. Para definição do número de classes para construção da tabela de frequência da faixa etária dos participantes, foi utilizada a equação de Sturges. O teste de qui-quadrado foi utilizado para verificar a associação entre as variáveis sexo, faixa etária e escolaridade, e aspectos relacionados às DAV, sendo o resultado considerado significativo quando $p < 0.05$.

RESULTADOS

Dos 163 participantes que preencheram o questionário, três deles foram excluídos do estudo por preenchimento incompleto. Observa-se (Fig. 1) que, dos 160 participantes, a maioria era do sexo feminino

(69,37%) (Fig. 1a), com faixa etária entre 60 e 69 anos (55,65%) (Fig. 1b), e possuíam apenas o ensino fundamental (51,88%) (Fig. 1c). Quanto à profissão, 55,7% eram aposentados, 10,7% trabalhavam na agricultura e 7,5% eram do lar. Os demais 26,1% distribuíam-se em 26 profissões distintas.

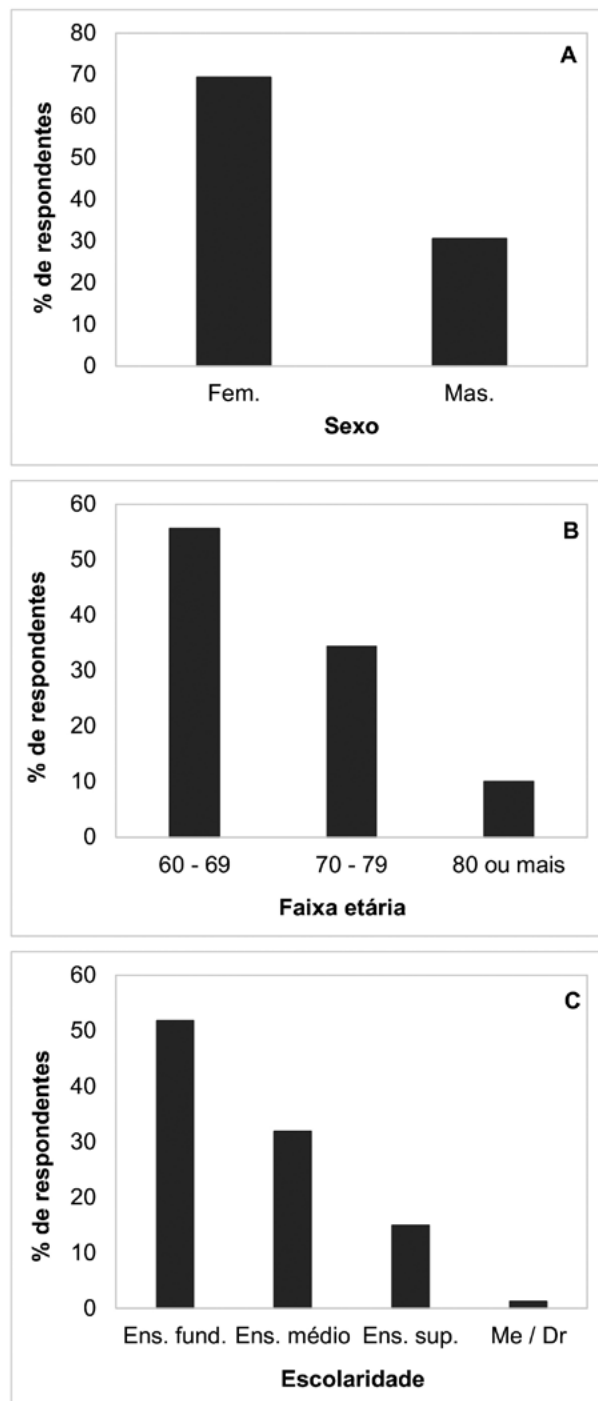


Figura 1. Perfil dos participantes da pesquisa quanto à: a) sexo (mas. = masculino; fem. = feminino); b) faixa etária; c) escolaridade (Ens. fund. = ensino fundamental; Ens. médio = ensino médio; Ens. sup. = ensino superior; Me = mestrado; Dr = doutorado). Joaçaba, SC, 2022.

Quanto ao conhecimento, 85,62% nunca ouviram falar em DAV. Da mesma forma, 98,13% dos respondentes não conheciam nenhum modelo. Não houve diferença significativa quanto ao conhecimento das DAV com relação ao sexo ($p=0,918$), faixa etária ($p=0,915$) e escolaridade ($p=0,325$) dos respondentes.

Diante de cada constatação de desconhecimento, foi apresentada aos participantes uma explicação sobre as DAV, aproveitando para sanar as dúvidas referentes ao documento. Posteriormente, seguiu-se o questionário sobre a percepção a respeito da importância das DAV (Tabela 1).

Comparando a percepção quanto à importância da elaboração, da disponibilização e da criação de lei específica para DAV entre os grupos separados por sexo, faixa etária e escolaridade, não foram observadas diferenças significativas ($p>0,05$).

Após a explanação acerca das DAV, os participantes conheceram e avaliaram dois modelos de DAV. A partir dos resultados (Figura 2), observa-se que o modelo 1 (completo) foi mais bem avaliado, recebendo classificação de “bom” por 72,50% dos respondentes.

Quando solicitados a recomendar um dos modelos de DAV, 63,75% dos respondentes recomendaram ambos os modelos, 27,50% recomendaram o modelo 1 e 8,75% recomendaram o modelo 2. Não houve diferença significativa em relação à escolha do modelo e o sexo ($p=0,969$), a escolaridade ($p=0,814$) e a faixa etária ($p=0,962$) dos respondentes. Entretanto, é importante destacar que 5% dos participantes apontaram dificuldades quanto ao entendimento dos modelos, sobretudo no que se referia à linguagem das questões (Tabela 2).

Tabela 1. Percepção dos respondentes quanto à importância da elaboração, disponibilização e aprovação de lei sobre Diretivas Antecipadas de Vontade. Joaçaba, SC, 2022.

	Importância da elaboração	Importância da disponibilização	Importância da aprovação de lei
	n (%)	n (%)	n (%)
Muito importante	147 (91,87)	146 (91,25)	146 (91,25)
Pouco importante	11 (6,88)	12 (7,50)	11 (6,88)
Nada importante	2 (1,25)	2 (1,25)	3 (1,87)
Total	160 (100)	160 (100)	160 (100)

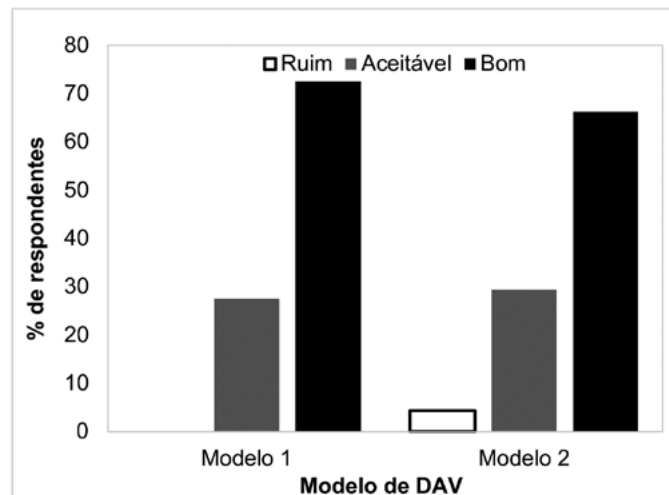


Figura 2. Avaliação, pelos participantes, dos modelos 1 (completo) e 2 (abreviado) de Diretivas Antecipadas de Vontade. Joaçaba, SC, 2022.

Tabela 2. Dificuldade de entendimento nos modelos de Diretivas Antecipadas de Vontade. Joaçaba, SC, 2022.

Especificação das dificuldades	n (%)
Linguagem	4 (2,5)
Significado de “limitação de tratamento”.	1 (0,65)
Significado de “cuidados com a saúde” do modelo 2.	1 (0,65)
Não especificaram	2 (1,2)

Quanto à importância dos itens da DAV, 43,75% dos participantes, consideraram todos os itens importantes. Os demais participantes indicaram: designação de um representante legal (15%), doação de órgãos (10%), limitação de tratamentos (8,75%), limitação de tratamentos e designação de um representante legal (8,13%), doação de órgãos e limitação de tratamentos (5,63%), e designação de um representante legal e cremação (0,63%).

Dado o destaque da designação de um representante legal, permitindo respostas múltiplas, os participantes foram questionados sobre quem eles escolheriam. Os resultados foram: filho(a) (66,88%), companheiro(a) (11,25%), neto(a) (1,88%), amigo(a) (0,63%), ou qualquer uma dessas opções (19,37%).

Por fim, os participantes foram indagados sobre a importância de os profissionais de saúde conversarem com os pacientes sobre o preparo para o processo de morte, assim como a importância de os pacientes deixarem orientações através da DAV. Nesse sentido, 90% dos respondentes indicaram ser importante a comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes, enquanto 88,75% consideraram importante deixar orientações sobre suas vontades através da DAV.

DISCUSSÃO

A população idosa está propensa à reflexão sobre o final da vida, instigando a abordagem do tema²³. Em relação ao conhecimento dos participantes sobre as DAV, a maioria desconhecia o dispositivo, resultado semelhante a uma pesquisa realizada em ambulatório de geriatria de Minas Gerais, com pacientes idosos e acompanhantes, em que apenas 3% conheciam as DAV e 2% a norma do CFM (Resolução 1995/12)⁴.

Entretanto, o resultado foi distinto do reportado em pesquisa realizada na Suíça, aplicada com idosos, onde 78,7% já tinham ouvido falar nas DAV e 76,7% as aprovavam, sobretudo as mulheres, mostrando o descompasso existente entre os países²⁴. Em estudo com pacientes oncológicos na mesma região da pesquisa atual, a maioria dos entrevistados desconheciam as DAV, mas após o esclarecimento sobre o seu significado, a vontade de elaborar o seu próprio dispositivo foi quase unânime, evidenciando a relevância da informação para a implantação das DAV no Brasil²⁵.

Quanto à dificuldade de compreensão sobre os itens apresentados na pesquisa, foram apontadas sobretudo as manifestações de vontade sobre limitação de tratamento e cuidados com a saúde. Essa constatação enfatiza a necessidade de esclarecimentos prévios, realizados por profissionais de saúde, para aqueles que desejam preencher o documento. A tomada de decisão sobre o futuro durante a elaboração das DAV ocorre num contexto de autonomia solidária onde a decisão é compartilhada²⁶. As possíveis limitações quanto à escolaridade, crenças ou diferenças culturais exigem disponibilidade de tempo para a explanação sobre o significado das DAV, esclarecendo dúvidas referentes às indicações e restrições de tratamentos, bem como contribuindo para a aplicabilidade das DAV²⁷.

Frequentemente, a baixa adesão às DAV associa-se à cultura do país e à falta de costume ou resistência para conversar sobre finitude²⁸. Em alguns países, nota-se que o grau de escolaridade é um fator que influencia no conhecimento das DAV, conforme mostrado em uma pesquisa realizada na Suíça²⁴.

Estima-se que as dificuldades quanto à elaboração das DAV podem ser contornadas por

meio de documentos cuidadosamente redigidos, com aconselhamento e com explicações sobre possibilidades e opções de tratamento²⁷. Assim, as diretivas constituem uma forma promissora de exercer autonomia quando não há comunicação. Quando os participantes da presente pesquisa foram questionados sobre a importância da elaboração das DAV, a maioria respondeu considerar importante, sem diferença por sexo, escolaridade ou faixas etárias.

Quanto à avaliação dos participantes sobre os modelos de DAV, houve melhor aceitação do modelo 1, embora ambos tenham sido indicados pela maioria. Neste sentido, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia criou o aplicativo online “Minhas Vontades”, acompanhado de explicações que possibilitam às pessoas elaborarem as suas DAV²⁹.

A aprovação de uma lei, que viabilize o seu direito à autonomia, foi avaliada como muito importante, por homens e mulheres, sem variação entre faixas etárias e escolaridade. No âmbito brasileiro, destaque-se a iniciativa do Ministério da Saúde que incluiu as DAV como diretrizes para a organização dos cuidados paliativos e pacientes oncológicos⁷.

Assim, observa-se a existência de legislação estadual no Brasil que contribui para a execução do direito dos pacientes em recusarem tratamentos médicos dolorosos ou extraordinários para prolongamento da vida³⁰. Embora não citem diretamente as DAV, entre as várias leis publicadas, a mais emblemática é a Lei Covas (10.241/1999)³¹.

Nesse panorama, a falta de evolução transparece em uma pesquisa recente realizada em um hospital-escola de Curitiba-PR com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem e usuários do SUS (pacientes e acompanhantes) em que a maioria dos profissionais (61,9%) e usuários (91,7%) desconhecia as DAV e a Resolução CFM 1.995/2012³².

Entre os itens que constituem os modelos de DAV apresentados, todos foram considerados importantes, mas houve ênfase para a designação do representante e a doação de órgãos. Em relação aos representantes, os mais apontados foram os filhos e os cônjuges. A designação de um representante acompanha-se da necessidade de mantê-lo ciente das suas vontades. Um estudo coreano elucida que,

entre as razões para o registro das suas vontades em uma DAV, destaca-se "não sobrecarregar as famílias com decisões de fim de vida" (82,1%), seguido por "possibilidade de diferenças de opinião entre eles mesmos e os outros membros da família" (78,9%) e "devido ao risco consciente de perder a capacidade de decisão no caso de um acidente inesperado ou doença grave" (75,9%)³³. Quanto à ordem de escolha do representante, como nessa pesquisa, em estudo realizado na Malásia, 38,8% dos entrevistados escolheram os seus filhos(as) e 22,4% seus cônjuges, revelando que a preferência está entre os familiares mais próximos³⁴.

Neste contexto, quando se trata da equipe médica, uma pesquisa realizada em um hospital do RS apontou que médicos têm dificuldade em seguir o desejo manifestado pelo paciente em DAV quando a família é contrária, demonstrando a necessidade de maior comunicação prévia entre equipe, paciente e familiares, pois, caso contrário, novos dilemas podem surgir²⁷.

No que se refere à importância da elaboração das DAV e a sua disponibilização à população, infere-se que a falta de legislação federal e o desconhecimento sobre DAV contribuem para o não surgimento de diferenças significativas do entendimento. Uma pesquisa mostrou que tanto profissionais como usuários dos serviços de saúde apontam para a necessidade do médico tomar a iniciativa de conversar sobre as DAV³². Um aspecto promissor foi que 95% dos estudantes de medicina brasileiros entrevistados em uma pesquisa atribuíram esta função ao médico, demonstrando já estarem cientes do tema³⁵.

Na presente pesquisa os participantes consideraram importante que os profissionais de saúde adotem a iniciativa de falar sobre a morte e os pacientes deixem por escrito suas vontades. Todavia, os resultados de um estudo atribuem a baixa aderência dos médicos às DAV à falta de conhecimento e experiência, ao paternalismo, às dificuldades na definição do prognóstico do paciente, às preocupações legais, à influência de familiares, além de fatores culturais e religiosos³⁶. Entretanto, é necessário que os profissionais de saúde tenham adquirido as competências sobre DAV para poderem orientar seus pacientes, além de empenhar-se para

que a suas vontades sejam cumpridas³⁷. Por outro lado, condições precisam ser criadas, sobretudo do ponto de vista legal, para que os pacientes tenham os meios de disponibilizar suas diretivas.

Esta pesquisa possui como limitações o caráter regional e o número da sua amostra, dificultando generalizações. Ademais, o desconhecimento da população sobre DAV pode ter causado um viés na aceitação e na avaliação dos modelos apresentados, bem como em explicar a ausência de diferença de respostas entre os grupos.

CONCLUSÃO

Os resultados permitem concluir que a população idosa avaliada pouco conhecia sobre Diretivas Antecipadas de Vontade. Entretanto, após conhecer sua finalidade, consideraram importante sua elaboração, preferiram o modelo mais completo e, como representante legal, os filhos e cônjuges.

Quase todos consideraram necessária a aprovação de uma lei para favorecer a implantação das Diretivas Antecipadas de Vontade no Brasil e garantir acessibilidade desse direito à população. Compreende-se que, para que os benefícios se tornem reais, são necessárias mudanças legais, culturais e estruturais nas instituições de saúde, entidades profissionais e instituições educacionais. Finalmente, destaca-se a necessidade de preparar os profissionais

de saúde, desde a graduação, na disciplina de Bioética ou por meio de cursos específicos, para a abordagem deste direito tão importante à população.

AUTORIA

- Gustavo S. Vanzella - concepção e desenho do estudo, análise e interpretação dos dados, coleta de dados, redação do manuscrito.
- Isadora C. D. Souza - concepção e desenho do estudo, análise e interpretação dos dados, coleta de dados, redação do manuscrito.
- Juliano C. Ferreira - coleta de dados e redação do manuscrito.
- Vilma Beltrame - concepção e desenho do estudo, análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito.
- Sirlei Favero Cetolin - concepção e desenho do estudo, análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito.
- Elcio L. Bonamigo - concepção e desenho do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito, revisão crítica do texto e responsável geral pelo estudo. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito.

Editado por: Maria Luiza Diniz de Sousa Lopes

REFERÊNCIAS

1. UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Adotada por aclamação no dia 19 de Outubro de 2005 pela 33a sessão da Conferência Geral da UNESCO. [Internet]. 2005. [acesso em 10 nov 2021]. Disponível em: <https://bit.ly/1TRJFa9>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Diário Oficial da União. [Internet]. 2009. [acesso em 01 dez 2021]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html
3. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução CFM no 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM no 2.222/2018 e 2.226/2019. Conselho Federal de Medicina. [Internet]. 2018. [acesso em 09 jul 2021]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
4. Conselho federal de medicina. Conselho federal de medicina. Resolução n. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília-DF. [Internet]. 2012. [acesso em 09 jul 2021]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf

5. Brasil. Lei no. 10.741, de 1o. de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. De 3 abril de 2014. Diário Oficial da União. [Internet]. 2003. [acesso em 01 dez 2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm
6. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília-DF: Senado Federal, 1988.
7. Brasil. Ministério da Saúde/Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Resolução no 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. [Internet]. 2018. [acesso em 15 dez 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
8. Brasil. Ministério da saúde. Portaria SAES/MS No 1399, de 17 de dezembro de 2019. Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. Brasília-DF. Diário Oficial da União. [Internet]. 2019. [acesso em 18 dez 2021]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/legislacao/portaria-saes-ms-1399-17-dezembro-2019>
9. Brasil. Projeto de lei do Senado n. 149/2018. Brasília-DF. [Internet]. 2018. [acesso em 18 dez 2021]. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132773>
10. Freitas VP de. As diretivas antecipadas e o sofrimento nas doenças incuráveis. Consultor Jurídico. [Internet]. 2018. [acesso em 2 nov 2022]. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2018-abr-01/segunda-leitura-diretivas-antecipadas-sofrimento-doencas-incuraveis>
11. Monteiro R da SF, Silva Junior AG da. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev Bioética. [Internet]. 2019 [acesso em 22 jan 2023]; 27:86–97. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271290>
12. Dadalto L. A necessidade de um modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. Rev M Estud sobre a morte, os mortos e o morrer. [Internet]. 2019 [acesso em 22 jan 2023]; 1:443. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2016.v1i2.443-460>
13. Hubert E, Schulte N, Belle S, et al. Cancer Patients and Advance Directives: A Survey of Patients in a Hematology and Oncology Outpatient Clinic. Oncol Res Treat. [Internet]. 2013 [acesso em 22 jan 2023]; 36:398–402. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000353604>
14. Espanha. Ministerio de Sanidad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2023. [Internet]. 2023. [acesso em 11 jan 2023]. Disponível em: https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionesSanitarias/rnip/docs/Enero-2023/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonomay_Sexo_Enero-2023.pdf
15. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev bioética. [Internet]. 2013. [acesso em 12 ago 2022]; 21, 463-476. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SzZm7jf3WDTczjXfVFP7GL/?lang=pt>
16. Pittelli SD, Oliveira RAD, Nazareth JC. Diretivas antecipadas de vontade: proposta de instrumento único. Rev Bioética. [Internet]. 2021. [acesso em 22 fev 2022]; 28, 604-609. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284423>
17. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, et al. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. Rev Bioética. [Internet]. 2011 [acesso em 22 jan 2023]; 19: 833–845. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3615/361533257018.pdf>
18. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicol USP. [Internet]. 2003 [acesso em 22 jan 2023]; 14:115–167. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642003000200008>
19. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. [Internet]. 2010 [acesso em 04 jun 2023]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/joacaba/panorama>
20. Canada. Abbreviated advance directive valid under the Yukon care consent act. [Internet]. 2018. [acesso em 22 abr 2022]. Disponível em: <https://yukon.ca/sites/yukon.ca/files/hss/hss-forms/hss-careconsent-abbreviated-advance-directive.pdf>
21. Espanha, Comitè de Bioètica de Catalunya. Modelo orientativo de Documento de Voluntades Antecipadas. [Internet]. 2001. [acesso em 22 abri 2022]. Disponível em: https://web.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10647.pdf
22. Bonamigo EL, Steffani JA, Cetolin SF, Beltrame V. Mestrado em Biociências e Saúde da Universidade do Oeste de Santa Catarina. Diretivas Antecipadas de Vontade: modelos de diretivas. Joaçaba SC, 2023. Disponível em: <https://www.diretivasantecipadas.com.br>
23. Silva CO, Crippa A, Bonhemberger M. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. Rev Bioética. [Internet]. 2021 [acesso em 22 jan 2023]; 29: 688–696. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>

24. Vilpert S, Borrat-Besson C, Maurer J, et al. Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Med Wkly*. [Internet]. 2018 [acesso em 22 jan 2023]; 148(2930):1-9. Disponível em: <https://doi.org/10.4414/sm.w.2018.14642>
25. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, et al. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos*. [Internet]. 2012 [acesso em 22 jan 2023]; 6(3):253–259. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/96/1.pdf
26. Dadalto L. Testamento vital. 6th ed. Rio de Janeiro: Foco, 2022.
27. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, et al. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 [acesso em 22 jan 2023]; 69:1031–1038. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0085>
28. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, et al. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev Bioética*. [Internet]. 2018 [acesso em 22 jan 2023]; 26: 429–439. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263263>
29. SBGG. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. *Minhas Vontades: o que importa no final*. Rio de Janeiro. [Internet]. 2020. [acesso em 2 nov 2022]. Disponível em: <https://sbgg.org.br/aplicativo-minhas-vontades-uma-ferramenta-para-exercicio-de-autonomia-em-saude/#>
30. Bevilaqua TF, Cogo SB, Venturini L, et al. Diretivas antecipadas de vontade: análise das tendências das produções científicas brasileiras na área da saúde. *Res Soc Dev* [Internet]. 2022 [acesso em 22 jan 2023]; 11: e6611628663. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28663>
31. São Paulo. Lei Estadual no 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*. [Internet]. 1999. [acesso em 2 nov 2022]. Disponível em: <https://bit.ly/3oZ3Dtp>
32. Guirro ÚB do P, Ferreira F de S, Vinne L van der, et al. Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola. *Rev Bioética*. [Internet]. 2022 [acesso em 22 jan 2023]; 30: 116–125. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301512pt>
33. Ryu E-J, Choi S-E. Relationships among Perceptions of Dying Well, Attitudes toward Advance Directives, and Preferences for Advance Directives among Elderly Living Alone. *Korean J Hosp Palliat Care*. [Internet]. 2020 [acesso em 22 jan 2023]; 23: 241–251. Disponível em: <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.4.241>
34. Koh T, Lei C, Tajudin T, et al. Advance Directives among Elderly Population: A Malaysian Experience. *J Indian Acad Geriatr*. [Internet]. 2017 [acesso em 22 jan 2023]; 13(2):62-67. Disponível em: <https://doi.org/10.35262/jiag.v13i2.62-67>
35. Kulicz MJ, Amarante DF, Nakatani HTI, et al. Terminalidade e testamento vital: o conhecimento de estudantes de medicina. *Rev Bioética*. [Internet]. 2018. [acesso em 22 jan 2023]; 26: 420–428. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263262>
36. Arruda LM de, KPBA, Santana LBC, et al. Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care. *Einstein (São Paulo)*. [Internet]. 2019. [acesso em 22 jan 2023]; 18: 1-8. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020RW4852
37. Lima JS, Lima JGSR, Lima SISR, et al. Diretivas antecipadas de vontade: autonomia do paciente e segurança profissional. *Rev Bioética*. [Internet]. 2022 [acesso em 22 jan 2023]; 30: 769–779. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304568pt>