

Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos



Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams

Implementación de directivas anticipadas de voluntad: facilidades y dificultades experimentadas por los equipos de cuidados paliativos.

Aline Carniato Dalle Nogario^a

Edison Luiz Devos Barlem^a

Jamila Geri Tomaschewski-Barlem^a

Rosemary Silva da Silveira^a

Silvana Bastos Cogo^b

Deciane Pintanela de Carvalho^a

Como citar este artigo:

Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190399. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>

RESUMO

Objetivo: Conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais das equipes de cuidados paliativos no processo de implementação de diretivas antecipadas de vontade.

Método: Estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa envolvendo 51 profissionais de sete equipes de cuidados paliativos no estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados entre dezembro de 2018 e abril de 2019 e análise textual discursiva foi aplicada.

Resultados: As facilidades encontradas foram: abordagem da equipe de cuidados paliativos; ouvir e respeitar os desejos dos pacientes; comunicação eficaz entre profissionais, pacientes e familiares; e resolução de situações difíceis. As dificuldades relatadas foram: questões legais; falta de conhecimento dos profissionais sobre o assunto; falta de protocolos institucionais; dificuldade em falar sobre a morte; e a barreira da família.

Conclusão: Os profissionais de cuidados paliativos pretendem trabalhar com base no desejo e na vontade do paciente, visando promover dignidade no processo de morrer.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Cuidados paliativos. Ética.

ABSTRACT

Objective: To know the facilities and difficulties the palliative care team professionals experience in the implementation process of advance healthcare directives.

Method: Exploratory-descriptive study with a qualitative approach, involving 51 professionals from seven palliative care teams in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. The data were collected between December 2018 and April 2019 and discursive textual analysis was applied.

Results: The facilities found were: the approach by the palliative care team; listening and respecting patients' wishes; effective communication between professionals, patients, and family members and resolution of difficult situations. The difficulties reported were: legal issues; the lack of knowledge of professionals about the subject; the lack of institutional protocols; the difficulty in talking about death and the family barrier.

Conclusion: Despite the perceived facilities and difficulties, palliative care professionals intend to work based on the patients' desires and will, aiming to offer dignity in the dying process.

Keywords: Advance directives. Palliative care. Ethics.

RESUMEN

Objetivo: Conocer instalaciones y dificultades que experimentan equipos de cuidados paliativos en proceso de implementación de directivas anticipadas de voluntad.

Método: Estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo con 51 profesionales de siete equipos de cuidados paliativos del estado de Rio Grande do Sul en Brasil. Los datos se recopilaron entre diciembre de 2018 y abril de 2019 y se aplicó análisis textual discursivo.

Resultados: Las instalaciones encontradas fueron: enfoque del equipo de cuidados paliativos; escuchar y respetar los deseos de pacientes; Comunicación efectiva entre profesionales, pacientes y familiares y resolución de situaciones difíciles. Las dificultades reportadas fueron: asuntos legales; falta de conocimiento de profesionales en el tema; falta de protocolos institucionales; dificultad de hablar sobre muerte y barrera familiar.

Conclusión: A pesar de las dificultades y dificultades percibidas, los profesionales de cuidados paliativos tienen la intención de trabajar con el objetivo de ofrecer dignidad en el proceso de morir.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Cuidados paliativos. Ética.

^a Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Escola de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

No início do século XX as escolhas dos pacientes sobre como eles gostariam de ser tratados eram ignoradas numa relação extremamente vertical em que o médico era considerado o detentor do conhecimento. Em meados do mesmo século, esta relação foi gradualmente se tornando mais horizontal, baseada no princípio de autonomia do paciente⁽¹⁾. O surgimento da autonomia do paciente gerou uma discussão sobre o direito de morrer como contraponto ao avanço tecnológico da medicina, capaz de postergar a morte indefinidamente⁽¹⁾.

Em 2012, no contexto brasileiro, o Conselho Federal de Medicina (CFM) com o objetivo de proteger a autonomia individual, publicou a Resolução Nº 1995 que dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Estas diretivas permitem a população brasileira o direito de expressar seus desejos no contexto da atenção à saúde, de forma a sobrepor os desejos de suas famílias, respeitando os preceitos éticos do Código de Ética Médica Brasileiro⁽²⁾. As DAV são instrumentos legais no Brasil e, embora não exista ainda legislação sobre o assunto, os princípios constitucionais e o suporte dos códigos de ética médico e de enfermagem devem ser considerados.

Existem dois tipos de DAV em que o paciente pode expressar sua vontade: Declaração prévia de vontade e Poder duradouro do representante para cuidados com a saúde⁽³⁾. A declaração prévia de vontade é o documento que registra os desejos dos pacientes com relação a procedimentos, aos quais gostariam ou não, de se submeter, caso se encontrem impossibilitados de tomar decisões⁽⁴⁾. O poder do representante é um documento em que um representante é apontado para tomar decisões relacionadas ao tratamento médico quando o paciente estiver impossibilitado no longo prazo⁽³⁾.

A adoção das DAV na atenção à saúde nos dá uma percepção diferente da morte e evita obstinação terapêutica, se apresentando como uma possibilidade de atender os desejos previamente manifestados pelo paciente quando este ainda estava apto a tomar decisões⁽⁵⁾. É neste contexto que o cuidado paliativo (CP) surge. O propósito do CP, que é baseado em princípios de benevolência, não maleficência e autonomia do paciente, é promover qualidade de vida e dignidade humana num contexto de finitude, morte e luto⁽⁶⁾.

O conceito adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para CP é de que este é uma abordagem, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos ou pediátricos) e de familiares que vivenciam problemas decorrentes de doenças potencialmente fatais, prevenindo e aliviando o sofrimento e a dor, levando em consideração as dimensões físicas, psicossociais e espirituais dos indivíduos⁽⁷⁾.

No Brasil, a Resolução Nº 41, aprovada em 31 de outubro de 2018, estabeleceu as diretrizes organizacionais do CP no

Sistema Único de Saúde (SUS) e regulamentou sua oferta em todos os níveis de atenção à saúde, sejam básico, domiciliares, ambulatoriais, emergenciais ou hospitalares⁽⁸⁾. A lei Nº 15.277 foi aprovada em 31 de outubro de 2019 no Rio Grande do Sul e estabeleceu a Política Estadual de Cuidados Paliativos, que visa a provisão de atenção integral à saúde de pessoas com doenças potencialmente fatais⁽⁹⁾.

As DAV e CP estão relacionados no sentido em que ambos têm o objetivo comum de garantir aos pacientes uma morte digna, permeada de respeito por sua autonomia. Em 2011, haviam 81 DAV registrados no Brasil, enquanto esse número subiu para 205 em 2012⁽¹⁰⁾. O Rio Grande do Sul ocupou o segundo lugar no número de DAV, ou seja, 551 DAV foram registradas entre 2004 e 2018; um total de 83 DAV foram registradas em 2017 apenas⁽¹⁰⁾.

Diante disso, a pergunta norteadora é: quais são as facilidades e dificuldades vivenciadas pelas equipes de cuidados paliativos na implementação de diretivas antecipadas dos pacientes? Portanto, o objetivo deste estudo foi identificar as facilidades e dificuldades vivenciadas pelas equipes de cuidados paliativos no processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade.

■ MÉTODO

Este é um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. Um total de 51 trabalhadores foram incluídos: médicos(as), técnicos(as) de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos(as), assistentes sociais, assistentes religiosos(as), terapeutas ocupacionais, nutricionistas, dentistas, psicólogos(as) e farmacêuticos(as) trabalhando por pelo menos três meses nos serviços de cuidados paliativos de sete hospitais localizados no Rio Grande do Sul, Brasil. Os profissionais que estavam de férias ou licença durante o período de coleta de dados foram excluídos.

As instituições participantes eram hospitais públicos ou filantrópicos, listados em 2018 no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), localizados em Pelotas, Santa Maria, Passo Fundo ou Sapucaia do Sul; três hospitais eram localizados em Porto Alegre, RS, Brasil.

Os e-mails dos profissionais foram solicitados aos coordenadores das equipes de CP para que fossem enviados os convites para participação no estudo, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Os dados foram coletados entre dezembro de 2018 e abril de 2019. Um instrumento semiestruturado foi criado no *Google Forms*. O formulário continha perguntas abertas e permitia que os participantes digitassem suas respostas. As questões incluíam a caracterização dos participantes (categoria profissional, tempo de experiência profissional, e tempo de experiência

profissional com CP); do serviço (instituição, composição da equipe e tipo de serviço oferecido) e, finalmente, incluía questões referentes à implementação das DAV (facilidades e dificuldades).

O instrumento de coleta de dados foi desenvolvido na forma semiestruturada, contendo perguntas que caracterizam os serviços (instituição, tempo de experiência no serviço, profissionais que fazem parte da equipe, características do serviço); identificação dos participantes da pesquisa (categoria profissional, tempo de experiência profissional, tempo de experiência com CP), e questões abertas relacionadas a implementação dos DAV no serviço (processo de implementação, facilidades e dificuldades encontradas, os profissionais envolvidos, conduta das diferentes categorias profissionais).

Os dados foram analisados usando análise textual discursiva, respeitando suas quatro etapas: unitização, categorização, captação do novo emergente, e finalmente, o processo auto-organizado, que estabelece a criação de um novo entendimento ao tema proposto⁽¹¹⁾. Visando atender o objetivo deste estudo, duas categorias foram estabelecidas a priori, uma relacionada às facilidades encontradas na implementação das DAV e a outra, relacionada às dificuldades.

Este estudo atende todos os aspectos éticos relacionados à pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução Nº 466/2012, Ministério da Saúde. A coleta de dados só foi iniciada depois que o Comitê de Ética local (protocolo Nº 196/2018) e os Comitês de Ética das instituições participantes (através da Plataforma Brasil) aprovaram o estudo.

Para preservar a identidade das instituições e dos participantes, as instituições foram identificadas por letras (e.g., A, B, C, D, E, F, ou G) e os profissionais por números que correspondem a sua categoria profissional (1-enfermeiro(a), 2-médico(a), 3-técnico(a) de enfermagem, 4-psicólogo(a), 5-nutricionista, 6-fonoaudiólogo(a), 7-terapeuta ocupacional, 8-fisioterapeuta, 9-assistente social, 10-dentista, 11-auxiliar religioso(a), 12-farmacêutico(a).

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sete equipes de CP com diferentes tipos de atividades e localizadas no Rio Grande do Sul, participaram deste estudo: uma equipe de uma unidade específica de CP; uma equipe com *expertise* como consultores e de um serviço específico de CP; duas equipes trabalhando como consultores num ambulatório, como equipes itinerantes, e em um serviço específico; e três equipes trabalhando exclusivamente como consultores.

Todas as equipes incluíam médicos(as) e enfermeiros(as). Psicólogos e assistentes sociais participavam de seis equipes; nutricionistas e assistentes religiosos(as) participavam em

cinco equipes; quatro equipes incluíam farmacêuticos(as); três equipes incluíam técnicos(as) de enfermagem; e duas equipes incluíam fonoaudiólogos(as), terapeutas ocupacionais e dentistas.

De um total de 98 profissionais, 51 participaram no estudo: 37 mulheres e 14 homens, com experiência profissional de dois a 44 anos. Em termos de CP, o tempo de experiência dos profissionais variou de seis meses a 32 anos e, em termos de formação profissional, 12 participantes afirmaram ter feito curso de formação e oito fizeram um curso de especialização em CP. Os resultados foram organizados em duas categorias: facilidades e dificuldades para que identificássemos as experiências dos profissionais em CP na implementação de diretivas antecipadas de vontade.

Facilidades na implementação de diretivas antecipadas de vontade

As equipes de CP reforçaram a importância das DAV como uma forma de respeitar a autonomia dos pacientes e promover dignidade num processo de finitude iminente. De acordo com os relatos dos participantes, as seguintes facilidades foram identificadas no processo de implementação das DAV: a abordagem das DAV pela equipe de CP; escuta e respeito pelos desejos dos pacientes; comunicação efetiva entre os profissionais, pacientes e familiares; e resolução de situações difíceis.

Os profissionais relataram que a abordagem das DAV usada pelas equipes de CP permite aos pacientes expressarem seus desejos com mais garantia de que os mesmos serão atendidos. Esta abordagem é corroborada por situações em que decisões difíceis precisam ser tomadas, incluindo planejamento antecipado do cuidado e segurança na condução de casos específicos envolvendo pacientes e famílias. As DAV permitem uma experiência mais digna do processo de morrer:

A facilidade de implementação das diretivas antecipadas se deu após o estabelecimento do cuidado paliativo na instituição, devido à maior segurança na condução dos casos específicos (B.1.2)

A equipe fica mais relaxada para compartilhar decisões com o paciente e a família, e também devido a um plano de cuidados definido (D.4.1)

Maior chance do paciente ter sua vontade atendida (E.2.2)

Discutir os cuidados ao fim da vida é um grande desafio enfrentado por trabalhadores da saúde pois uma das barreiras que surgem e postergam as discussões sobre as opções de cuidado é o fato dos pacientes serem impedidos de participar

do processo de tomada de decisão⁽¹²⁻¹³⁾. Os trabalhadores de cuidados paliativos pretendem permitir que os pacientes morram com dignidade de forma que sejam autônomos para tomarem decisões relacionadas a procedimentos que prolongam a vida⁽¹⁴⁾. Portanto, para mudar tal contexto, as diretivas antecipadas adotadas pelas equipes de CP têm sido eficazes para atender os anseios e desejos dos pacientes.

A escuta e aceitação por parte dos profissionais são uma forma de respeitar os princípios bioéticos a partir da contextualização do paciente como protagonista de seu próprio cuidado. A equipe de CP relatou que desenvolve seu trabalho com base na escuta aos pacientes como uma forma de identificar suas necessidades e entender os seus desejos:

Ouvir os desejos dos pacientes (C.8.1)

Facilidade para respeitar os princípios bioéticos e os desejos dos pacientes (B.2.1)

O entendimento do paciente sobre sua participação em decisões que o afetam (E.9.1)

Os participantes deste estudo relataram que eles consideram os pacientes protagonistas de suas decisões e oferecem escuta qualificada, respeitando seus medos e ansiedades, direcionando a abordagem das DAV de acordo com o entendimento dos pacientes sobre suas condições de saúde e ampliando a possibilidade de compreensão dos desejos manifestados. A prática de informar sobre o diagnóstico e evolução da doença permite que os pacientes tomem decisões de acordo com seus valores e preferências⁽¹⁵⁾.

O estabelecimento de uma comunicação efetiva entre os profissionais, pacientes e familiares facilita a implementação das DAV porque os indivíduos se envolvem no diálogo e obtêm uma percepção sensível das necessidades dos pacientes com relação ao processo de morrer, facilitando o entendimento e aceitação por parte da família, trazendo conforto diante das decisões a serem tomadas:

Os pacientes podem ser assegurados de que suas decisões serão respeitadas e os familiares se sentem a vontade para tomar decisões importantes (D.2.3)

Aceitação por parte da família e das equipes de saúde (F.2.1)

Contradições podem permear os processos de comunicação estabelecidos entre as partes interessadas se os trabalhadores da saúde não oferecerem a possibilidade de abordar questões relacionadas ao fim de vida ou a opção de estabelecer diretivas antecipadas, revelando falta de comunicação entre médicos, enfermeiros e pacientes⁽¹⁶⁾. Neste estudo, a comunicação efetiva entre trabalhadores,

pacientes e familiares foi relatada como uma forma de estabelecer as diretivas antecipadas, em que o cuidado é planejado de forma que o tratamento no futuro e decisões relacionadas ao fim da vida sejam baseadas nos desejos expressados pelos pacientes⁽¹⁵⁾, confirmando que o diálogo pode ser implementado de forma efetiva entre todos os envolvidos.

A experiência do processo de morrer pode levar a situações inesperadas que os indivíduos envolvidos precisam enfrentar. A resolução de situações difíceis, assim como a busca por soluções, pode contribuir e facilitar a implementação das DAV, permitindo que o cuidado seja planejado de forma antecipada, colocando as instituições de saúde numa situação que favorece o exercício da advocacia do paciente:

Evita dúvidas na prestação do cuidado no caso de complicações (E.1.1)

Uma facilidade seria o fato da instituição estar organizada e concordar que a opinião do paciente e o seu desejo vem primeiro (F.1.1)

Reduz o sofrimento dos residentes da clínica médica quando precisam tomar decisões diante de complicações clínicas dos pacientes (A.2.1)

Os participantes deste estudo relataram que a habilidade de resolver situações difíceis facilita a implementação das DAV, considerando que é um documento que dá suporte legal aos trabalhadores de saúde assim como aos pacientes, diante de complicações e decisões que envolvem conflitos⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. Este assunto precisa ser discutido no Brasil levando em consideração conflitos éticos que permeiam procedimentos que visam dar uma resposta a uma condição terminal⁽¹⁸⁾.

Dificuldades na implementação de diretivas antecipadas de vontade

A abordagem e subsequente implementação das DAV podem ser permeadas por barreiras que dificultam o atendimento dos desejos e anseios dos pacientes. As dificuldades encontradas neste estudo envolvem a legislação brasileira, a falta de protocolos institucionais, a dificuldade em discutir esse tópico com profissionais que não fazem parte da equipe de CP e também com os familiares que não estão cientes das DAV, assim como a falta de compreensão da finitude humana como um processo natural da vida.

As equipes do CP participando no estudo relataram que as dificuldades enfrentadas no seu contexto no processo de implementação das DAV incluem: questões legais, falta de conhecimento sobre esse tópico por parte dos profissionais,

falta de protocolos institucionais, dificuldade de falar sobre a morte e barreiras impostas pela família.

A discussão sobre a regulamentação das DAV envolve a falta de legislação no Brasil. Embora exista uma resolução regulamentando as DAV no contexto da medicina, muitos profissionais ainda desconhecem o seu conceito e propósito, o que pode contribuir diretamente com o temor de ser punido legalmente:

O fato do documento ter aplicabilidade legal, mas ainda não ser uma lei, dificulta aceitação por parte de alguns profissionais (A.2.1)

A falta de conhecimento por parte de alguns profissionais, aliada ao medo de prestar cuidados baseados na tomada de decisão compartilhada, e o risco de litígio em situações de conflito familiar (C.2.2)

Ainda não existem leis no Brasil regulando as diretivas antecipadas, embora existam projetos em discussão no Senado para que as mesmas sejam regulamentadas. Note que desde de 2012, a prática médica tem sido apoiada pela Resolução Nº 1995, que reconhece as diretivas antecipadas como uma forma de registrar e honrar os desejos manifestados pelos pacientes⁽²⁾.

A discussão relativa aos cuidados ao fim da vida e tratamentos que prolongam a vida pode colidir com as crenças dos profissionais e retirá-los de sua zona de conforto⁽¹⁴⁾. Esta situação é corroborada neste estudo quando a equipe relata que os profissionais não estão cientes da natureza legal das DAV e temem ser punidos ou processados legalmente pelas famílias, e dessa forma, acabam trabalhando contra os desejos dos pacientes.

Os profissionais relataram que a falta de conhecimento por parte dos profissionais da equipe assistencial sobre a filosofia do cuidado paliativo e sua relação com as DAV implica em maior resistência no atendimento aos desejos dos pacientes, dificultando sua implementação, especialmente em instituições que não dispõem de serviços de CP.

Que eles são atendidos por outros profissionais da saúde devido ao preconceito/crenças pessoais e ignorância (C.1.1)

A dificuldade é que ainda existe muita resistência por parte das equipes médicas em relação as diretivas e também em relação ao tema. Então a maior dificuldade é a aceitação dos médicos (D.9.1)

As equipes de CP mencionaram que a falta de conhecimento sobre a filosofia de cuidado paliativo por parte dos profissionais de saúde se configura numa dificuldade para

a implementação das DAV devido a relação precária estabelecida entre a equipe de CP e a equipe assistencial, também permeada pela cultura ocidental de negar a morte e buscar a cura incessantemente. O diálogo sobre os cuidados ao final da vida é um desafio a ser enfrentado pelos profissionais da saúde e a demora em conversar com o paciente sobre essas questões, o impede de participar nas decisões que concernem sua condição de saúde⁽¹²⁾. Portanto, as equipes de cuidado paliativo procuram reconhecer os pacientes como protagonistas de seu próprio tratamento, permitindo que discutam suas preferências quando recebem cuidado das equipes assistenciais.

A falta de protocolos institucionais que regulem e direcionem a abordagem das DAV representa um obstáculo para sua implementação, de forma que os profissionais agem de acordo com o seu conhecimento, distanciando a interação do paciente com o processo de cuidado. Além disso, os profissionais às vezes desrespeitam os pedidos dos pacientes por temer implicações legais, já que a cultura da nossa sociedade está enraizada no paradigma de que deixar um paciente morrer pode ser percebido como negligência:

Alguns membros da equipe do hospital que estão em serviço desconhecem as diretrizes e não respeitam as medidas descritas no prontuário do paciente (A.2.1)

A comunicação entre a equipe do hospital para respeitar os desejos do paciente no caso de uma emergência [...] (C.8.1)

Permitir que todos os profissionais leiam e respeitem as diretivas antecipadas de vontade (E.12.1)

Conter o desejo de tomar medidas adicionais por causa de um sentimento de negligência (F.2.1)

A falta de protocolos institucionais que orientem o registro das DAV impossibilita que todos os profissionais envolvidos no cuidado tenham acesso aos desejos e vontades expressados com antecedência pelos pacientes, especialmente quando o cuidado é realizado por profissionais que desconhecem o contexto de saúde destes pacientes. Fazer o registro das DAV no prontuário dos pacientes foi mencionado como uma conduta padrão entre as equipes de CP incluídas neste estudo. Portanto, ressalta-se que os registros devem ser acessíveis a todos os profissionais envolvidos, independente do local ou horário de atendimento⁽¹⁵⁾.

A aceitação da morte como um processo inerente à vida humana é uma questão difícil de ser discutida em nossa sociedade por causa da prática médica paternalista e a busca incessante para manter a vida a qualquer custo, o que influencia diretamente no sofrimento causado ao paciente que é submetido à tratamentos obstinados na procura de uma cura que não é mais possível:

Falta de "disponibilidade afetiva" para ser capaz de aceitar a finitude da vida e conversar sobre o fim da vida com os pacientes. A barreira cultural: os latinos não suportam falar sobre a morte (A.2.2)

Quando a confissão religiosa leva à cura e especialmente quando a cura é associada à fé. Portanto, falar de não cura ou morte é um sinônimo de fraqueza (A.11.1)

A morte causa sofrimento intenso nas famílias, o que pode ser permeado por um sentimento de perda e dúvidas que levam as famílias a questionarem o que poderia ter sido feito em termos de tratamentos para evitar a morte. Os trabalhadores de CP relatam esses fatores, especialmente a resistência das famílias em aceitar, permitir, e entender a morte de um ente querido.

É essencial dar voz aos familiares quando os pacientes estão incapacitados⁽⁵⁾. No entanto, designar um membro da família ou mesmo um amigo para tomar as decisões pode levar a questões permeadas de afetividade, atrapalhando o processo⁽¹⁶⁾. Os conflitos relacionados às DAV são desafiadores porque normalmente estão intimamente ligados aos valores, crenças, e experiências dos diferentes atores envolvidos⁽¹⁹⁾.

Uma das dificuldades enfrentadas na implementação das DAV é a resistência da família em aceitar e permitir a morte de um paciente e pode ser uma situação em que a finitude humana foi discutida de forma superficial ou não foi sequer discutida. Tais conflitos estão ligados a um entendimento de que os pacientes não devem saber sobre o seu prognóstico e dificuldade em respeitar a autonomia dos pacientes, além das diferentes opiniões que surgem no grupo da família:

A dificuldade dos familiares em respeitar a autonomia do paciente em fazer suas próprias escolhas (C.1.2)

Quando o paciente não está mais lúcido ou está anestesiado e a opinião da família está dividida (F.9.1)

Os familiares frequentemente dificultam o processo porque normalmente eles não querem que o paciente saiba de seu prognóstico (G.2.1)

Uma das barreiras no contexto das DAV é a relutância dos profissionais da saúde em tratar os pacientes em casos de morte iminente⁽¹⁷⁾. Os participantes deste estudo relataram que a equipe assistencial atrapalha a implementação das DAV quando negam a finitude humana e realizam procedimentos que não irão modificar o curso da doença, um fator que pode estar associado à cultura ocidental de negar a morte, o que faz com que os pacientes e seus familiares sofram com a busca de condutas que tem o propósito de prolongar a vida, mesmo diante de uma doença que não tem perspectiva de cura⁽²⁰⁾.

■ **CONCLUSÃO**

A filosofia do cuidado paliativo, baseado na promoção de qualidade de vida aos pacientes em seu processo ativo de morrer, permite que os profissionais de CP sirvam como facilitadores da implementação das DAV, tendo em mente que a atenção não é planejada para evitar a morte, mas sim para buscar dignidade e finitude sem dor ou sofrimento.

Na abordagem das DAV, a escuta e respeito pelos desejos dos pacientes funcionam como norteadores das condutas profissionais, pois a medida em que os pacientes expõem seus desejos e dúvidas, os profissionais planejam a atenção de acordo com os limites de sua compreensão. Conseqüentemente, o estabelecimento de um vínculo de confiança também permite uma comunicação eficaz com os familiares.

Os profissionais que têm conhecimento dos desejos e anseios dos pacientes percebem a resolução de situações difíceis como um facilitador no processo de implementação das DAV. O caminho percorrido entre a abordagem até sua efetiva implementação não necessariamente impede o surgimento de conflitos, mas direciona a conduta dos profissionais, facilitando a tomada de decisão no caso de complicações. Em relação às dificuldades enfrentadas pelos profissionais devido a falta de protocolos institucionais, as equipes de cuidados não paliativos podem se sentir desamparadas, realizando práticas de cuidado que visam evitar conflitos e proteger aqueles que prestam o cuidado, mesmo que como consequência o paciente vivencie um sofrimento que poderia ser evitado.

A implementação das DAV envolve compromisso da equipe de saúde e demanda discussões sobre o tema para que os profissionais entendam os benefícios para o paciente e para as pessoas envolvidas na experiência de morte.

Este estudo revelou que, no atual contexto das equipes de CP, a principal necessidade dos pacientes, familiares e profissionais, seja dentro do contexto da família ou do ambiente acadêmico, é dialogar sobre o fato de que a morte faz parte da vida. A abordagem e subsequente implementação das DAV requer que os indivíduos entendam que, permitir a morte ao mesmo tempo em que os desejos e anseios dos pacientes são respeitados, é uma forma de garantir a autonomia dos pacientes, promovendo dignidade humana, aliviando a dor e o sofrimento.

■ **REFERÊNCIAS**

1. Dadalto L. Living Will's History: understanding the past and reflecting about the present. *Mirabilia Medicinæ*. 2015 [cited 2019 Apr 12];4(1):23-42. Available from: <https://www.revistamirabilia.com/sites/default/files/medicinae/pdfs/med-2015-01-03.pdf>

2. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução no. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil*. 2012 ago 31;149(170 Seção 1):269.
3. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét*. 2013;21(3):463-76. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300011>
4. Piropô US, Damasceno RO, Rosa RS, Sena ELS, Yarid SD, Boery RNSO. [Correlation of living will, bioethics, professional activity and patient autonomy]. *Rev Salud Pública*. 2018;20 (4):505-10. Portuguese. doi: <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n4.65009>
5. 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*. 2016;69(6):969-76. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0085>
6. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012. p.23-30.
7. World Health Organization (CH) [Internet]. Geneva: WHO; c2017-2020 [cited 2020 Jan 2]. Palliative care; [about 1 screen]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
8. Ministério da Saúde (BR). Comissão Intergestores Tripartite. 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. *Diário Oficial da União*. 2018 nov 23;155(225 Seção 1):276.
9. Governo do Estado do Rio Grande do Sul (BR). Lei n. 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a política estadual de cuidados paliativos e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado [do Rio Grande do Sul]*. 2019 jan 31;23(3).
10. Central Notarial de Serviços Eletrônicos Compartilhados (BR). Relatório estatístico acerca de atos inerentes a diretivas antecipadas de vontade 2004/2018. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por: censec@notariado.org.br em 12 mar 2018.
11. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise textual discursiva*. 2 ed. Ijuí: Editora Unijuí; 2013.
12. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliative Care*. 2014;13:63. doi: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-63>
13. Vlemminck A, Houtekker D, Stichele RV, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. *BMC Palliative Care*. 2016;15:17. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0091-x>
14. Hassegawa LCU, Rubira MC, Vieira SM, Rubira APA, Katsuragawa TH, Galoo JH, et al. Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(1):266-75. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0347>
15. Kok M, Werff GFMV, Geerling JI, Ruivenkamp J, Groothoff W, Velden AWGV et al. Feasibility of hospital-initiated nonfacilitator assisted advance care planning documentation for patients with palliative care needs. *BMC Palliative Care*. 2018;17(7). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0331-3>
16. Scottini MA, Siqueira JE, Moritz RD. Patient's rights to advanced directives. *Rev Bioét*. 2018;26(3):440-50. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263264>
17. Monteiro RSF, Junior AGS. Advance directive: historical course in Latin America. *Rev Bioét*. 2019;27(1):86-97. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271290>
18. Cogo SB, Lunardi VL. Advance directives: a documentary analysis in the global context. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(3):e1880014. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>
19. Saioron I, Ramos FRS, Schneider DG, Silveira RS, Silveira LR. Advance directives of will: nurses' perceptions of benefits and new demands. *Esc Anna Nery*. 2017;21(4):e20170100. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0100>
20. Barbosa RMS, Cabana MCFL. Os cuidados paliativos e a relação da equipe de saúde com o paciente sem possibilidades de cura. *Psicólogo*. 2018 [citado 2019 abr 5]:3. Disponível em: <https://psicologo.com.br/atuacao/psicologia-hospitalar/os-cuidados-paliativos-e-a-relacao-da-equipe-de-saude-com-o-paciente-sem-possibilidade-de-cura>

■ Autor correspondente:

Aline Carniato Dalle Nogario

E-mail: alinenogario@gmail.com

Recebido: 11.05.2019

Aprovado: 05.28.2020

Editor associado:

Cecília Helena Glanzner

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti