

Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola

Úrsula Bueno do Prado Guirro¹, Fernanda de Souza Ferreira¹, Lorena van der Vinne¹, Giovana Ferreira de Freitas Miranda¹

1. Universidade Federal do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

Resumo

O objetivo deste estudo foi avaliar o conhecimento de profissionais de saúde e usuários sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola brasileiro. Aceitaram participar 145 pessoas, sendo 66,9% delas profissionais de saúde e 33,1%, usuários. A maioria dos participantes não conhecia diretivas antecipadas de vontade, com maior incidência entre usuários (61,9% dos profissionais, 91,7% dos usuários; $p < 0,001$). Após serem instruídos acerca das diretivas antecipadas, 97,9% dos profissionais e 95,8% dos usuários ($p = 0,60$) afirmaram que pessoas deveriam elaborar diretivas e que a responsabilidade de iniciar a conversa era do médico (56,7%, 58,3%, respectivamente, $p = 0,71$). Após a pesquisa, 73,2% dos profissionais e 58,3% dos usuários ($p = 0,19$) pensava em elaborar diretivas. Conclui-se que o conhecimento sobre o tema ainda está aquém do ideal no campo assistencial no hospital-escola avaliado, sendo menor entre usuários.

Palavras-chave: Testamentos quanto à vida. Diretivas antecipadas. Conhecimento. Percepção.

Resumen

Conocimientos sobre directivas anticipadas de voluntad en un hospital docente

El objetivo de este estudio fue evaluar el conocimiento de profesionales de salud y usuarios sobre directivas anticipadas de voluntad en un hospital docente brasileño. Un total de 145 personas aceptaron participar, el 66,9% de ellos profesionales de la salud y el 33,1% usuarios. La mayoría de los participantes no conocían directivas anticipadas de voluntad, con mayor incidencia entre usuarios (61,9% de los profesionales, 91,7% de los usuarios; $p < 0,001$). Después de ser instruidos acerca de las directivas anticipadas, el 97,9% de los profesionales y el 95,8% de los usuarios ($p = 0,60$) afirmaron que las personas deberían elaborar directivas y que la responsabilidad de iniciar la conversación era del médico (56,7%, 58,3%, respectivamente, $p = 0,71$). Después de la encuesta, el 73,2% de los profesionales y el 58,3% de los usuarios ($p = 0,19$) pensaba en elaborar directivas. Se concluye que el conocimiento sobre el tema aún está lejos del ideal en el campo de la atención en el hospital docente evaluado, siendo menor entre los usuarios.

Palabras clave: Voluntad en vida. Directivas anticipadas. Conocimiento. Percepción.

Abstract

Knowledge regarding advance directives in a teaching hospital

This study evaluated the knowledge of health professionals and users regarding advance directives in a Brazilian teaching hospital. The study sample comprises 145 participants – 66.9% of them health professionals and 33.1% users. Most participants had no knowledge about advance directives, with a higher incidence among users (61.9% of professionals, 91.7% of users; $p < 0.001$). After learning about advance directives, 97.9% of professionals and 95.8% of users ($p = 0.60$) stated that individuals should draft directives and that physicians were responsible for initiating the conversation (56.7% and 58.3%, respectively, $p = 0.71$). After the research, 73.2% of professionals and 58.3% of users ($p = 0.19$) thought about drafting directives. In conclusion, knowledge on the subject is still less than ideal in health care in the teaching hospital evaluated, especially among users.

Keywords: Living wills. Advance directives. Knowledge. Perception.

Diretivas antecipadas de vontade (DAV) foram definidas no Brasil pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) no artigo 1º da Resolução CFM 1.995/2012 como *conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade*¹. Trata-se de manifestação autônoma de pessoa que, enquanto consciente e informada, expressou-se sobre tratamentos a que pretende ou não se submeter quando em quadro de doença terminal e incurável.

As manifestações em fim de vida surgiram nos Estados Unidos com o advogado e ativista pelos direitos humanos Luis Kutner, que desenvolveu o conceito de *living will*, documento que permitia às pessoas se pronunciar previamente sobre tratamentos em saúde que aceitariam ou não receber quando não pudessem se comunicar em função do adoecimento²⁻⁶. No mesmo país, em 1990, foi publicada a primeira legislação federal de que se tem notícia, denominada *Patient Self Determination Act*⁷.

Declarações de vontade em fim de vida estão subordinadas à legislação de cada país²⁻⁶. O modelo americano⁷ não estabeleceu formato fixo de documento e não obrigava o registro em base de dados, mas cada estado americano pode estabelecer leis específicas mais ou menos restritivas⁸. O modelo australiano, descrito pelo *Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act*⁹, é formal, exige registro de documento e estabeleceu o cadastro nacional de manifestações. O modelo português instituiu banco de registros nacional¹⁰.

No Brasil, as DAV são regidas por resolução do CFM¹ que orienta o paciente a se manifestar ao médico assistente, competindo ao profissional registrar as diretivas no prontuário. No entanto, a aparente facilidade gerou insegurança nos profissionais e na sociedade^{2,3}. A maioria dos profissionais de saúde, incluindo médicos, alega desconhecer as diretivas, a resolução do CFM e questões ético-legais em fim de vida^{6,11-13}, e refere que a ausência de modelo ou lei federal poderia levar a judicialização^{4,6,11,14,15}.

Até o momento em que se redigiu este artigo, a temática fora abordada apenas em leis estaduais que versam sobre o direito do paciente à informação, recusa terapêutica, cuidados paliativos e escolha do local do óbito, como a Lei 10.241/1999 do estado de São Paulo¹⁶, a Lei 3.613/2001 do

estado do Rio de Janeiro¹⁷ e a Lei 20.091/2019 do estado do Paraná¹⁸. Localizaram-se no Senado Federal projetos de lei sobre cuidados paliativos, DAV e terminalidade da vida: o Projeto 267/2018¹⁹ foi retirado pelo autor, e os projetos 149/2018²⁰, 493/2020²¹ e 883/2020²² ainda tramitavam.

Elaborar DAV envolve consciência da finitude da vida e dos processos de adoecimento. O médico deve esclarecer ao paciente suas condições de saúde atuais e o que se pode esperar do futuro. É necessário que o enfermo seja competente para decidir, esteja consciente e compreenda claramente o resultado provável de aceitar ou recusar cuidados específicos, assim como sua própria percepção de qualidade de vida. A fim de definir quais itens e como serão manifestados nas diretivas, é adequado o diálogo acolhedor e verdadeiro entre paciente, familiares diretamente envolvidos nos cuidados e médico assistente^{2,3}. Como é provável que ao longo da trajetória outros profissionais de saúde sejam envolvidos nos cuidados, como enfermeiros e técnicos de enfermagem, seria importante que estes compreendessem o que está envolvido nas manifestações descritas na DAV do paciente sob seus cuidados.

Com isso, este estudo teve o objetivo de avaliar o conhecimento e as percepções de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem) e usuários (pacientes e acompanhantes) do Sistema Único de Saúde (SUS) sobre DAV em hospital-escola brasileiro e convidá-los para oficinas de elaboração do documento.

Método

Trata-se de estudo transversal aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná e registrado na Plataforma Brasil, seguindo as recomendações para pesquisa em seres humanos vigentes no país.

As autoras desenvolveram questionário para coletar dados sobre o conhecimento e as percepções acerca das DAV. Esse instrumento foi baseado em outros questionários disponíveis na literatura, em artigos que abordaram a temática no território brasileiro²³⁻²⁵. Foram elaboradas questões simples, de múltipla escolha, que poderiam ser respondidas em até dez minutos. O instrumento

desenvolvido foi revisado por outros três médicos experientes em DAV e testado em grupo-piloto de três médicos antes de ser aplicado aos participantes da pesquisa. O questionário final continha três questões demográficas e sete sobre o conhecimento das DAV, respondidas por alternativas.

Foram convidados para participar da pesquisa todos os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem) que trabalhavam nos setores assistenciais da clínica médica de hospital-escola localizado na cidade de Curitiba/PR. Foram convidados ainda usuários do SUS (pacientes e acompanhantes) que estavam na sala de espera do setor de consultas ambulatoriais eletivas no mesmo hospital, entre os dias 20 e 31 de janeiro de 2020.

Os critérios de inclusão de participantes foram: 1) ter pelo menos 18 anos de idade; 2) desejar e ter disponibilidade para participar; e 3) compreender os termos da pesquisa. Os participantes foram voluntários, não estavam em setores de urgência/emergência, foram orientados e tiveram o tempo desejado para ler e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Os dados foram coletados por três estudantes de medicina treinadas para os objetivos da pesquisa. Abordaram-se todos os potenciais participantes nos setores mencionados, explicou-se a pesquisa, esclareceram-se as dúvidas, avaliaram-se critérios de inclusão e aplicou-se o TCLE, que, depois de assinado, teve cópia impressa entregue aos participantes. A seguir, solicitaram-se dados demográficos e apresentou-se verbalmente o questionário, optando-se pela coleta na modalidade verbal com a intenção de aumentar a adesão e otimizar o tempo dos participantes. As perguntas foram lidas pelas auxiliares de pesquisa, que não interferiram nas respostas.

Para garantir homogeneidade dos dados obtidos, depois de aplicada e respondida a questão 1,

explicou-se a todos os participantes o que seriam consideradas DAV neste estudo, utilizando o seguinte texto padrão: “documento regulamentado no Brasil e em outros países no qual a pessoa tem a possibilidade de descrever tratamentos que deseja ou não receber se estiver impossibilitada de se comunicar na fase final de vida”. Certificou-se da compreensão do participante antes de prosseguir.

Os dados obtidos foram digitados em planilha eletrônica, conferidos, comparados por grupos e submetidos a estudo estatístico no Software R, versão 3.6.1. As variáveis categóricas foram apresentadas em frequências absolutas e relativas, e as variáveis quantitativas em média e desvio padrão. Para as comparações entre variáveis categóricas, utilizou-se o teste exato de Fisher ou o teste qui-quadrado. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

Resultados

Aceitaram participar da pesquisa 145 participantes, sendo 66,9% deles profissionais de saúde e 33,1%, usuários. Dos profissionais, 65 (67%) eram mulheres e 32 (33%), homens, sendo 30 (30,9%) técnicos de enfermagem, 7 (7,2%) enfermeiros, 37 (38,1%) médicos residentes e 23 (23,7%) médicos contratados do serviço, com média etária de $36,4 \pm 10,5$ anos (variando de 24 a 67 anos). Dos usuários, 38 (79,2%) eram pacientes e 10 (20,8%) eram acompanhantes, sendo 35 (72,9%) mulheres e 13 (27,1%) homens, com média etária de $48,6 \pm 13,4$ anos (variando de 19 a 71 anos).

A maioria dos profissionais (61,9%) e quase todos os usuários (91,7%) desconheciam qualquer instrumento de manifestação de vontade em fim de vida ($p < 0,001$). Entre os participantes que relataram conhecer algum documento, 27 (27,8%) profissionais e 2 (4,2%) usuários conheciam as DAV. Os dados podem ser observados na Tabela 1.

Tabela 1. Respostas às questões sobre diretivas antecipadas de vontade

Questões		Profissionais (n=97) n (%)	Usuários (n=48) n (%)	Valor de p
1. O(a) participante conhece algum documento em que pacientes podem descrever tratamentos que desejam ou não no fim de vida?	Sim	37 (38,1)	4 (8,3)	<0,001*
	Não	60 (61,9)	44 (91,7)	

continua...

Tabela 1. Continuação

Questões		Profissionais (n=97) n (%)	Usuários (n=48) n (%)	Valor de p
Se sim para a pergunta anterior: (profissionais n=37; usuários n=4)	1.1. Citou “diretivas antecipadas de vontade”	Sim	27 (73,0)	0,57*
		Não	10 (27,0)	
	1.2. Conhece a Resolução CFM 1.995/2012	Sim	19 (51,3)	0,61*
		Não	18 (48,7)	
	1.3. O(a) participante possui uma DAV formalizada e escrita	Sim	0 (0,0)	0,09*
		Não	37 (100)	
2. O(a) participante acredita que as pessoas da sociedade em geral deveriam elaborar diretivas antecipadas de vontade?	Sim	95 (97,9)	46 (95,8)	0,60*
	Não	2 (2,1)	2 (4,2)	
3. Quem o(a) participante acredita que deveria iniciar conversas sobre diretivas antecipadas de vontade?	Médico	55 (56,7)	28 (58,3)	0,71#
	Paciente	19 (19,6)	11 (22,9)	
	Outro	23 (23,7)	9 (18,7)	
4. O participante respeitaria os itens descritos nas diretivas antecipadas de vontade dos familiares?	Sim	86 (88,6)	38 (79,2)	0,22#
	Não	2 (2,1)	3 (6,2)	
	Não Sei	9 (9,3)	7 (14,6)	
5. O(a) participante aceitaria a escolha de um familiar de morrer em casa se estivesse descrito nas diretivas antecipadas de vontade?	Sim	86 (88,6)	34 (70,8)	0,02#
	Não	4 (4,1)	7 (14,6)	
	Não Sei	7 (7,3)	7 (14,6)	
6. O(a) participante confia que seus familiares respeitariam as diretivas antecipadas de vontade e outras decisões em fase de fim de vida?	Sim	62 (64,0)	25 (52,1)	0,11#
	Não	14 (14,4)	14 (29,2)	
	Não Sei	21 (21,6)	9 (18,8)	
7. O(a) participante pensaria em elaborar as próprias diretivas antecipadas de vontade após esta entrevista?	Sim	71 (73,2)	28 (58,3)	0,19#
	Não	14 (14,4)	11 (22,9)	
	Não sei	12 (12,4)	9 (18,8)	

* Teste exato de Fisher; # teste qui-quadrado; valor de p significativo se $\leq 0,05$

Nota: depois de responderem à questão 1 e antes das questões de 2 a 7, os participantes foram informados sobre o que seriam as DAV com texto padrão - “documento regulamentado no Brasil e em outros países no qual a pessoa tem a possibilidade de descrever tratamentos que deseja ou não receber se estiver impossibilitada de se comunicar na fase final de vida”.

Discussão

Nas últimas décadas, a expectativa de vida aumentou. No cenário brasileiro, desde 1940 esse acréscimo foi de 31,1 anos e, em 2019, uma pessoa nascida no Brasil tinha expectativa de viver, em média, até os 76,6 anos de idade, sendo a sobrevivida das mulheres sete anos acima daquela dos homens. A longevidade leva a mudanças no perfil de adoecimento, com maior número de

diagnósticos de doenças crônico-degenerativas, oncológicas e falências orgânicas²⁶.

Tratamentos que possibilitam cura ou modificação do curso de doenças foram largamente incorporados na prática assistencial em saúde. Atualmente, os pacientes – mesmo portadores de doenças graves, avançadas e incuráveis – podem viver cada vez mais tempo. O adoecimento tornou-se etapa de longa duração, cercada de intervenções médicas que podem aumentar o

tempo de vida, mas que nem sempre acrescentam qualidade de vida²⁷.

O respeito à autonomia do paciente é um dos pilares da bioética principialista²⁸, e as DAV têm justamente a intenção de promover tratamentos alinhados com os valores da pessoa quando esta estiver impossibilitada de se manifestar em fim de vida. O enfermo – que deve ser o centro do cuidado em saúde – tem o direito de receber informações sobre diagnósticos, conhecer o prognóstico e participar das estratégias de tratamento e, ainda, ter seus valores pessoais incluídos nos cuidados.

O paciente tem o direito de aceitar ou recusar aquilo que o médico propõe, desde que seja orientado e informado dos riscos e benefícios, especialmente nas questões da terminalidade da vida. Trata-se do respeito à autonomia humana²⁸. Não se trata de ofertar ao acaso o que o paciente quer ou não, mas incluir o que é cientificamente apropriado, indicar o que é proporcional, adequando as intervenções terapêuticas ao momento de vida e doenças que o paciente enfrenta, sem abandoná-lo ou intervir de maneira obstinada^{2,3}. A falta de compreensão dos profissionais de saúde sobre terminalidade da vida e DAV pode levá-los a ações obstinadas, indicando tratamentos que não trazem conforto, benefícios ou qualidade de vida aos pacientes. Esse tipo de atitude muitas vezes se baseia na tentativa de evitar judicialização, mas apenas prolonga o processo de morrer sem proporcionar a qualidade devida²⁹.

Esta pesquisa foi idealizada com a intenção de avaliar se profissionais e usuários de hospital-escola brasileiro localizado em Curitiba/PR precisavam de treinamento em DAV. Assim, foram incluídos médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, por se tratar de profissionais que lidam diretamente com pacientes e cujos códigos de ética profissional descrevem a temática. No entanto, ressalta-se que é importante o envolvimento de toda a equipe multidisciplinar para a assistência integral qualificada e inserção das DAV.

A literatura científica descreve que, quando profissionais de saúde são treinados nas questões da terminalidade da vida, eles se mostram mais confiantes na prática assistencial³⁰ e manifestam menos angústia moral diante das muitas questões que envolvem esse período, como as DAV³¹. A elaboração das diretivas aumenta a autoestima do paciente e sua confiança na equipe assistencial,

melhora a relação médico-paciente-família e a segurança da equipe assistencial, possibilita resolução mais favorável e reduz conflitos com familiares sobre tratamentos e condutas terapêuticas^{8,29,32-34}. As DAV também contribuem para reduzir a ocorrência de obstinação terapêutica^{12,13,29,34}. No entanto, estudos observam que a principal barreira para sua aplicação é o desconhecimento dos profissionais de saúde e da população^{6,13,34}.

Neste estudo, 38,1% dos profissionais de saúde e 8,3% dos usuários conhecem algum documento relacionado à manifestação de vontade dos pacientes, e apenas 27,8% dos profissionais participantes conheciam o termo “DAV” e 19,6% a Resolução CFM 1.995/2012¹. Entre os usuários, apenas duas pessoas (4,2% do total de usuários respondentes) conheciam as DAV, e uma delas a resolução. Nota-se que no hospital-escola avaliado poucos profissionais conhecem as diretivas e, portanto, poucos poderão orientar e acolher adequadamente os pacientes neste sentido.

O desconhecimento sobre DAV ainda é grande no Brasil. Mendes e colaboradores²⁵ relataram que apenas 12,9% dos estudantes por eles entrevistados conheciam as DAV, apesar de 96,6% terem recebido informações sobre o tema nas aulas da graduação. Dos médicos entrevistados por Gomes e colaboradores²⁴, apenas 23% conheciam as DAV e 10% conheciam a regulamentação, e, no mesmo estudo, apenas 3% dos usuários conheciam as diretivas. Em estudo que avaliou apenas pacientes em tratamento oncológico, 70% desconheciam DAV²³.

Com os dados desta pesquisa, reafirma-se que o desconhecimento do instrumento que permite a manifestação da autonomia na fase final de vida ainda prevalece no Brasil, apesar de a Resolução CFM 1.995/2012¹ existir há praticamente uma década. É de especial importância o desconhecimento dos profissionais de saúde acerca das DAV, como foi observado neste estudo, pois compete a eles informar aos pacientes adoecidos e vulneráveis a possibilidade de registrar sua vontade em prontuário. Na ausência de informação ofertada pelos profissionais de saúde, especialmente médicos, poucos pacientes terão a oportunidade de estabelecer as DAV, talvez com apoio de advogados ou outros agentes da sociedade, com o risco de ter o documento invalidado pelos profissionais que participam da assistência.

O risco do desconhecimento das DAV é reforçado pelo fato de mais da metade dos

participantes, tanto profissionais como usuários, ter apontado que o médico deveria iniciar a conversa. Se a maioria dos médicos não conhecia as DAV, o tema possivelmente não será discutido na realidade assistencial do hospital-escola avaliado. Ademais, acredita-se que a atribuição da responsabilidade ao médico possa ser motivada por falta de conhecimento, pelo desejo de receber cuidado em situação de sofrimento e vulnerabilidade e, talvez, por resquício do paternalismo médico³⁴. Em 2018, Kulicz e colaboradores³⁵ descreveram que 95% dos estudantes de medicina entrevistados responderam que seria responsabilidade do médico informar aos pacientes sobre as DAV. Entretanto, talvez o menos importante seja a quem compete de fato iniciar a conversa, mas que questões sobre fim de vida fossem discutidas mais frequentemente, incluindo pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Informar sobre DAV parece ser caminho oportuno, e os achados desta pesquisa dão suporte a esta hipótese. Neste estudo, após informar os participantes sobre o que seriam as diretivas, quase todos os respondentes indicaram que as pessoas as deveriam registrar, e 73,2% dos profissionais e 58,3% dos usuários apontaram que pensariam em estabelecer as próprias DAV.

A maior parte dos entrevistados, tanto profissionais como usuários do serviço de saúde, respondeu que respeitaria os itens descritos nas DAV, mesmo quando incluísse o desejo pela morte domiciliar. Entretanto, mais profissionais de saúde do que usuários honrariam esta opção. Acatar o desejo de morrer na própria moradia exige preparo para os inúmeros desafios, e não foi o objetivo da pesquisa. No entanto, a questão foi formulada e mantida como espécie de provocação sobre o respeito aos itens descritos em DAV em situações pouco usuais no cenário atual de fim de vida na sociedade brasileira.

A morte domiciliar depende de muitos fatores, entre eles a organização do sistema de saúde e a possibilidade de controle adequado de sintomas desconfortáveis. Considerando-se dados concretos, esse desejo pode estar em risco: mais da metade das pessoas com mais de 60 anos pesquisadas em Belo Horizonte preferiria morrer em casa³⁶, mas 88% das pessoas da mesma faixa etária diagnosticadas com câncer morreram em hospitais na cidade de São Paulo³⁷.

Para que a morte ocorra no domicílio, é preciso existir vontade e respeito dos familiares por esta

escolha, o que aparenta ser improvável, de acordo com parcela dos participantes deste estudo. Assim, compreendeu-se que outro aspecto desafiador para as DAV são escolhas que podem não estar alinhadas com desejos dos familiares, potenciais tomadores de decisão junto dos profissionais de saúde quando o paciente estiver impossibilitado de se manifestar no fim da vida.

A confiança no respeito dos familiares às DAV é outro aspecto importante demonstrado de maneira similar entre os participantes. Dos profissionais, 36% não confiam ou não sabem se podem confiar, e 48% dos usuários responderam da mesma maneira. A possibilidade de tomar decisões mesmo sem a concordância dos familiares é uma das prerrogativas das DAV. A Resolução CFM 1.995/2012 estabeleceu em seu artigo 2º, parágrafo 3º, que as DAV *do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares*¹. Comunicação empática e resolução de conflitos devem ser privilegiadas⁸, mas, no Brasil, diante de questões que não puderem ser resolvidas de outra maneira, o médico poderá validar os desejos éticos do paciente e seguir itens manifestados nas DAV. Assim, corroboram-se as DAV como instrumento de respeito à autonomia informada e compartilhada entre paciente e médico.

É possível que o interesse em conhecer as DAV e concretizar a manifestação da autonomia dos pacientes esteja relacionado com muitos outros fatores que não apenas a disponibilidade de informação e treinamento. Talvez fosse oportuno que instituições motivassem, incentivassem e apoiassem o enfrentamento de situações de adoecimento e fim de vida. Também é possível que esse interesse seja mais uma forma de resistir ou negar o adoecimento, a terminalidade e a morte que se observam na sociedade atual. Portanto, não se pode responsabilizar apenas os profissionais de saúde pelo desconhecimento das DAV. Aparentemente, as DAV ainda ocupam local restrito e longe da realidade da maioria dos brasileiros^{13,23,38}.

Estudo realizado nos Estados Unidos mostrou que 44% da população avaliada registrara DAV, com maior frequência na faixa etária acima de 65 anos³⁹. Os fatores alegados entre os 56% que não tinham redigido o documento foram não saber do que se tratava, como registrá-lo, custos envolvidos e medo ou desconforto ao conversar sobre a morte³⁹. Não há

custos envolvidos no registro das DAV no Brasil, exceto caso se opte por registrá-las em cartório. Portanto, as barreiras referem-se a conhecimento, cultura e vontade, que inevitavelmente permeiam o desconforto das conversas sobre a própria morte.

Não basta as DAV existirem, é necessário que sejam elemento importante para selar a relação de confiança entre médico e paciente. Em Portugal, por exemplo, que possui regulamentação nacional e banco de registro das DAV, o que em teoria garantiria a “segurança” jurídica desejada pelos profissionais de saúde, a maioria dos médicos respondeu em pesquisa que raramente ou nunca consultou o banco de registros e acreditava que tal ato não teria implicação nos cuidados⁴⁰. Ou seja, além de conhecimento, é preciso que o profissional de saúde deseje incluir as DAV em sua realidade assistencial.

Embora tenha sido observado pouco conhecimento entre médicos, profissionais da enfermagem e usuários do sistema de saúde, após a explicação a maioria dos participantes percebeu as DAV como documento importante, acreditando que as pessoas deveriam manifestar seu desejo sobre tratamentos em fim de vida e respondendo que pensaria em elaborar as próprias DAV. A discussão sobre as manifestações de vontade não é frequente entre a população brasileira, mas observou-se que há abertura para o diálogo, e apenas desta maneira a população poderá ser conscientizada e informada, para assim exercer seu direito à autonomia.

Limitações

As limitações deste estudo referem-se ao fato de tratar-se de avaliação primária do conhecimento

por meio de questionário embasado em outros estudos e que pode conter fragilidades. Os participantes aparentemente não enfrentavam o fim da vida no momento da pesquisa e, portanto, as respostas poderiam ser diferentes nessa situação. Alguns profissionais alegaram estar atarefados e se recusaram a participar do estudo – não se sabe se o motivo alegado era real ou forma de evitar o assunto tratado na pesquisa. Do total da amostra, 38% eram médicos residentes, e portanto profissionais jovens e menos experientes. Entretanto, há de se ponderar que estes profissionais atuam cotidianamente na assistência do hospital-escola, e seu conhecimento sobre as DAV direciona a história assistencial dos usuários do sistema de saúde.

Considerações finais

Com os dados obtidos nesta pesquisa pode-se concluir que a amostra avaliada pouco sabia sobre DAV, observando-se que apenas cerca de ¼ dos profissionais de saúde e 4,2% dos usuários do SUS do hospital-escola conheciam as diretivas. Após serem informados acerca do que seriam as DAV, a maioria dos participantes acreditava que as pessoas as deveriam registrar, que a conversa deveria partir do médico, que respeitariam os itens descritos no documento de familiar e que confiam nestes, sem diferença entre profissionais e usuários. Após a pesquisa, a maioria dos participantes pensaria em registrar as próprias DAV. Espera-se que este estudo colabore com a criação de estratégias para difundir conhecimento não apenas entre profissionais de saúde, mas para a sociedade em geral sobre a importância das DAV.


Referências

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 31 ago 2012 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3BCFhcV>
2. 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 [acesso 5 jun 2021];(28):61-71. DOI: 10.4321/S1886-58872013000200006
3. Dadalto L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 5 jun 2021];21(1):106-12. Disponível: <https://bit.ly/3l97SJu>
4. Monteiro RSF, Silva AG Jr. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 5 jun 2021];27(1):86-97. DOI: 10.1590/1983-80422019271290


5. Pittelli SD, Oliveira RA, Nazareth JC. Diretivas antecipadas de vontade: proposta de instrumento único. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];28(4):604-9. DOI: 10.1590/1983-80422020284423
6. Cogo SB, Nietsche EA, Badke MR, Sehnem GD, Salbego C, Ramos TK *et al.* Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2021 [acesso 5 jun 2021];29(1):139-47. DOI: 10.1590/1983-80422021291454
7. United States of America. HR 4449. Patient Self Determination Act of 1990. 101st Congress [Internet]. Washington, 4 mar 1990 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3BDNwp5>
8. Eggenberger T, Howard H, Prescott D, Luck G. Exploring quality of life in end-of-life discussions. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];37(6):465-73. DOI: 10.1177/1049909119890606
9. South Australia. Act 1995. Consent to medical treatment and palliative care. South Australian Legislation [Internet]. Adelaide, 29 mar 2015 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3h1S1QT>
10. Portugal. Lei n° 25, de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Rentev). *Diário da República Eletrónico* [Internet]. Lisboa, 16 jul 2012 [acesso 13 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3JGnlkp>
11. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2017 [acesso 5 jun 2021];25(1):168-78. DOI: 10.1590/1983-80422017251178
12. Lewis E, Cardona-Morrell M, Ong KY, Trankle SA, Hillman K. Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: a systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2016 [acesso 5 jun 2021];30(9):807-24. DOI: 10.1177/0269216316637239
13. Scottini MA, Siqueira JE, Moritz RD. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 5 jun 2021];26(3):440-50. DOI: 10.1590/1983-80422018263264
14. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado ÁHA, Tabet CG, Almeida GG, Vieira IF. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 5 jun 2021];23(3):572-82. DOI: 10.1590/1983-80422015233094
15. Macchi MJ, Pérez MV, Alonso JP. Planificación de los cuidados en el final de la vida: perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sex Salud Soc* [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];(35):218-36. DOI: 10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a
16. São Paulo (estado). Lei n° 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado. *Diário Oficial do Estado de São Paulo* [Internet]. São Paulo, 18 mar 1999 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3BEZCyf>
17. Rio de Janeiro (estado). Lei n° 3.613, de 18 de julho de 2001. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado do Rio de Janeiro e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro* [Internet]. Rio de Janeiro, 19 jul 2001 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3JMfPFO>
18. Paraná. Lei n° 20.091, de 19 de dezembro de 2019. Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos cuidados paliativos no Paraná. *Diário Oficial do Paraná* [Internet]. Curitiba, 19 dez 2019 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/36wCkiO>
19. Brasil. Projeto de Lei do Senado n° 267, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade acerca de cuidados médicos a serem submetidos os pacientes nas situações especificadas. Senado Federal [Internet]. Brasília, 8 ago 2018 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3h0Enh7>
20. Brasil. Projeto de Lei do Senado n° 149, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Senado Federal [Internet]. Brasília, 24 set 2020 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3v7hReK>
21. Brasil. Projeto de Lei n° 493, de 2020. Dispõe sobre o Estatuto dos Pacientes. Senado Federal [Internet]. Brasília, 4 mar 2020 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3BBTiaS>
22. Brasil. Projeto de Lei n° 883, de 2020. Regulamenta a prática de cuidados paliativos nos serviços de saúde, no território nacional. Senado Federal [Internet]. Brasília, 9 ago 2021 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3BHJUCz>

23. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2017 [acesso 5 jun 2021];25(2):392-401. DOI: 10.1590/1983-80422017252199
24. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2018 [acesso 5 jun 2021];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
25. Mendes MVG, Silva JCO, Ericeira MAL, Pinheiro AN. Testamento vital: conhecimentos e atitudes de alunos internos de um curso de medicina. *Rev Bras Educ Med [Internet]*. 2019 [acesso 5 jun 2021];43(2):25-31. DOI: 10.1590/1981-52712015v43n2RB20180117
26. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Expectativa de vida dos brasileiros aumenta 3 meses e chega a 76,6 anos em 2019. Censo 2022 [Internet]. Rio de Janeiro, 26 nov 2020 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3sWH095>
27. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 11ª ed. São Paulo: Loyola; 2008.
28. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da Ética Biomédica. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
29. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2014 [acesso 5 jun 2021];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
30. Coffey A, McCarthy G, Weathers E, Friedman MI, Gallo K, Ehrenfeld M *et al.* Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: a cross-sectional study in five countries. *Int J Nurs Pract [Internet]*. 2016 [acesso 5 jun 2021];22(3):247-57. DOI: 10.1111/ijn.12417
31. Wolf AT, White KR, Epstein EG, Enfield KB. Palliative care and moral distress: an institutional survey of critical care nurses. *Crit Care Nurse [Internet]*. 2019 [acesso 5 jun 2021];39(5):38-49. DOI: 10.4037/ccn2019645
32. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2015 [acesso 5 jun 2021];68(3):524-34. DOI: 10.1590/0034-7167.2015680321i
33. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. *Rev Gaúcha Enferm [Internet]*. 2017 [acesso 5 jun 2021];38(4):e65617. DOI: 10.1590/1983-1447.2017.04.65617
34. Arruda LM, Abreu KPB, Santana LBC, Sales MVC. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma diretiva antecipada de vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. *Einstein [Internet]*. 2020 [acesso 5 jun 2021];18:eRW4852. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020RW4852
35. Kulicz MJ, Amarante DF, Nakatani HTI, Arai Filho C, Okamoto CT. Terminalidade e testamento vital: o conhecimento de estudantes de medicina. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2018 [acesso 5 jun 2021];26(3):420-8. DOI: 10.1590/1983-80422018263262
36. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2019 [acesso 5 jun 2021];24(8):3001-12. DOI: 10.1590/1413-81232018248.24102017
37. Leite AKF, Ribeiro KB. Older adults with cancer in the city of São Paulo: what factors determine the place of death? *Rev Saúde Pública [Internet]*. 2018 [acesso 5 jun 2021];23(52):66. DOI: 10.11606/S1518-8787.2018052016410
38. Campos MO, Bonamigo ÉL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos [Internet]*. 2012 [acesso 5 jun 2021];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3p53bJa>
39. Luck GR, Eggenberger T, Newman D, Cortizo J, Blankenship DC, Hennekens CH. Advance directives in hospice healthcare providers: a clinical challenge. *Am J Med [Internet]*. 2017 [acesso 5 jun 2021];130(11):e487-9. DOI: 10.1016/j.amjmed.2017.07.019
40. Ferreira CSM, Nunes R. Testamento vital: verificação e compartilhamento de informações em um hospital português. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2019 [acesso 8 mar 2022];27(4):691-8. DOI: 10.1590/1983-80422019274352


Úrsula Bueno do Prado Guirro – Doutora – ursula@ufpr.br

 0000-0003-4879-3057

Fernanda de Souza Ferreira – Graduada – nanda.sf@hotmail.com

 0000-0001-5074-0056

Lorena van der Vinne – Graduada – lorenadvinne@gmail.com

 0000-0002-4014-3837

Giovana Ferreira de Freitas Miranda – Graduada – giovanaffmiranda@gmail.com

 0000-0002-8813-7508

Correspondência

Úrsula Bueno do Prado Guirro – Universidade Federal do Paraná. Faculdade de Medicina. Setor de Ciências da Saúde. Rua Padre Camargo, 280, 4º andar, Alto da Glória CEP 80060-240. Curitiba/PR, Brasil.

Participação das autoras

Úrsula Bueno do Prado Guirro e Fernanda de Souza Ferreira conceberam a ideia, redigiram o pré-projeto e solicitaram a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Úrsula Bueno do Prado Guirro ainda interpretou os resultados, redigiu e revisou o manuscrito. Fernanda de Souza Ferreira coletou os dados com Giovana Ferreira de Freitas Miranda e Lorena van der Vinne – que os digitaram – e auxiliou na redação preliminar do manuscrito.

Recebido: 18.6.2021

Revisado: 30.11.2021

Aprovado: 1º.12.2021