

Diretivas antecipadas de vontade: perspectiva da equipe multidisciplinar de saúde

Janaína Aparecida de Sales Floriano¹, Giuliano Citrini Stipkovic¹, Neide Aparecida Micelli Domingos¹, Maria Jaqueline Coelho Pinto¹, Homaile Mascarim do Vale², Eudes Quintino de Oliveira Júnior¹, Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki¹

1. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto/SP, Brasil. 2. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Resumo

Pacientes com doenças terminais têm reduzida ou nenhuma autonomia sobre suas últimas vontades. Este estudo buscou compreender os sentidos e significados atribuídos às diretivas antecipadas de vontade e ao testamento vital entre profissionais de saúde atuantes em um hospital geral de alta complexidade. Foram entrevistados 21 profissionais de equipes multidisciplinares. Da análise qualitativa das respostas emergiram quatro categorias: compreensão da autonomia da vontade do paciente; experiência dos profissionais com pacientes com doenças terminais e envolvimento da família; inserção das diretivas antecipadas de vontade no contexto brasileiro; e conhecimento sobre testamento vital. Foram observados conflitos entre os desejos do paciente, da família e da equipe de saúde, bem como a necessidade de planejar antecipadamente os cuidados e maiores orientações aos profissionais envolvidos.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Autonomia. Profissionais da saúde.

Resumen

Voluntades anticipadas: perspectiva del equipo multidisciplinario de salud

Los pacientes terminales casi no tienen autonomía sobre sus últimos deseos. Este estudio pretendió comprender los sentidos que atribuyen los profesionales de la salud que actúan en un hospital general de alta complejidad acerca de las voluntades anticipadas y del testamento vital. Las entrevistas contaron con la participación de 21 profesionales de un equipo multidisciplinario. El análisis cualitativo de los datos identificó cuatro categorías: comprensión de la autonomía de la voluntad del paciente; experiencia de los profesionales con pacientes terminales y la implicación de la familia; inserción de directivas anticipadas en Brasil; y conocimiento sobre el testamento vital. Se observaron conflictos entre la voluntad del paciente, la familia y el equipo de salud, así como la necesidad de planificación anticipada de los cuidados y mayor orientación de los profesionales.

Palabras clave: Directivas Anticipadas. Autonomía. Personal de salud.

Abstract

Advance directives: perspective of the multidisciplinary health team

Patients with terminal illnesses often have reduced or no autonomy regarding their end-of-life wishes. This study aimed to identify the meanings attributed to advance directives and living wills among health professionals working in a highly complex general hospital. 21 professionals from multidisciplinary teams were interviewed. In total, four categories emerged from the qualitative analysis of the responses: understanding patient autonomy; professionals' experiences with terminally ill patients and family involvement; the implementation of advance directives in Brazil; and knowledge about living wills. Conflicts were observed among the wishes of patients, families, and the healthcare team, as well as a need for advance care planning and further guidance for professionals.

Keywords: Advance Directives. Autonomy. Health Personnel.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aprovação CEP/Famerp CAEE 74812323.4.0000.5415

Diretivas antecipadas de vontade (DAV) e testamento vital (TV) surgiram como resposta ao avanço tecnológico e à crescente disponibilidade de tratamentos oferecidos a pacientes com prognósticos desfavoráveis¹. As DAV permitem que qualquer pessoa capaz, em pleno uso de sua consciência, determine as práticas de saúde a que deseja ser submetida, caso, no futuro, venha a apresentar condição clínica irreversível que a impeça de manifestar sua vontade². O TV, por sua vez, reforça a autonomia do paciente³ ao definir critérios que permitem a qualquer pessoa, maior de idade e lúcida, estabelecer, junto com seu médico, os limites terapêuticos na fase final da vida. É um documento facultativo, que pode ser elaborado em qualquer momento e modificado ou revogado a qualquer tempo¹.

Cuidados de saúde para pacientes que apresentem doenças em fase terminal devem, idealmente, ser fornecidos por uma equipe multidisciplinar de saúde⁴, composta por diversos profissionais como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e pessoal administrativo (recepção, triagem, segurança e transporte)⁵. De acordo com a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)⁶, a abordagem colaborativa de uma equipe multidisciplinar visa melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, promovendo maior compreensão da doença e do que ainda pode ser vivenciado.

Embora a expectativa de vida tenha aumentado significativamente nos últimos anos, a morte é inevitável. A medicina, em sua busca incessante de preservar a vida, pode muitas vezes deixar de oferecer práticas humanistas capazes de proporcionar apoio a pacientes em estágio terminal e suas famílias⁷. É fundamental reconhecer os limites da vida e criar condições para enfrentá-los, focando no alívio do sofrimento do paciente e de sua família, mais do que exclusivamente na preservação da vida. A dignidade da pessoa humana é a base para sustentar o foco no cuidado ao paciente, sobretudo nos cuidados paliativos⁷.

Os cuidados paliativos promovem a aceitação da finitude da vida, oferecendo os meios necessários para compreender e vivenciar esse processo com a melhor qualidade possível. Sob essa perspectiva, a morte é vista como a conclusão natural do ciclo vital. As práticas de cuidado devem priorizar

o melhor interesse do paciente, respeitando seus sentimentos e os de sua família, por meio de uma comunicação adequada entre todos os envolvidos⁸.

A escuta e a aceitação por parte dos profissionais são formas de respeitar os princípios bioéticos, como a beneficência (fazer o bem), a não maleficência (não prejudicar o paciente/não lhe causar malefícios), a autonomia (respeitar a vontade do paciente) e a justiça (tratá-lo com dignidade e respeito), considerando o indivíduo doente como protagonista de seu próprio cuidado⁹. A Constituição Federal de 1988¹⁰ dá respaldo e fundamenta os princípios bioéticos ao concretizar o princípio da dignidade da pessoa humana (título I, art. 1º, inciso III). De modo complementar, o título II, capítulo I, art. 5º, inciso III, destaca que ninguém deve ser submetido a tratamento desumano ou indigno¹⁰.

É importante, portanto, que os profissionais da saúde estejam alinhados quanto ao propósito de orientar e apoiar pacientes em fase final de vida para que vivenciem o processo de morrer com dignidade. Essa é uma ideia relacionada ao direito a uma morte digna: receber cuidado, ter o sofrimento físico e espiritual aliviado e vivenciar esse momento de angústia e tristeza cercado de compreensão e respeito.

Atualmente, mudanças culturais levaram a morte do ambiente doméstico para os hospitais, onde o paciente muitas vezes morre de forma solitária, afastado de familiares e amigos¹¹. Com esse entendimento, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a Resolução 1.995/2012³, que trata das DAV como forma de reduzir intervenções capazes de prolongar o sofrimento. Essa resolução destaca a importância do planejamento antecipado dos cuidados de saúde, para que as vontades do indivíduo prevaleçam sobre os interesses dos familiares³. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender os sentidos e significados atribuídos às DAV e ao TV por profissionais da saúde atuantes em hospital de alta complexidade.

Método

Realizou-se pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa e amostra de conveniência. Foram critérios de inclusão: ser profissional de saúde (enfermeiro, médico ou psicólogo) atuante em hospital de ensino de alta complexidade, com experiência

mínima de um ano no cuidado a pacientes em fase terminal. Foram critérios de exclusão: ser técnico, profissional em treinamento ou médico residente.

Os profissionais foram convidados a participar da pesquisa em seu próprio local de trabalho, nos setores de cuidados paliativos, hemodiálise, oncologia e unidade de terapia intensiva, mediante autorização de seus superiores e de acordo com sua disponibilidade. Após receberem explicações sobre o estudo, os que concordaram em participar foram entrevistados com base em questões norteadoras:

- O que você entende por autonomia da vontade do paciente?
- Pode relatar sua experiência com pacientes com doenças terminais e o envolvimento da família nesses casos?
- Como você percebe a inserção das diretivas antecipadas de vontade no Brasil – Resolução 1995, de 2012, do CFM³?
- Você já ouviu falar de testamento vital? Se sim, saberia explicar o que é com suas palavras?

As respostas dos participantes foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra pela pesquisadora. Após a leitura de familiarização com os dados, iniciou-se a etapa de codificação do conteúdo, agrupando-o em quatro categorias, com base em seu significado, para posterior análise temática e compreensiva. Cada categoria incluiu as “falas” ou “unidades de significados” mais representativas dos participantes¹².

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em 11 de dezembro de 2023. Os participantes foram representados pela letra “P” (Participante), seguida de números simbólicos, sem relação com a ordem das “falas” ou a categoria profissional, garantindo a completa anonimização dos dados.

Resultados e discussão

Foram realizadas 21 entrevistas no local de trabalho dos profissionais. A coleta de dados ocorreu entre 28 de fevereiro de 2024 e 10 de junho de 2024. Os dados dos participantes estão apresentados na Tabela 1.

A maioria dos profissionais era do sexo feminino, com média de idade de 37,7 anos ($\pm 8,5$), distribuídos

entre enfermeiros, médicos e psicólogos, e a maioria declarou ter religião. O tempo de experiência na profissão variou entre 1 e mais de 21 anos.

Tabela 1. Caracterização dos participantes (n=21)

Característica	n	Frequência (%)
Sexo		
Feminino	17	80,95
Masculino	4	19,05
Tempo de experiência		
Entre 1 e 5 anos	6	28,57
Entre 6 e 10 anos	7	33,33
Entre 11 e 20 anos	5	23,81
Acima de 21 anos	3	14,29
Escolaridade		
Mestrado	3	14,29
Doutorado	2	9,52
Superior completo	1	4,76
Pós-graduação <i>lato sensu</i>	15	71,43
Idade	37,7 (±8,5)*	
Profissão		
Enfermeiro(a)	7	33,33
Médico(a)	7	33,33
Psicólogo(a)	7	33,33
Religião		
Sim	20	95,24
Não	1	4,76

*média e desvio-padrão

A análise qualitativa dos dados possibilitou o agrupamento das respostas em quatro categorias: 1) compreensão dos profissionais acerca da autonomia da vontade do paciente, de acordo com a Resolução CFM 1.995/2012³; 2) experiência com pacientes com doenças terminais e envolvimento da família; 3) inserção das diretivas antecipadas de vontade no contexto brasileiro; e 4) conhecimento dos profissionais de saúde sobre o testamento vital.

Categoria 1

Os dados indicaram que há compreensão em relação à autonomia da vontade do paciente. Entretanto, profissionais apontaram a necessidade

de que os pacientes compreendam seu diagnóstico e os tratamentos disponíveis, para que a autonomia seja efetivamente exercida.

“Eu entendo que ele tem poder de decidir a que tipo de tratamento quer ser submetido” (P1).

“O paciente tem a autonomia de escolher quais são os seus (...) suas vontades (...) e a gente atender essa vontade dele” (P2).

“Autonomia é quando o paciente tem conhecimento pleno dos benefícios, dos riscos das suas decisões. Então a autonomia é a vontade do paciente” (P4).

“Ele tem que entender totalmente sobre o quadro dele, os prós, os contras, se é tratável, se não é, e aí depois que o paciente sabe de todo o quadro junto com o médico, respeitando a ética médica, ele vai decidir junto com o profissional o melhor caminho de tratamento” (P5).

Pacientes com doenças crônicas ou terminais raramente têm oportunidade de dialogar com seus médicos sobre o fim da vida, e a falta de diálogo sobre a morte limita a capacidade de planejar previamente as DAV e de exercer sua autonomia¹³. Esses dados indicam que as discussões sobre finitude da existência devem ocorrer logo no início da doença e envolver aspectos culturais, a participação da família e os desafios a serem enfrentados.

A indicação precoce do paciente aos cuidados paliativos pode contribuir para reduzir o medo do abandono e facilitar o planejamento antecipado do tratamento. No entanto, a falta de DAV e a dificuldade de iniciar o diálogo sobre o fim da vida ainda permanecem como desafios frequentes. Profissionais da saúde relatam que muitos pacientes evitam discutir a morte e, quando o tema é abordado, nem sempre conseguem expressar com clareza seus desejos¹⁴.

Assim, se por um lado a autonomia traz mais dignidade e respeito às pessoas com doenças terminais, na prática, o direito à autodeterminação e às DAV pode suscitar controvérsias profundas, pois questões éticas, jurídicas e religiosas se entrelaçam nessa situação, gerando dilemas complexos, especialmente em situações de sofrimento extremo e perda da qualidade de vida. A possibilidade de um paciente antecipar suas vontades para o fim da vida, inclusive recusando determinados tratamentos, questiona os limites da intervenção médica¹⁵.

De modo geral, houve compreensão, por parte dos profissionais, das DAV como uma forma de preservar a dignidade e a autonomia, embora tenham sido apontadas também dificuldades.

Categoria 2

Mesmo quando os pacientes deixam claros seus desejos, pode haver conflito entre essas vontades, as ideias da família e aquilo que a equipe de saúde considera mais adequado em termos de cuidados.

“Tem pacientes que não querem se sujeitar ao tratamento, mas a família determina que o paciente vai sim fazer o tratamento” (P8).

“Eu tive uma paciente que ela tava muito, muito mal e por diversas vezes ela sempre expressou que ela não queria fazer o tratamento, e foi ficando muito debilitada, ela chegou a expressar várias vezes: ‘eu não quero continuar, eu não quero continuar’, mesmo assim a equipe médica foi até o fim! Ela tinha um filho que queria que fosse feito de tudo, e o médico sempre levava em consideração mais o que o filho falava do que o que a paciente falava. Tanto que a decisão de ‘paliar’ foi assim: acho que uma semana antes dela falecer. E ela era uma paciente muito consciente, ela expressava por diversas vezes: ‘eu não quero! Eu não quero!’” (P3).

“Na verdade, o desejo do paciente muitas vezes é diferente da família, o desejo do paciente e da família é diferente daquilo que deseja a equipe de saúde” (P15).

“No Brasil, cuidado paliativo é muito recente... eu acho que as equipes de saúde não estão preparadas para abordar a finitude e aí esse processo se torna mais doloroso. Então, com cuidados paliativos a gente entra num momento muito tardio, quando a gente é chamado, muito próximo do processo de morrer, fica mais difícil da gente atuar e conseguir trabalhar” (P1).

A experiência dos profissionais indica que a vontade da família pode prevalecer em detrimento dos desejos do paciente, gerando conflitos entre os doentes, a família e a equipe de saúde. Quando uma doença ou condição ameaçadora à vida é identificada, e tratamentos que podem modificar seu curso são implementados, o paciente deve ser encaminhado também para os cuidados paliativos,

medida que também possibilita uma discussão sobre o futuro.

Frequentemente, o paciente é encaminhado para cuidados paliativos somente quando já se encontra em processo de morte, sem condições de expressar seus desejos sobre como gostaria de ser cuidado. Os dados sugerem, portanto, a relevância de planejar antecipadamente os cuidados de saúde e apontam que a falta de orientação e comunicação entre os envolvidos permanece como um dos maiores problemas.

No mundo todo, apenas 14% dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos recebem esse tipo de assistência¹⁶. No Brasil, 625.000 pessoas necessitam de cuidados paliativos, sendo 33.894 crianças e 591.890 adultos. Nesse contexto, cumpre destacar que, seguindo os princípios da Política Nacional de Atenção Especializada (PNAES), a Política Nacional de Cuidados Paliativos articula-se ao Programa Mais Acesso a Especialistas (PNAES) e fortalece, ainda, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos tem como pilares: integrar esses cuidados à Rede de Atenção à Saúde (RAS), especialmente na atenção primária; promover a melhora da qualidade de vida dos pacientes, assegurando atenção humanizada e de qualidade; disponibilizar medicamentos para o controle seguro dos sintomas; promover a formação, educação continuada e valorização dos profissionais que trabalham com cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS); e conscientizar e educar a população sobre cuidados paliativos¹⁷.

Apesar de o envelhecimento populacional ter acarretado transformações na incidência e na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, o acesso a equipes capacitadas para atender à demanda desse perfil de pacientes e suas famílias ainda é crítico no Brasil^{7,17}. Assim, para que todos os que necessitam tenham acesso a cuidados paliativos de qualidade, ainda são necessários programas de educação e capacitação profissional, políticas de disponibilidade e acesso a medicamentos essenciais, previstos na Política Nacional, que incorpora esse tipo de atenção ao sistema de saúde^{4,17}.

A preocupação quanto à efetivação da autonomia na prática existe, pois a interferência familiar compromete a liberdade de escolha do paciente que pode, a partir desta, tomar decisões sobre sua saúde muitas vezes em desacordo com seus

próprios desejos e valores. Nesse sentido, quando a pessoa se encontra com capacidade decisória reduzida, pode ter seus direitos violados pela imposição familiar, comprometendo seus interesses e bem-estar¹⁸.

Além disso, a discordância entre o desejo manifestado pelo indivíduo e aquele expresso pela família cria um impasse ético, pois a equipe de saúde se vê diante de uma situação de incerteza. A dificuldade em fazer valer a real vontade do paciente torna a tomada de decisão complexa e delicada, exigindo uma análise cuidadosa de todos os aspectos envolvidos¹⁹.

Assegurar o direito do paciente de expressar suas escolhas em relação aos cuidados de saúde a que deseja se submeter nem sempre é fácil. A ausência de uma legislação clara no ordenamento jurídico brasileiro, somada à possibilidade de conflitos com os desejos dos familiares, cria obstáculos à concretização das últimas vontades do paciente. Importa ressaltar que a não observância da vontade manifestada em vida pelo paciente constitui uma afronta a sua dignidade, uma vez que pode submetê-lo a tratamentos dolorosos, muitas vezes incompatíveis com seus valores e crenças e que, na maioria das vezes, causam sofrimento e são considerados fúteis, por não oferecerem resolução ao problema^{17,20}.

Além das dificuldades relacionadas ao paciente e sua família, a medicina centrada na cura a qualquer custo não prepara os profissionais para lidar com a finitude da vida, o que pode causar sofrimento e frustrações ao médico. Logo, as escolas médicas devem estar alinhadas aos princípios bioéticos, de modo a orientar e capacitar os profissionais para lidar com a morte sem que esta represente derrota ou desilusão²¹.

É nesse sentido que a efetividade dos cuidados paliativos se torna fundamental. Em contextos em que a palição não é priorizada e as equipes não têm as ferramentas necessárias, a implementação desse cuidado enfrenta obstáculos, como o desconhecimento acerca das diretivas, dos princípios bioéticos e paliativistas e de sua aplicação, bem como a ausência de protocolos e políticas institucionais e a escassez de debates éticos sobre o tema²². Diante de tais desafios, este estudo destacou a importância de capacitar os profissionais para lidar com a morte e o processo de morrer.

A comunicação se mostrou um fator determinante na prestação de cuidados paliativos, tanto

para o sucesso quanto para o enfrentamento das dificuldades. A habilidade de comunicação pode transformar a experiência de lidar com a finitude, enquanto sua falta gera sofrimento e cria barreiras na relação entre profissionais e pacientes²².

Nesse contexto, permanece um dilema que transcende a esfera médica e alcança a bioética, exemplificado pela decisão entre iniciar ou suspender a hidratação e nutrição em pacientes terminais. Compreender os princípios que norteiam essa área é essencial para oferecer um cuidado individualizado, com respeito à autonomia do paciente. A ponderação dos aspectos bioéticos permite aos profissionais de saúde tomarem decisões mais conscientes e humanizadas, alinhadas aos valores e desejos individuais²³.

Estudo recente identificou que a maioria dos profissionais de saúde não consulta as diretivas antecipadas de seus pacientes nos cuidados paliativos. Essa omissão afeta diretamente a qualidade do cuidado, pois impede que a vontade do indivíduo seja respeitada. Falta de conhecimento, comunicação ineficiente e ausência de protocolos claros são alguns fatores que contribuem para essa realidade, colocando em risco a autonomia e a dignidade dos pacientes²⁴.

Em síntese, a medicina precisa de uma profunda transformação em sua abordagem do fim da vida. A rotina de protocolos e procedimentos padronizados deve ser repensada, dando lugar a um cuidado mais humanizado e individualizado. Para tanto, torna-se fundamental estabelecer um diálogo aberto e transparente com o paciente e sua família, envolvendo-os ativamente nas decisões sobre os cuidados a serem prestados, para que a morte, parte natural da vida, seja abordada com respeito, dignidade e atenção às necessidades individuais²⁵.

Nesse sentido, o planejamento antecipado de cuidados contribui para melhorar a experiência de pacientes, familiares e profissionais de saúde, embora os resultados sobre a qualidade do cuidado prestado e o estado de saúde das pessoas doentes ainda sejam controversos, o que demanda mais estudos para avaliar o processo de morte em casos de doenças terminais²⁶.

Categoria 3

Também é apresentada a visão dos profissionais quanto à relevância das diretivas antecipadas de vontade em sua prática:

“Nooossa! Eu acho bem precário, muito precário. O tratamento que mais se preocupa com as diretivas são os cuidados paliativos, a oncologia também tem certa participação, mas a maioria das outras especialidades elas (...) olham pro lado médico de tratamento curativo e não muito pra autonomia do paciente. Falta muita orientação. Nós somos muito massificados na nossa formação médica pra cura. Mas o que a gente deveria buscar era cuidar e ser cuidado e na verdade não é o que a gente é ensinado” (P5).

“Péssimas! Porque às vezes não são todos os profissionais que atendem essas diretrizes. Não é todo mundo que sabe sobre essas diretrizes e cuidados paliativos principalmente... é muito pouco falado. Entendeu? E as famílias não entendem o que são as diretrizes, é uma coisa que a gente tem que bater muito na tecla ainda, desde os acadêmicos em toda área da saúde e também os profissionais que já estão na área, mas é bastante escasso. Falta muita orientação” (P9).

“A falta de regulamentação legal acaba influenciando o não atendimento das diretivas antecipadas, e muito” (P7).

“Então, tem muito ainda uma ideia dos médicos que é só o processo de cura, sem olhar a qualidade de vida do paciente. O paciente muitas vezes não quer fazer o tratamento, mas aí tem que fazer senão vai morrer, então tem muito isso, quase não vejo as diretrizes” (P8).

“É extremamente necessário que desde a graduação (...) falar um pouco mais sobre os direitos do paciente. Acho que até mesmo essa parte jurídica falta um pouco na área da saúde (...) eu não tive isso na graduação” (P11).

“Eu tenho a sensação de que os profissionais, famílias de paliativos, e às vezes até mesmo os próprios pacientes, ainda têm uma dificuldade de acessar do que se tratam as diretivas, sua importância e inclusive o quão terapêutico e cuidadoso isso pode ser. É uma discussão que não chega. Falta acesso, falta orientação” (P17).

“A falta de regulamentação de uma lei causa muita insegurança nos profissionais. Então fica essa coisa de sim ou não, então com toda a certeza a falta de lei impacta muito nessas questões de insegurança dos profissionais” (P19).

“A maioria dos pacientes chegam pra nós num processo de morte e que a gente não consegue realizar as diretivas. Então no Brasil ainda é... bem difícil pela falta de conhecimento dos profissionais. E outra coisa, a falta de lei que ampare o profissional causa de muita insegurança!” (P2).

“No Brasil é muito pouco divulgado. Aos pacientes não é dada essa opção para os pacientes escolher o que será feito com ele (...) então, a cultura do Brasil, a cultura médica, principalmente, é tratar. E muitas vezes não é isso que o paciente quer, ele não está se sentindo feliz com isso. Tem muita resistência por parte dos médicos em relação a isso” (P10).

De acordo com a experiência dos profissionais que participaram deste estudo, faltam conhecimento e orientação sobre as DAV entre equipes de saúde, pacientes e suas famílias, o que aumenta a probabilidade de desrespeito ao princípio da autonomia. Além disso, a falta de regulamentação legal gera insegurança no cumprimento das diretivas, embora alguns participantes tenham apontado a resolução do CFM como uma diretriz a ser seguida. De todo modo, há dificuldade em abordar decisões de fim de vida e tratar abertamente da autonomia, principalmente em casos de diagnósticos sem perspectiva de cura.

A produção científica sobre as DAV no Brasil ainda é escassa, e a falta de consenso nas informações disponíveis dificulta sua compreensão e disseminação. Assim, faz-se necessária a realização de mais pesquisas para aprofundar o conhecimento sobre o tema e promover o debate sobre suas implicações. A Política Nacional de Cuidados Paliativos auxilia nesse sentido, pois traz entre suas inovações a incorporação das DAV e o respeito à autonomia das pessoas na tomada de decisões, especialmente no caso de crianças ou pessoas tuteladas^{17,27}.

As DAV e o TV são, portanto, instrumentos de apoio diante de dilemas éticos complexos²⁸. O TV é um documento jurídico que assegura a qualquer indivíduo maior de idade e em plena capacidade civil o direito de decidir previamente sobre os tratamentos que deseja ou não receber, caso fique incapaz de tomar decisões. É uma forma de garantir o respeito às últimas vontades em situações de doenças que ameaçam a vida²⁸.

Assim, o planejamento antecipado de cuidados pode fortalecer e dar mais segurança à atuação

da equipe de saúde, promovendo comunicação transparente e respeito às escolhas dos pacientes. Essa prática contribui para melhorar a qualidade de vida de pacientes e dos profissionais envolvidos²⁹.

Nessa perspectiva, o conceito de boa morte, que envolve esperança, prazer e respeito ao indivíduo, está diretamente ligado ao planejamento antecipado de cuidados. Nesse contexto, registrar previamente os cuidados desejados para o fim da vida proporciona aos pacientes maior paz, dignidade e respeito. Assim, incentivar a elaboração antecipada de um TV pode melhorar inclusive a qualidade do processo de morrer da pessoa envolvida³⁰.

Estudo brasileiro realizado em 2018 sobre as DAV com médicos que atuavam em contexto hospitalar indicou que 77% não as conheciam, 13% já tinham ouvido falar e 10% reconheciam a norma do CFM, mas sabiam não existir regulamentação legal até aquele momento. Portanto, embora a Resolução 1.995 do CFM³ seja de 2012, ela ainda é pouco conhecida e não está clara para parcela importante desses profissionais³¹.

A despeito de a legislação em diversos países reconhecer a importância das diretivas antecipadas, e de pesquisas sobre o tema indicarem sua boa aceitação social, a elaboração desses documentos ainda ocorre com baixa frequência. A divergência entre legislação, opinião pública e prática evidencia barreiras a sua efetiva implementação³².

As DAV são ferramentas valiosas nos cuidados paliativos, porém seu uso ainda é limitado em muitos países, incluindo o Brasil. Sua implementação eficaz exige discussão, definição de aspectos essenciais, garantia de acesso e aplicação. É fundamental que a sociedade, os profissionais de saúde e os pacientes estejam bem informados sobre sua importância e benefícios³³.

Desse modo, embora consideradas relevantes pelos profissionais pesquisados, a falta de conhecimento e orientação sobre as DAV compromete sua efetiva aplicação e, por conseguinte, a autonomia do paciente na escolha de um processo de finitude pautado na dignidade e no respeito a seus últimos desejos.

Categoria 4

As respostas dos participantes em relação ao TV demonstram desconhecimento e falta de clareza sobre o termo.

“Nunca ouvi falar sobre esse termo” (P6).

“Eu acho que não tenho formação técnica pra conseguir definir. Hoje eu não consigo” (P7).

“Não, nunca ouvi falar” (P12).

“Não. Eu acho que não. Testamento vital, não” (P17).

“Não, nunca ouvi falar” (P19).

“Testamento vital eu já ouvi falar sim, mas não sei explicar o que é... eu não me lembro” (P2).

A compreensão do TV é essencial para sua correta aplicação na prática clínica, sendo fundamental que os profissionais de saúde estejam capacitados a identificar os momentos adequados para a elaboração desse documento e para seguir as orientações nele descritas. Nesse sentido, a educação continuada em bioética é investimento indispensável para garantir que a equipe de saúde esteja preparada para lidar com as complexas questões relacionadas ao fim da vida, assegurando ao paciente maior segurança e dignidade³⁴.

O conceito de testamento vital (*living will*) nasceu nos Estados Unidos da América, na década de 1960³⁵. Um dos marcos foi o caso da jovem norte-americana Nancy Cruzan, de 25 anos, que evidenciou o debate sobre o direito a uma morte digna e a autonomia do paciente em fase de finitude³⁴. Após grave acidente de carro, Nancy ficou em estado vegetativo, incapaz de qualquer interação³⁶. Diante da impossibilidade de sua recuperação, a família solicitou a interrupção da alimentação e da hidratação artificial que a mantinham viva. O hospital recusou atender esse pedido sem autorização judicial, e seus pais entraram na justiça, argumentando que a filha já havia manifestado anteriormente que não desejaria prolongar a vida caso um dia se encontrasse em estado vegetativo persistente. Após longa batalha judicial, a justiça autorizou a interrupção dos tratamentos, com base nas evidências médicas e nas declarações prévias de Nancy sobre seus desejos em relação ao fim da vida³⁶.

Esse caso levou a uma profunda reflexão sobre o direito do paciente de recusar tratamentos inúteis. Assim, a história de Nancy reforça a importância de se elaborar documento escrito, com validade jurídica, que expresse os últimos desejos da pessoa em relação a sua saúde, como forma de garantir o direito a uma morte digna.

O aumento da longevidade da população brasileira evidencia a necessidade de mais discussões sobre saúde e morte. Nesse contexto, é fundamental que os profissionais estejam capacitados para abordar tais temas de forma ética e humanizada, garantindo que os pacientes tenham acesso a informações claras e completas que lhes permitam tomar decisões fundamentadas sobre seus cuidados³⁷.

Alguns profissionais, entretanto, demonstraram ter certo conhecimento sobre o TV.

“É um documento que tem que ser registrado em cartório. E aí a gente orienta o paciente a entregar para alguém da família, ou alguém próximo, que vai garantir que as vontades dele sejam levadas em consideração” (P8).

“Já ouvi falar. Testamento vital é o que o paciente escolhe pro fim de vida. Então, se ele quer ficar em casa, se ele quer ficar num ambiente hospitalar, se ele quer a família, se ele quer ficar sozinho, o que ele quer” (P11).

“Já ouvi falar. É um testamento em vida sobre o que o paciente... o que faz sentido pra ele, em relação a sua saúde, seu tratamento” (P14).

“Eu entendo como um registro dessa diretiva antecipada de vontade pra que não fique só em palavras, mas registrada enquanto o paciente ainda tem vida e é... capaz de responder, pra quando ele não estiver mais aqui” (P15).

Nesse cenário de finitude da vida, evidenciam-se desafios éticos complexos no cuidado de pacientes, e a bioética pode oferecer respaldo para orientar as decisões médicas e garantir que os cuidados respeitem a dignidade, a autonomia e os valores individuais de cada pessoa. Torna-se fundamental o equilíbrio entre prolongar a vida a qualquer custo e garantir boa qualidade no processo de morrer. Ao integrar os princípios bioéticos à prática médica, os profissionais de saúde podem abordar de forma mais humanizada os desafios éticos inerentes aos cuidados de fim de vida, priorizando o bem-estar e o respeito às escolhas do paciente. Uma abordagem ética garante um cuidado mais humanizado e centrado no paciente, refletindo valores como autonomia, beneficência e dignidade³⁸.

Nesse sentido, é essencial intensificar o treinamento de toda a equipe multidisciplinar de saúde

quanto aos princípios bioéticos, tornando-a apta a lidar com situações relacionadas ao fim da vida. A educação em todas as áreas da saúde deve incluir formação mais aprofundada e padronizada em cuidados paliativos e no processo de morrer³⁹.

Os dados deste estudo ressaltam a importância de promover discussões e desenvolver, desde a formação, habilidades entre profissionais de saúde para lidar com a finitude da vida. Profissionais com competência para lidar adequadamente com a finitude da vida em sua prática podem auxiliar pacientes e familiares a vivenciarem essa fase final do ciclo vital com melhor qualidade de vida.

Considerações finais

Um diálogo adequado entre pacientes, familiares e profissionais de saúde sobre a morte e o direito à autonomia do paciente requer formação

adequada dos profissionais e divulgação de informações na sociedade. Esse é tema que suscita controvérsias relacionadas às questões éticas, jurídicas e religiosas envolvidas, configurando um desafio complexo, especialmente em situações de sofrimento extremo e perda da qualidade de vida. Os dados deste estudo indicam que, na experiência dos profissionais de saúde com pacientes em estágio grave ou terminal, a vontade dos familiares frequentemente prevalece. Além disso, existem conflitos entre os desejos da família, do paciente e dos profissionais. A discussão sobre cuidados de fim de vida, portanto, deve ser iniciada o mais cedo possível, permitindo que as decisões sejam tomadas de forma alinhada entre todos. Em síntese, conclui-se que a formação em saúde demanda profunda transformação em sua abordagem do fim da vida. A rotina de protocolos e procedimentos padronizados deve ser revista, dando lugar a um cuidado mais humanizado e individualizado, amparado pelos princípios bioéticos.

Este estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (código: 88887.824687/2023-00).

Referências

1. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 10 ago 2024];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
2. Mabtum MM, Marchetto PB. O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade [Internet]. São Paulo: Editora Unesp; 2015 [acesso 31 ago 2024]. Disponível: <https://tinyurl.com/ytk3pzkc>
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 269-70, 9 ago 2012 [acesso 10 ago 2024]. Seção 1. Disponível: <https://tinyurl.com/2jr54bcu>
4. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2009 [acesso 5 set 2024];33(1):92-100. DOI: 10.1590/S0100-55022009000100013
5. Cruz NAO, Nóbrega MR, Gaudêncio MRB, Andriani MT, Farias TZTT, Pimenta TS *et al.* The role of the multidisciplinary team in palliative care in the elderly. *Res Soc Dev* [Internet]. 2021 [acesso 12 ago 2024];10(8). DOI: 10.33448/rsd-v10i8.17433
6. Brasil. Ministério da Educação. Empresa brasileira de serviços hospitalares (EBSERH) [Internet]. Brasília: Ministério da Educação; 2011 [acesso 12 ago 2024]. Disponível: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br>
7. Castro DA. Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2001 [acesso 5 set 2024];21(4):44-51. DOI: 10.1590/S1414-98932001000400006
8. Melo AC, Valero FF, Menezes M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2013 [acesso 6 set 2024];14(3):452-69. Disponível: <https://tinyurl.com/5e2zt9jh>
9. Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 13 ago 2024];41:e20190399. DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190399

10. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 10 ago 2024]. Disponível: <https://bit.ly/3lpErYS>
11. Costa LHS. A morte e o morrer no contexto hospitalar: a importância do acompanhamento psicológico aos pacientes e familiares. *Rev Cedigma* [Internet]. 2024 [acesso 12 ago 2024];2(3):1-14. Disponível: <https://bit.ly/3Vjf79R>
12. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a análise temática. *Arq Bras Psicol* [Internet]. 2019 [acesso 24 ago 2024];71(2):51-67. DOI: 10.36482/1809-5267.ARB2019v71i2p.51-67
13. Thomas HR, Deckx L, Sieben NA, Foster MM, Mitchell GK. General practitioners' considerations when deciding whether to initiate end-of-life conversations: a qualitative study. *Fam Pract* [Internet]. 2020 [acesso 20 ago 2024];37(4):554-60. DOI: 10.1093/fampra/cmz088
14. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Rueda FEG, Morales O *et al.* Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [acesso 16 set 2024];20(1):76. DOI: 10.1186/s12904-021-00768-5
15. Martins MCC, Feitosa LGGC, Mendes GSC, Lima AAB, Mendes Filho JAC, Amorim FCM *et al.* Diretivas antecipadas de vontade: aspectos éticos e sua aplicação ao direito brasileiro. *Rev Dir San* [Internet]. 2023 [acesso 15 set 2024];23. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2023.195364
16. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Fact Sheets; 5 ago 2020 [acesso 22 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/yduwc2hy>
17. Freire A. Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 23 maio 2024 [acesso 22 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/5af24xhj>
18. Ho A. Relational autonomy or undue pressure?: Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2008 [acesso 16 set 2024];22(1):128-35. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x
19. Barbosa AKS, Lisboa W, Vilaça APO. Percepção de profissionais de saúde sobre diretivas antecipadas de vontade. *Rev Bioét* [Internet]. 2024 [acesso 19 set 2024];31(3):1-11. DOI: 10.1590/1983-803420233493PT
20. Gomes Lima ME, Gomes Lopes F. Testamento vital: o morrer com dignidade. *Cad ESP* [Internet]. 2023 [acesso 7 ago 2025];17(1):e1530. DOI: 10.54620/cadesp.v17i1.1530
21. Costa DS, Nogueira JPMBC, Delgado LL, Cabral MA, Matos MLC, Silva TS *et al.* Atitude médica frente à morte de seus pacientes: uma revisão integrativa. *Braz J Health Rev* [Internet]. 2023 [acesso 28 set 2024];6(6). DOI: 10.34119/bjhrv6n6-111
22. Pinto KDC, Cavalcanti ADN, Maia EMC. Princípios, desafios e perspectivas dos cuidados paliativos no contexto da equipe multiprofissional: revisão da literatura. *Psicol Conoc Soc* [Internet]. 2020 [acesso 28 set 2024];10(3):151-72. DOI: 10.26864/pcs.v10.n3.10
23. Brito TF, Silva BFG, Lopes PAF, Nunes JC, Santana ABC, Byk J. Cuidados nutricionais e hidratação artificial em paciente sob cuidados paliativos: uma reflexão em bioética médica. *Rev Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2024 [acesso 22 set 2024];24(4). DOI: 10.25248/reas.e15798.2024
24. Baumann SM, Kruse NJ, Kliem PSC, Amacher SA, Hunziker S, Dittrich TD *et al.* Translation of patients' advance directives in intensive care units: are we there yet?. *J Intensive Care* [Internet]. 2023 [acesso 4 nov 2024];11(1):53. DOI: 10.1186/s40560-023-00705-z
25. Pais C, Silva R, Carvalho S, Morai A. Uma boa morte: reconhecer a agonia a tempo. *Med Interna* [Internet]. 2019 [acesso 6 nov 2024];26(3):338-46. DOI: 10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019
26. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go?: A scoping review. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2021 [acesso 13 out 2024];69(1):234-44. DOI: 10.1111/jgs.16801
27. Hassegawa LCU, Rubira MC, Vieira SM, Rubira APA, Katsuragawa TH, Gallo JH *et al.* Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 16 out 2024];72(1):256-64. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0347
28. Lombardi LPV, Santos MCCL. Testamento vital: o instrumento jurídico para uma morte digna!. *Rev Int Consinter Dir* [Internet]. 2019 [acesso 23 out 2024];5(8):581-96. DOI: 10.19135/revista.consinter.00008.33

29. Sommer J, Chung C, Haller DM, Pautex S. Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2021 [acesso 14 nov 2024];21(1):629. DOI: 10.1186/s12913-021-06664-1
30. Kim S, Haider A, Reddy A, Bruera E. Management challenges at end-of-life in a patient with agitated delirium and benzodiazepine withdrawal at comprehensive cancer care center. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2021 [acesso 3 out 2024];10(6):6979-83. DOI: 10.21037/apm-20-495
31. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 22 out 2024];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
32. Macedo JC, Rego, F, Nunes, R. Perceptions, attitudes, and knowledge toward advance directives: a scoping review. *Healthcare* [Internet]. 2023 [acesso 17 out 2024];11(20):2755. DOI: 10.3390/healthcare11202755
33. Buair PG, Goldim JR. Barriers to the composition and implementation of advanced directives in oncology: a literature review. *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2019 [acesso 17 out 2024];13:974. DOI: 10.3332/ecancer.2019.974
34. Miname FCBR, Santos MJ, Santana FLP. Testamento vital sob a ótica de enfermeiros que assistem pacientes em situação de terminalidade. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2023 [acesso 19 out 2024];25. DOI: 10.5216/ree.v25.74482
35. Dadalto L. Testamento vital. 4ª ed. Indaiatuba: Foco; 2018.
36. United States Supreme Court. *Cruzan v. Director* [Internet]. 1990 [acesso 28 out 2024]; 88-1503. Disponível: <https://tinyurl.com/rhxpzhj>
37. Lin CA, Pires PP, Freitas LV, Reis PVS, Silva FD, Herbst LG *et al.* The applicability of the “surprise question” as a prognostic tool in patients with severe chronic comorbidities in a university teaching outpatient setting. *BMC Med Educ* [Internet]. 2023 [acesso 28 out 2024];23(1):761. DOI: 10.1186/s12909-023-04714-2
38. Santos IP, Bezerra LML, Santos GA, Silva JA, Oliveira JW, Carvalho DM *et al.* Finitude e bioética no fim da vida: desafios éticos e considerações práticas no cuidado de pacientes terminais. *Rev Cedigma* [Internet]. 2024 [acesso 13 nov 2024];2(3):81-94. DOI: 10.5281/zenodo.13321545
39. Sutherland R. Dying well-informed: the need for better clinical education surrounding facilitating end-of-life conversations. *Yale J Biol Med* [Internet]. 2019 [acesso 14 nov 2024];92(4):757-64. Disponível: <https://tinyurl.com/msbjbak4>

Janaína Aparecida de Sales Floriano – Mestre – janaina.floriano@edu.famerp.br

 0009-0008-7090-2268

Giuliano Citrini Stipkovic – Mestre – giuliano.stipkovic@edu.famerp.br

 0000-0003-1728-1737

Neide Aparecida Micelli Domingos – PhD – micellidomingos@famerp.br

 0000-0002-9001-4283

Maria Jaqueline Coelho Pinto – Doutora – psijaqueline@famerp.br

 0000-0001-5880-2362

Homaile Mascarin do Vale – PhD – homaile@homaile.com.br

 0000-0002-1218-8093

Eudes Quintino de Oliveira Júnior – PhD – eudesojr@hotmail.com

 0000-0003-2797-4254

Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki – PhD – cmiyazaki@famerp.br

 0000-0002-6792-4529

Correspondência

Janaína Aparecida de Sales Floriano. Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro. CEP 15090-000. São José do Rio Preto/SP, Brasil.

Participação dos autores

Janaína Aparecida de Sales Floriano, Giuliano Citrini Stipkovic, Eudes Quintino de Oliveira Júnior e Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki participaram da concepção do estudo, da coleta, análise e interpretação dos dados, e da discussão dos resultados. Neide Aparecida Micelli Domingos, Maria Jaqueline Coelho Pinto e Homaile Mascarin do Vale fizeram análise e interpretação dos resultados, e interpretação dos dados. Todos os autores contribuíram na redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final, e têm responsabilidade pela integridade do conteúdo.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editora responsável: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 1.2.2025

Revisado: 28.5.2025

Aprovado: 8.8.2025