

## Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar

*Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice*

*Desafíos para la implementación de las directivas anticipadas de voluntad en la práctica hospitalaria*

**Silvana Bastos Cogo<sup>1</sup>, Valéria Lerch Lunardi<sup>1</sup>, Alberto Manuel Quintana<sup>1</sup>,  
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini<sup>1</sup>, Rosemary Silva da Silveira<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio Grande-RS, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Santa Maria-RS, Brasil.

### Como citar este artigo:

Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(6):969-76.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0085>

Submissão: 31-03-2016

Aprovação: 13-06-2016

### RESUMO

**Objetivo:** conhecer as dificuldades e limitações relacionadas à implementação das Diretivas Antecipadas de Vontade no contexto hospitalar. **Método:** estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório, mediante entrevista semiestruturada com enfermeiros, médicos residentes e cuidadores familiares. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise textual discursiva e ancorados no referencial dos princípios da bioética. **Resultados:** emergiram as categorias: A terminalidade como expressão de derrota e a cura como opção para o cuidado? Receios das implicações legais; Diretivas Antecipadas de Vontade requerem autonomia do paciente e adequada comunicação. **Conclusão:** as limitações e dificuldades atribuídas à prática das diretivas antecipadas de vontade, na perspectiva dos participantes, indicam, além dos inúmeros conflitos e dilemas relacionados às questões de final de vida, que vivências da iminência da morte não têm possibilitado que os desejos dos pacientes sejam respeitados.

**Descritores:** Diretivas Antecipadas; Doente Terminal; Enfermagem; Autonomia Pessoal; Cuidadores.

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the difficulties and limitations in the implementation of advance directives of will in the hospital context. **Method:** qualitative, exploratory and descriptive study conducted by means of semi-structured interviews with nurses, resident physicians and family caregivers. The data were analyzed by using discursive textual analysis based on the framework of bioethics principles. **Results:** the following categories emerged: Terminality as an expression of loss and cure as an option for care; concerns about legal implications; advance directives of will demand patient autonomy and proper communication. **Conclusion:** limitations and difficulties in practice of advance directives of will from the perspective of the participants show, apart from countless conflicts and dilemmas regarding end-of life matters, that impending death experiences obstruct patients' wishes.

**Descriptors:** Advance Directives; Terminally Ill; Nursing; Personal Autonomy; Caregivers.

### RESUMEN

**Objetivo:** conocer dificultades y limitaciones relacionadas a la implementación de las Directivas Anticipadas de Voluntad en el contexto hospitalario. **Método:** estudio cualitativo, de tipo descriptivo y exploratorio, mediante entrevista semiestruturada con enfermeros, médicos residentes y cuidadores familiares. Los datos fueron analizados por técnica de análisis textual discursivo, y fundamentados en referencial de principios de la bioética. **Resultados:** surgieron las categorías: ¿La terminalidad como expresión de derrota y la cura como opción para el cuidado? Temores a las implicaciones legales; Las Directivas Anticipadas de Voluntad requieren de autonomía del paciente y de adecuada comunicación. **Conclusión:** las limitaciones y dificultades atribuidas a la práctica de las directivas anticipadas de voluntad, en la perspectiva de los participantes, indicaron, además de los numerosos conflictos y dilemas relacionados al final de la vida, que las vivencias de la muerte inminente no han permitido que los deseos de los pacientes sean respetados.

**Descriptores:** Directivas Anticipadas; Enfermo Terminal; Enfermería; Autonomía Personal; Cuidadores.

AUTOR CORRESPONDENTE

Silvana Bastos Cogo

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

## INTRODUÇÃO

Prolongar a vida e adiar o momento da morte tem sido o grande desafio da humanidade. Com o desenvolvimento da ciência na área da medicina e tecnologia, é possível modificar o curso natural da doença, o que conduz a um novo paradigma no campo da saúde, ou seja, à necessidade de acompanhar e cuidar de doentes em situações prolongadas, ou não, de doença, vivência, por vezes, acompanhada de muito sofrimento<sup>(1)</sup>.

A utilização excessiva de tecnologia sofisticada tem contribuído para a desumanização na prestação de cuidados de saúde pelo uso desproporcional de meios de tratamento em doentes terminais, caracterizada como obstinação terapêutica, uma prática difícil de ser alterada pela disponibilização abusiva das novas tecnologias biomédicas<sup>(2)</sup>.

Paralelamente à obsessão da medicina moderna em prolongar a existência, restringindo a liberdade das pessoas em sua última fase da vida<sup>(3)</sup>, percebe-se o avanço da autonomia pessoal nas últimas décadas, conferindo ao paciente o direito de ser informado, de escolher o tratamento, entre os disponíveis, e a consentir ou a recusar um procedimento ou terapêutica. Assim, as diretivas antecipadas de vontade (DAV), usualmente conhecidas no Brasil como Testamento Vital, que tratam sobre os direitos dos pacientes manifestarem suas vontades, enquanto capazes, emergiram como uma das discussões de vanguarda da bioética mundial<sup>(4)</sup>.

As DAVs possibilitam a uma pessoa, devidamente esclarecida, recusar um tratamento que considere inaceitável, reforçando o exercício da sua liberdade de autodeterminação<sup>(2)</sup>. Diante de um cenário de ausência normativa jurisprudencial no Brasil, o Conselho Federal de Medicina (CFM) promulgou a Resolução n.º 1.995/2012, que dispõe sobre a possibilidade de aplicação das DAVs<sup>(5)</sup>, entendidas como o conjunto de desejos prévios 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>(5)</sup>. Trata-se de uma manifestação prévia do paciente que auxiliará nas orientações dos profissionais, familiares e responsáveis pelos pacientes na tomada de decisão, em caso de sua incapacidade.

Tal Resolução, entretanto, não encerra várias polêmicas que permeiam esse assunto, relacionadas à sua aplicabilidade, à expectativa que a vontade das pessoas corresponda à decisão final, à inserção do profissional de saúde no processo das DAVs e se esse pode ou tem capacidade para alterar a decisão do paciente, além de outras dúvidas<sup>(6)</sup>. Em pesquisa no Brasil, foram apontadas dificuldades dos médicos em respeitar a vontade do paciente, ainda que escrita, quando a família é contrária a essa vontade<sup>(7)</sup>.

Contudo, após a aprovação da Resolução, essa prática já está vigente no Brasil, mesmo que permeada por incertezas. Entre 2009 e 2014, o número de documentos do tipo de Testamento Vital registrados em cartórios cresceu 2.000%, tendo sido registrados 314 em São Paulo, seguido de 86 em Mato Grosso e 53 no Rio Grande do Sul<sup>(8)</sup>.

No cenário internacional, dificuldades de antecipar suas vontades, de não desejar escrever desejos e o aparecimento rápido de um delírio ou a piora da condição de saúde foram os motivos identificados para não completar as DAVs<sup>(9)</sup>.

Ressaltam-se, também, dificuldades em organizar uma DAV, tendo de especificar preferências e/ou limitações para o tratamento de suporte de vida, além da linguagem que pode se apresentar vaga e inconsistente para sua implementação<sup>(10)</sup>. Ainda, uma das principais advertências contra o uso de diretivas na tomada de decisão no fim da vida é que as pessoas podem não ser capazes de compreender diferentes opções de tratamento sem ser devidamente informadas<sup>(11)</sup>.

Entretanto, apesar das dificuldades na aplicabilidade das DAVs, tudo indica que sua utilização será cada vez maior, deslocando-se o foco do debate para seu uso de maneira efetiva. Assim, é importante que esses documentos integrem um processo que propicie um diálogo aberto entre familiares, profissionais da saúde e paciente, de modo a refletir as reais necessidades, crenças, valores, metas de cuidado e preferências do paciente<sup>(12)</sup>. Desse modo, esta pesquisa ancora-se na teoria principialista<sup>(13)</sup>, prioritariamente no conceito de autonomia — referente ao direito do autogoverno, privacidade, escolha individual, liberdade de vontade — de ser o motor do próprio comportamento<sup>(13)</sup>.

Tendo em vista tais fatos e a possibilidade de conhecer as percepções dos profissionais da saúde, bem como dos cuidadores familiares de doentes terminais diante das decisões que envolvem as situações em final de vida, relacionadas às dificuldades na possibilidade de aplicação das DAVs, delineou-se como objetivo conhecer as dificuldades e limitações concernentes à implementação das DAVs no contexto hospitalar.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

O estudo, quanto aos aspectos éticos, obteve parecer favorável, sob o n.º 168/2014, do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal de Rio Grande. A fim de manter o anonimato dos entrevistados, foram adotados códigos (ENF: enfermeiros; MED: médicos; FAM: cuidadores familiares) seguidos de algarismos numéricos para identificação das falas dos participantes.

### Tipo de estudo

Estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, realizado com enfermeiros, médicos residentes e cuidadores familiares de doentes terminais, escolhidos intencionalmente, vinculados a um hospital universitário da região central do Rio Grande do Sul, Brasil.

### Procedimentos metodológicos

Os critérios de inclusão foram: enfermeiros e médicos residentes atuantes na assistência da clínica médica e do serviço de assistência domiciliar por, no mínimo, seis meses; e cuidadores familiares dos doentes terminais, maiores de 18 anos, que realizassem o cuidado ao paciente considerado terminal em sua residência, designados como responsáveis pelo paciente.

A coleta dos dados foi realizada de outubro a dezembro de 2014, por meio de entrevista semiestruturada, gravada digitalmente, com duração média de 50 minutos, enfocando questões ligadas à autonomia do doente, implicações do cuidado, responsabilidades de cuidar e aplicação das DAVs.

As entrevistas com os profissionais da saúde foram realizadas na instituição hospitalar; e com os cuidadores, no domicílio, após terem sido realizadas, no mínimo, duas visitas prévias, a fim de familiarizar-se com o ambiente e possibilitar ao entrevistado conhecer a pesquisadora.

Após a transcrição, os dados foram submetidos à análise textual discursiva<sup>(14)</sup>, considerando três etapas: unitarização, quando as transcrições foram analisadas e fragmentadas em unidades de sentido<sup>(14)</sup>; categorização, quando se reuniram unidades de significado semelhantes, gerando as categorias de análise; captação do novo emergente, mediante intensa impregnação dos materiais analisados, possibilitando uma compreensão renovada sobre a aplicabilidade das DAVs<sup>(14)</sup>, a partir da produção de metatextos oriundos do *corpus* examinado. Assim, da análise emergiram as categorias: A terminalidade como expressão de derrota e a cura como opção para o cuidado? Receios das implicações legais; Diretivas Antecipadas de Vontade requerem autonomia do paciente e adequada comunicação.

## RESULTADOS

Os oito enfermeiros entrevistados — sete do sexo feminino e um masculino, com idades variando de 33 a 60 anos, com uma média de 44 anos, com tempo de formação em enfermagem de 9 a 30 anos e média de 18 — atuavam na instituição de 1 a 14 anos, com média de sete anos. Os níveis de aperfeiçoamento mais evidentes foram a especialização, sendo dois com mestrado em andamento, dois mestres e um doutor em enfermagem. Os sete médicos entrevistados, três do sexo feminino e quatro do masculino, caracterizavam-se por idades entre 25 e 42 anos com uma média de 29 anos, com tempo de atuação na instituição de 1 a 9 anos.

No período da coleta dos dados, 28 a 30 pacientes faziam parte do serviço de internação domiciliar, com uma média de oito a dez doentes considerados terminais. Participaram desta coleta sete cuidadores familiares, sendo quatro mulheres e três homens, com idades entre 41 e 57 anos e o tempo como cuidadores de dois a três anos. A relação de parentesco foi de três maridos, duas esposas, uma filha e uma sobrinha.

### A terminalidade como expressão de derrota e a cura como opção para o cuidado?

Dificuldades e desconfortos vivenciados pelos profissionais ao abordar a terminalidade parecem justificar sua opção de prosseguir investindo em tratamentos a pacientes terminais, em vez de discorrer e dialogar sobre possibilidades de procedimentos em final de vida.

*Nem sempre a gente consegue lidar com a situação de final de vida e de tomar a decisão de medidas de conforto e de restrições de investimento. A situação mais difícil é a questão da aceitação da condição terminal e de conseguir dizer que o paciente não vai melhorar, aliado à falta de compreensão da família. (MED5)*

O reconhecimento e aceitação da terminalidade pelos profissionais e, conseqüentemente, a comunicação dessa situação aos pacientes e familiares, constituem-se em grandes

desafios. Não parece suficiente desejar respeitar as vontades de pacientes em final de vida se o profissional não aceitar a morte. A sensação de impotência dos profissionais, especialmente dos médicos diante da morte, parece constituir-se em fator limitante à implementação das DAVs, além de, também, favorecer a obstinação terapêutica.

*A gente tem certa dificuldade de lidar com pacientes terminais, porque mesmo que tu saiba que não vai curar, a sensação de impotência é o maior sentimento, e fico triste. (MED1)*

Nesse sentido, mesmo que os profissionais de saúde não se sintam encorajados a estimular pacientes a realizar suas DAVs, devem estar cientes da situação do paciente e oportunizar sua realização, informando a possibilidade e apresentando todos esclarecimentos necessários para a elaboração desse documento. Além de pacientes e familiares manifestarem interesse em realizar as DAVs, mostra-se necessário o entendimento dos profissionais acerca da implementação desse documento.

*Ela quer fazer as DAVs, mas a gente vai protelando até não sei que ponto. Os médicos não falam sobre o testamento e sobre as vontades dela, não manifestam opinião, não comunicam o que acham melhor. (FAM6)*

*Pode estar sendo criado um problema para o paciente, porque eu dizer claramente da possibilidade das DAVs, o paciente e o familiar ficam assustados, ansiosos. (MED1)*

*A dificuldade nas DAVs é decidir e encarar a situação de morte real. (MED5)*

A permanente esperança de recuperação do paciente e a busca de recursos de tratamento pelos familiares, especialmente pelo receio de vivenciar sentimentos de culpa por não terem investido suficientemente na cura do familiar doente, parecem constituir fatores limitantes à prática das DAVs, percebidos pelos profissionais da saúde e confirmados pelos cuidadores familiares.

*Eu vejo que o familiar acha que não fez nada e pensam como irão deixar morrer sem fazer nada, sem utilizar até o último recurso, o que, às vezes, só vai prolongar o sofrimento. É uma questão cultural. (ENF7)*

Soma-se, ainda, o fato de que a esperança de cura parece sustentar e motivar o familiar para o cuidado ao doente, implicando em uma limitação da aplicação das DAVs.

*Eu acredito na possibilidade dele se recuperar, a gente tem que acreditar, se me tirar essa esperança vai ficar difícil ter força para lutar. Se não tem mais jeito, eu vou poder acabar perdendo a vontade de cuidar. (FAM2)*

Nesse sentido, para os profissionais da saúde, também a existência das DAVs com manifestações prévias dos pacientes, de desejos de não investimento, poderia desmotivar a equipe na assistência e no cuidado prestado ao doente.

*Me preocupa ele ter pedido que não fosse feito nada e a gente não vai mudar de decúbito, por que ele pediu que não fosse reanimado, entubado, que não fosse para UTI. A gente já percebe isso na assistência. Há um descaso pelos profissionais no cuidado e ele pode ser visto com um olhar diferente. (ENF4)*

### Receios das implicações legais

Receios ligados às implicações legais aparecem como fator determinante e limitante à prática das DAVs pelos enfermeiros, médicos e cuidadores familiares no contexto hospitalar. Como ainda inexistente legislação específica, o respaldo às DAVs cabe à Resolução do CFM, o que, no entendimento dos entrevistados, ainda suscita dúvidas na sua aplicabilidade.

*Eu faria tudo que está dentro da questão legal, eu não iria me expor e responder a um processo. Muitas vezes, eu entendo que as pessoas fazem algo, não por convicção, mas para não se incomodar mesmo. (ENF8)*

*A Resolução das DAVs, ela é muito vaga, dá margem para interpretações diferentes. Eu teria medo e na realidade o medo de todo o médico é de um processo. (MED3)*

*Não tem uma lei, eu tenho medo de chegar com a manifestação e os profissionais não quererem cumprir, por conta da legislação que não existe. (FAM7)*

Diferentemente, o cumprimento das DAVs pelos profissionais pode ocorrer por respeito a uma decisão administrativa, eximindo-se de possíveis responsabilidades.

*Não vejo como adequado se for tratado administrativamente, como um documento que não se sabe o motivo e sem ter um corpo de discussão. Se ele assinou, se ele entendeu o que significa, não importa; mas se algo acontecer, eu tenho o meu respaldo. (MED4)*

Apesar dos receios legais quanto ao cumprimento das DAVs, destaca-se que, na visão dos médicos, as manifestações prévias não podem ser seguidas rigorosa e prioritariamente, principalmente nos casos em que há dúvidas.

*O paciente escreveu que não quer reanimação, mas a reanimação vai ajudar porque ele não é terminal e isso pode nos limitar. O papel, ele deve ficar em segundo plano. (MED2)*

### Diretivas Antecipadas de Vontade requerem autonomia do paciente e adequada comunicação

As DAVs fundamentam-se no respeito à autonomia dos pacientes e familiares cuidadores, requerendo adequada comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares. Assim, uma outra dificuldade identificada pelos cuidadores familiares refere-se à ocultação do diagnóstico ao doente terminal pelo receio de que essa informação lhe seria maléfica, sem lhe trazer benefícios, o que inviabiliza sua adesão à prática das DAVs.

*Ela não sabe da situação e a gente acha pior falar, porque não vai adiantar. Ela tem muita esperança de cura e de vida, tem que viver sem que ela saiba, porque se ela souber, a*

*esperança dela vai diminuir, vai perder a fé, o ânimo, vai perder tudo. (FAM5)*

Ainda, para enfermeiros e médicos, o entendimento limitado dos pacientes e familiares constitui outro fator limitante das DAVs. Possíveis limitações quanto à escolaridade, crenças ou diferenças culturais exigiram maior disponibilidade de tempo para a explanação em que consistem as DAVs, entre outras, especialmente pelo risco de distorções por um entendimento insuficiente ou inadequado, quando comunicada sua possibilidade.

*O povo é muito ignorante e os familiares não tem consciência do que acontece e distorcem muito o que a gente fala. (ENF2)*

É complicado de explicar e entenderem, por mais simplório que tu seja e de confundir com eutanásia, pela questão de escolaridade, cultural e crenças. (MED2)

Frente ao receio dos profissionais de saúde de uma comunicação inadequada sobre as DAVs e sua implementação e, conseqüentemente, do desrespeito à possibilidade de exercício de autonomia dos pacientes, parece ocorrer o investimento em tratamentos que ocasionam a obstinação terapêutica, impondo-lhes sofrimento, assim como aos seus familiares.

*Nas divergências dos familiares com relação a decisão das DAVs do paciente, vai ficar complicado se o paciente não pode falar; o profissional vai acabar fazendo tudo. (ENF7)*

*Eu vejo a postura dos profissionais mais de autoproteção por não conhecerem bem a situação atendida e acredito que nisso ocasione a obstinação terapêutica. (MED4)*

Para enfermeiros e médicos, a implementação das DAVs no hospital requereria maior disponibilidade de tempo do profissional, em virtude da demanda dos serviços assistenciais, bem como da rotatividade profissional, podendo optar pelo investimento total no paciente.

*Vai ser difícil do pessoal compreender as DAVs, vai ter uma resistência e vai ser difícil por que falta tempo para examinar direito os pacientes, é muita demanda. (MED6)*

É menos trabalho tu entubar o paciente do que explicar por que é inadequado, naquele contexto, proceder com o procedimento. Dependendo do respaldo que tu tens, é complicado fazer valer a vontade de um ou outro numa situação de emergência e como te portar. (MED4)

*Não fazer a entubação, tu vai ter mais trabalho com o paciente. Se entubar, ele fica ali e tu resolve o teu problema; se não, ele fica em maior sofrimento respiratório e o profissional vai ter que ter maneiras de dar conforto, dando mais envolvimento e as pessoas não estão preparadas e alguns não querem isso. (ENF7)*

Nesse ínterim, seria necessário e urgente priorizar o tempo para dialogar sobre as DAVs e focar em maneiras que facilitem seu entendimento, pelos pacientes e familiares, esclarecendo

dúvidas e incertezas referentes a indicações e restrições de tratamentos, contribuindo na aplicabilidade das DAVs.

*Eu acredito que a falta de entendimento é a falta de capacidade de tu explicares e não a falta de capacidade da pessoa entender. Não tem como a pessoa não entender, tu tens que saber explicar e acho que os profissionais acabam subestimando a capacidade de entendimento da família e do paciente, por que se comunicar dá trabalho, então tu tens que te esforçar. (MED4)*

## DISCUSSÃO

Encarar a morte como uma situação de fracasso da medicina tem conduzido a práticas de obstinação terapêutica, parecendo ser necessário inverter esse paradigma, assumindo a morte como um processo natural, na qual o ser humano precisa de apoio. Ante a tal fato, a intenção de prolongar a vida dos doentes terminais ficou evidente na perspectiva de enfermeiros, médicos e cuidadores familiares dessa pesquisa, repercutindo em limitações à aplicação das DAVs. Sob esse aspecto é que se confirma a questão de que a cultura medicalizadora da vida impõe que se continue a adiar seu momento final<sup>(15)</sup>.

Nessa perspectiva e enfatizando os achados da pesquisa é que surge a questão de que os médicos parecem ter mais medo de investir pouco do que fazer muito pelos pacientes, ao passo que os pacientes parecem sentir-se do mesmo modo, sendo suscetíveis de serem gratos para a realização de testes e exames adicionais. Ainda, médicos encontram-se em situação de poder em relação a pacientes e cuidadores familiares que tendem a seguir suas recomendações<sup>(9)</sup>. Face aos dilemas éticos presentes no tratamento ao doente terminal, é premente a necessidade de refletir quanto aos limites no prolongamento da vida, sobre a quem cabe essa decisão e sobre a opção das DAVs<sup>(1)</sup>.

Nessa direção, na prática, os estudos indicam que é difícil definir critérios para a determinação da futilidade. Com frequência, há divergências na comunidade médica, podendo surgir conflitos a partir da crença familiar de um milagre, da insistência de uma tradição religiosa em fazer tudo o que é possível<sup>(13)</sup>. A despeito disso, os pacientes, frequentemente, desejam que a família, amigos e médicos sejam honestos consigo em todos os aspectos; ou seja, querem a verdade, além de, efetivamente, discutir o processo da doença e as opções de tratamento<sup>(16)</sup>.

Salienta-se, ainda, que, por vezes, o paternalismo médico estabelece um limite à escolha autônoma por meio da interferência ou da recusa em aceitar preferências da pessoa acerca do seu próprio bem, geralmente envolvendo coerção, por um lado; ou mentiras, manipulação ou ocultação de informações, por outro, com o propósito de evitar danos ou de beneficiá-la. Nessa perspectiva, revelar certos tipos de informação e dizer a verdade poderiam causar danos aos pacientes sob seus cuidados; no entanto, a ética médica os obriga a não causar esse dano. Assim, para o bem do paciente, algumas informações devem ser omitidas ou reveladas apenas à família, pois podem comprometer o julgamento clínico e representar uma ameaça à saúde do paciente<sup>(13)</sup>. Nesse sentido, a pesquisa identificou a questão do ocultamento do diagnóstico como prática comum entre os envolvidos, considerando que a verdade não traria

benefícios ao doente em virtude das condições da doença. Todavia, a sinceridade, nessas situações, oportunizaria que os pacientes manifestassem não somente suas vontades, mas suas dúvidas, angústias e desejos, auxiliando cuidadores familiares e profissionais da saúde.

Ante tais fatos, a dificuldade na comunicação parece limitar a aplicação das DAVs sob a perspectiva dos entrevistados. Além de tempo limitado, excesso de trabalho e alta rotatividade, as alegações dos profissionais parecem tratar-se de receio em conversar sobre assuntos referentes à morte, pois abordar as DAVs, conseqüentemente, traria à tona a possibilidade da terminalidade. Por isso, há necessidade de atentar para a maneira como a informação é apresentada, o que pode manipular a percepção e a reação do paciente, repercutindo em uma base insatisfatória para tomar suas decisões<sup>(13)</sup>.

Quando os pacientes não apresentam as DAVs, os decisores substitutos, frequentemente, fazem previsões imprecisas dos desejos dos pacientes ou tomam decisões que não são consentidas pelos médicos, por não estarem em concordância com os melhores interesses do paciente<sup>(17)</sup>. Ainda, as decisões a serem tomadas sobre situações de vida mostram que, apesar do planejamento prévio dos desejos de tratamento, os doentes crônicos, frequentemente, mudam de ideia sobre seu tratamento médico ao longo do tempo e com o evoluir do seu estado de saúde. Sendo assim, essa instabilidade acrescenta aos substitutos o desafio de respeitar a autonomia dos pacientes<sup>(17)</sup>.

Entretanto, quanto ao receio da mudança de opinião decorrente do preenchimento prévio das DAVs, em pesquisa realizada na Holanda, em pacientes com bom, moderado e pobre estado de saúde, todos com prévia realização das DAVs, foi constatado que suas percepções sobre a dignidade e seus desejos permaneceram estáveis durante a trajetória da doença, sugerindo que a compreensão da dignidade não se modificou substancialmente com as alterações do estado de saúde<sup>(18)</sup>.

Partindo do exposto, no contexto das DAVs, crenças, escolhas e consentimentos das pessoas podem se modificar com o tempo, emergindo problemas morais e interpretativos, pois seria incoerente a imposição de uma vontade sobre outra ação determinada por uma diretiva antecipada. Desse modo, é preciso atentar para o julgamento da capacidade do paciente, distinguindo as decisões autônomas que devem ser respeitadas daquelas decisões que precisam ser checadas e, talvez, suplantadas por um substituto<sup>(13)</sup>.

Em decisões que envolvem familiares e doentes terminais, tem sido defendido que as dos substitutos devem ser baseadas no conhecimento prévio dos desejos dos pacientes ou no melhor interesse do paciente<sup>(17)</sup>. Tomar decisões considerando o que é melhor para o paciente quando esse não consegue comunicar seus desejos consiste em ocorrência diária e difícil para os médicos. A importância da tomada de decisão informada e compartilhada pelo profissional de saúde que atende o paciente é essencial para a qualidade do cuidado e de seus resultados. A participação do paciente no tratamento conduz a melhores resultados, o que vai ao encontro da antiga crença de que, para a manutenção da sua saúde, a base do cuidado é uma relação boa e confortável entre o médico e o paciente<sup>(12)</sup>.

Poucas pessoas redigem um documento ou deixam instruções explícitas; ademais, o responsável designado pode não estar disponível quando necessário ou pode ser ou estar incapaz de tomar boas decisões para o paciente ou ainda pode ter um conflito de interesses em virtude, por exemplo, da perspectiva do recebimento de uma herança ou do ganho de uma posição melhor nos negócios da família. Ainda, os pacientes podem modificar suas preferências acerca de tratamentos, sem modificar a tempo suas instruções, e alguns, ao se tornarem legalmente incapazes, protestam contra as decisões do responsável designado<sup>(13)</sup>.

Pesquisa realizada nos EUA, com 30 decisores substitutos, demonstrou que os familiares ativamente envolvidos nas decisões de tratamento de suporte de vida de doentes terminais experimentam significativo conflito emocional entre o desejo de agir de acordo com os valores de seu ente querido, não querendo se sentirem responsáveis pela sua morte, o desejo de perseguir qualquer chance de recuperação e a necessidade de preservar o bem-estar da família. Complementa-se, ainda, que os substitutos, frequentemente, não sabem as preferências do paciente<sup>(19)</sup>.

Dessa maneira, algumas das estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares referiram-se a recordar discussões anteriores sobre os prováveis desejos diante da situação de terminalidade, atrasar ou adiar a tomada de decisão, além das práticas espirituais e religiosas, ou seja, a esperança de recuperação considerando as crenças religiosas<sup>(19)</sup>. Há a necessidade dos médicos e profissionais da saúde identificarem estratégias para melhorar a tomada de decisão, incluindo atendimento às emoções dos familiares, facilitando a sua tomada de decisões, atentando às suas necessidades emocionais e espirituais e potenciais conflitos<sup>(19)</sup>.

Os responsáveis legais podem tomar decisões das quais os médicos discordam radicalmente e, em alguns casos, pedem aos médicos que ajam contra suas consciências. Alguns pacientes não possuem a compreensão adequada do conjunto de decisões que um profissional de saúde ou um responsável podem ter de tomar e, mesmo com uma compreensão adequada, com frequência, é difícil antever situações clínicas e possíveis experiências futuras<sup>(13)</sup>.

Estudo enfocando a tomada de decisão por substitutos constatou que, além de dependerem fortemente dos desejos dos pacientes e seus melhores interesses, substitutos consideram outros fatores, como seus próprios desejos, interesses, necessidades emocionais, crenças religiosas e experiências passadas com os cuidados de saúde. A tomada de decisão dos substitutos é, portanto, mais complexa que a decisão do próprio doente; assim, destaca-se a necessidade dos substitutos obterem mais informações sobre as preferências do paciente para o planejamento da assistência<sup>(17)</sup>.

O consenso da família no processo decisório é importante, porque distribui a responsabilidade da decisão entre vários indivíduos, implicando na diminuição da culpa sentida por familiares na tomada de decisão, ajudando a manter a coesão familiar através do sofrimento. Ainda, faz os substitutos sentirem-se mais confortáveis em seu papel, podendo alinhar-se com os desejos do paciente na tomada de decisão<sup>(17)</sup>. Quando

as preferências dos pacientes não são conhecidas, os responsáveis podem utilizar os seus próprios desejos como um guia de tomada de decisão, mas podem, também, considerar suas próprias crenças e interesses<sup>(17)</sup>.

As necessidades emocionais dos cuidadores familiares — em particular, a possibilidade de evitar a culpa — influenciam suas decisões. Nesse sentido, os substitutos direcionam suas decisões em relação ao paciente a todas as chances possíveis de recuperação, em um esforço para evitar sentimentos de culpa por não tentar todo o possível ou para cumprir suas obrigações em relação ao paciente. Isso destaca a necessidade das DAVs para que as decisões de recusar a terapia de suporte de vida não signifiquem que o substituto tenha desistido ou que seja pessoalmente responsável por resultados negativos ou pela morte do paciente<sup>(17)</sup>.

No que se refere aos temores relacionados a punições legais em virtude da ausência de legislação específica no Brasil, considera-se que as DAVs devem ser constantemente discutidas a fim de propor que o paciente manifeste o que realmente deseja diante das supostas condições de incapacidade. Desse modo, além dos conflitos éticos que poderão fragilizar os efeitos da Resolução, os profissionais poderão enfrentar conflitos de opiniões, ampliando sua insegurança na tomada de decisões. Nesses momentos, os médicos, frente a possíveis ameaças e riscos de sofrer ações judiciais, poderão ignorar as DAVs do paciente, preferindo seguir as orientações dos familiares<sup>(15)</sup>. Assim, a difusão prévia das preferências do paciente pode ser um importante elemento de argumentação<sup>(20)</sup>.

O problema, entretanto, não é simples de ser enfrentado. Enquanto o debate ético avança no interior da corporação médica, notadamente no CFM, o problema dos limites jurídicos das resoluções profissionais parece impor uma preocupação com a legalidade da submissão à Resolução por parte dos médicos e com os riscos inerentes a possíveis questionamentos jurídicos relativos a condutas de não intervenção<sup>(15)</sup>. Em vista disso, é que, recentemente, em pesquisa realizada no Brasil, foi constatado que as implicações legais são as que mais interferem nas ações médicas diante das questões de fim de vida, fazendo que deixem de realizar o que acreditam ser o melhor para seus pacientes<sup>(21)</sup>.

Desse modo, as dificuldades quanto às DAVs podem ser contornadas com documentos cuidadosamente redigidos, com um aconselhamento apropriado e com explicações especializadas sobre possibilidades médicas e opções de tratamento; no entanto, alguns problemas de interpretação permanecerão, a despeito do maior envolvimento dos profissionais da saúde, especialmente médicos e enfermeiros, bem como das ferramentas de educação utilizadas. Com certeza, as DAVs constituem uma forma promissora para que as pessoas capazes exerçam sua autonomia. Os problemas são principalmente práticos, e alguns deles podem ser superados pelo emprego de métodos adequados de implementação<sup>(13)</sup>.

Os resultados desse estudo devem ser interpretados à luz de várias limitações. Essa pesquisa foi realizada em apenas duas unidades de um hospital na região central do Rio Grande do Sul, cujas experiências de enfermeiros, médicos e cuidadores familiares podem diferir em outros locais e ambientes

hospitalares. Entretanto, considera-se que esses resultados conferem profundidade ao entendimento de que as DAVs constituem uma alternativa para proporcionar a autonomia do doente, a partir do cumprimento das suas vontades, apesar das barreiras que dificultam sua efetivação no contexto hospitalar. Além disso, as diretivas contribuem na atuação dos profissionais da saúde, especialmente médicos e enfermeiros, na ação respaldada, reduzindo conflitos éticos relacionados às limitações de tratamentos, quando conduzidas no sentido de respeitar as vontades expressas do paciente, conferindo-lhes tranquilidade no seu exercício profissional.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As questões relacionadas ao fim da vida justificam e requerem reflexões e discussões por parte dos profissionais da saúde e de toda a sociedade. Com a introdução das DAVs, o que se procura é o respeito à autonomia pessoal e à dignidade do ser humano não somente em vida, mas também no momento da morte, devendo-se valorizar as necessidades, o sofrimento de cada um e as questões relacionadas com o fim da vida.

As limitações e dificuldades atribuídas à prática das DAVs no contexto hospitalar, a partir da perspectiva dos enfermeiros, médicos e cuidadores familiares dos doentes terminais, indicam e reforçam a necessidade de trabalhar essa temática no intuito de destituir conhecimentos errôneos e para que, efetivamente, uma diretiva seja realizada de maneira voluntária, isenta de interferências externas ao paciente, refletindo o desejo de ter sua autonomia respeitada em situações de incapacidade e em final de vida.

A inserção da possibilidade das DAVs no contexto da assistência ao paciente, considerando os inúmeros conflitos e dilemas relacionados às questões em final de vida, faz que a morte seja encarada de maneira diferente e contribui para a destituição de práticas obstinadas de cura, quando essa já não é mais possível; e se mostra como alternativa para propiciar o

cumprimento do respeito às vontades manifestadas pelo indivíduo enquanto capaz. Entretanto, na realidade brasileira, por vezes, a vivência da iminência da morte não tem possibilitado que os desejos dos pacientes sejam respeitados, persistindo o paternalismo médico.

Há que se destacar que é preciso um novo olhar acerca da morte e da sua relação com a vida. Não basta apenas os doentes serem atendidos por ótimos profissionais da saúde, mas é preciso que esses saibam atender as expectativas do doente, o maior interessado nesse processo. Obviamente, muitas vezes, o paciente encontra-se incapacitado, sendo importante dar vozes aos familiares que, com frequência, atuam como cuidadores e são reconhecidos como responsáveis. É preciso atender essa parcela da população que, por diversos momentos, se sente desatendida e com grande responsabilidade de decidir, literalmente, sobre a vida e a morte.

Pensar sobre a inserção dos profissionais, bem como dos familiares e pacientes em assuntos referentes à terminalidade, é ganhar tempo a fim de garantir a dignidade e o cumprimento das vontades previamente manifestadas pelos pacientes, além de tranquilizar os familiares numa situação estressante; para os profissionais da saúde, é a possibilidade de que as ações que envolvam a assistência em final de vida não sejam desgastantes ao ponto de se realizarem condutas obstinadas como modo de evitar conversas sinceras.

É importante que as dificuldades e limitações atribuídas pelos enfermeiros e médicos residentes, bem como pelos cuidadores familiares dos doentes terminais, para a aplicação das DAVs, sejam compartilhadas e entendidas, com o objetivo de que esforços sejam direcionados para saná-las, contribuindo para sua efetivação, para o respeito à autonomia pessoal e para a qualidade da assistência no final da vida. Ante tais considerações, destaca-se a necessidade de estudos brasileiros que instiguem essa prática a fim de que as vontades do paciente e o respeito à sua autonomia, que corresponde ao cerne das DAVs, sejam efetivamente cumpridas.

## REFERÊNCIAS

1. Neves MEO. Percepção dos Enfermeiros sobre Diretivas Antecipadas de Vontade [dissertação]. Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu; 2013. 135p.
2. 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. 281p.
3. Gawande A. An avalanche of unnecessary medical care is harming patients physically and financially. What can we do about it? *The New Yorker*. *Annals of Health Care*. 2015.
4. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos* [Internet]. 2012[cited 2016 Jan 14];6(3):253-9. Available from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/96/1.pdf>
5. Conselho Federal de Medicina. 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 agosto de 2012[cited 2016 Jan 14];Seção 1:269-70. Available from [http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf)
6. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2013[cited 2016 Jan 11];(28):61-71. Available from: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd28\\_art-dadalto.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd28_art-dadalto.pdf)
7. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét* [Internet]. 2013[cited 2016 Jan 14];21(3):463-76. Available from: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/855/926](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/855/926)
8. Cambricoli F. Procura por testamentos vitais cresce 2000%

- no país. O Estado de São Paulo [Internet]. 24 jan 2015[cited 2016 Jan 14]. Available from: <http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,procura-por-testamentos-vitais,1624408>
9. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* [Internet]. 2008[cited 2016 Jan 14];22(7):835-41. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/22/7/835.long>
  10. 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 2015 Nov 05];8(3). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23472122>
  11. 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 2016 Jan 14];70(11):1701-4. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361000170X>
  12. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. Bioét* [Internet]. 2014[cited 2016 Jan 14];22(2):241-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/06.pdf>
  13. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da ética biomédica*. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
  14. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise Textual Discursiva*. 2ª ed. Rev. Ijuí: Unijuí; 2013.
  15. Bussinguer ECA, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Cienc Saúde Colet* [Internet]. 2013[cited 2016 Jan 14];18(9):2691-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a24.pdf>
  16. Kuhl D, Stanbrook MB, Hébert PC. What people want at the end of life. *CMAJ* [Internet]. 2010[cited 2015 May 28];182(16):1707. Available from: [http://palliativecare.yale.edu/student/361\\_166138\\_Whatpeoplewantattheendoflife.df](http://palliativecare.yale.edu/student/361_166138_Whatpeoplewantattheendoflife.df)
  17. Fritsch J, Petronio S, Helft PR, Torke AM. Making decisions for hospitalized older adults: ethical factors considered by family surrogates. *J Clin Ethics* [Internet]. 2013[cited 2016 Jan 14];24(2):125-34. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3740391/pdf/nihms484955.pdf>
  18. Albers G, Pasman HR, Deliens L, de Vet HC; Onwuteaka-Philipsen BD. Does health status affect perceptions of factors influencing dignity at the end of life? *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013[cited 2016 Jan 14];45(6):1030-8. Available from: <http://www.worldrted.net/sites/default/files/newsfiles/2012%20albers%20etal%20JPSM%20dignity%20and%20health%20status.pdf>
  19. 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[cited 2015 May 18];27(12):1657-65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509291/>.
  20. Alves CA, Fernandes MS, Goldim JR. Advance directives: a new challenge to the doctor-patient relationship. *Rev HCPA* [Internet]. 2012[cited 2015 May 28];32(3):358-62. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/33981/22041>
  21. Forte DN, Vincent JL, Velasco IT, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Med* [Internet]. 2012[cited 2016 Jan 14];38(3):404-12. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00134-011-2400-4>