

Concepções médicas e dos cuidadores familiares diante das diretivas antecipadas de vontade

Medical and family caregivers' conceptions before the advanced healthcare directives

Concepciones médicas y de los cuidadores familiares sobre las directivas anticipadas de voluntad

**Silvana Bastos Cogo^I, Marcio Rossato Badke^{II}, Luiza Carolina Santos Malheiros^{III}
Daiana de Araújo^{IV}, Aline Gomes Ilha^V**

Resumo: Objetivo: compreender como os médicos e cuidadores familiares entendem a aplicabilidade das Diretivas Antecipadas de Vontade no cuidado em final de vida. **Método:** pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada com sete médicos de um hospital universitário do sul do Brasil e sete cuidadores familiares de pacientes em fase final de vida, no período de outubro a dezembro de 2014, a partir de entrevistas semiestruturadas, submetidas à análise textual discursiva. **Resultados:** emergiram duas categorias: Diretivas Antecipadas de Vontade: o direito à autonomia pessoal e conflitos e dilemas na aplicabilidade das Diretivas Antecipadas de Vontade. **Conclusão:** as Diretivas Antecipadas de Vontade estão relacionadas ao respeito da autonomia pessoal, respaldo profissional e redução das angústias e sofrimentos dos cuidados familiares diante dos processos decisórios que envolvem o fim de vida. Entretanto, constitui-se como uma prática cercada por medos e receios à sua aplicabilidade e ao cumprimento pelo profissional.

Descritores: Medicina; diretivas antecipadas; doente terminal

Abstract: Aim: to understand how family caregivers and physicians understand the applicability of the Advance Directives of Will in the care at the end of life. **Method:** qualitative, descriptive and exploratory research, carried out with seven physicians from a university hospital in the south of Brazil and seven family caregivers of patients in the final phase of life, from October to December 2014, through semi-structured interviews, with the discursive textual analysis. **Results:** two categories emerged: Early Directives of Will: the right to personal autonomy and

^I Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: silvanabastoscogo@gmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1686-8459>

^{II} Doutor em Ciências. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: marciobadke@gmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9459-1715>

^{III} Acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: luizacsmalheiros@gmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2005-2820>

^{IV} Mestranda em Produção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC). Enfermeira técnico administrativa em educação da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: daianadearaujo@yahoo.com.br. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4296-023X>

^V Acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: aline.gomes1996@hotmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5715-9595>

conflicts and dilemmas in the applicability of Advance Directives of Will. **Conclusion:** Advance Directives are related to respect for personal autonomy, professional support and reduction of distress and suffering of family care in the decision-making processes that involve the end of life. However, it is a practice surrounded by fears of its applicability and compliance by the professional.

Descriptors: Medicine; advance directives; terminal patient

Resumen: Objetivo: comprender cómo los médicos y cuidadores familiares entienden la aplicabilidad de las Directivas Anticipadas de Voluntad en el cuidado al final de la vida. **Método:** investigación cualitativa, descriptiva, exploratoria realizada con siete médicos de un hospital universitario del sur de Brasil y siete cuidadores familiares de pacientes en fase final de la vida, entre octubre y diciembre de 2014, a partir de entrevistas semiestructuras, las cuales fueron sometidas a análisis textual discursiva. **Resultados:** se identificó dos categorías: Directivas Anticipadas de Voluntad: el derecho a la autonomía personal y conflictos; y dilemas en la aplicabilidad de las Directivas Anticipadas de Voluntad. **Conclusión:** las Directivas Anticipadas de Voluntad están relacionadas al respeto a la autonomía personal, a el respaldo profesional y a la reducción de las angustias y sufrimientos de los cuidados familiares delante de los procesos decisorios relacionados al fin de vida. Sin embargo, se constituye como una práctica rodeada por miedos y temores a su aplicabilidad y al cumplimiento por el profesional.

Descriptor: Medicina; Directivas anticipadas; Enfermo terminal

Introdução

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), conforme a Resolução nº 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM),¹ trata de um conjunto de desejos, prévios e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer ou não quer, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, a sua vontade.¹ Neste contexto, a oferta de uma morte digna é prioritária no cuidado ao paciente em final de vida, pois a diminuição do sofrimento do paciente e do cuidador familiar é fundamental na tomada de decisão da equipe.² Destaca-se que o cuidador familiar é aquele que assume a responsabilidade pelo cuidado, assim, ele presta os cuidados diários ao paciente que apresenta alguma dependência.³

O respeito à autonomia do paciente é um dos balizadores das DAV, repercutindo na eliminação do paternalismo médico, ao se defrontar com a possibilidade de facultar ao paciente a adesão ou não de tratamentos ou procedimentos no período final da vida. Assim, as DAV

caracterizam-se como um instrumento que viabiliza a participação do indivíduo nas decisões sobre sua saúde.⁴

Entretanto, há que se destacar que o Brasil carece de legislação que delimite a prática das DAV, interferindo no cumprimento da prática proposta pelo CFM.⁵ Já no cenário internacional, há legislação sobre a prática das DAV como, por exemplo, nos Estados Unidos da América (EUA), Espanha, Portugal e Argentina, sendo aceita pela população, pacientes e profissionais da saúde.⁶⁻⁸ No cenário brasileiro, há contribuições sobre as DAV, também descritas como testamento vital, que envolvem análises teóricas de natureza filosófica e jurídica, e resultados de pesquisas com seres humanos.⁹⁻¹⁸

O Estado brasileiro de São Paulo se propôs a implantar um registro único de testamentos, modelo que tem se estendido para os demais estados do Brasil como Minas Gerais,¹⁹ objetivando a criação de um registro prévio da vontade do paciente, aos moldes dos já existentes na Espanha e Portugal.

Parte-se do pressuposto que as DAV, no contexto da assistência hospitalar, auxiliam no respaldo e minimização dos dilemas e conflitos vivenciados pelos profissionais da saúde e cuidadores familiares, na condução das decisões que envolvem os cuidados e tratamentos nos pacientes com doença progressiva e avançada, sem perspectiva de cura, além de prevalecer a autonomia prospectiva do paciente. Assim, esta pesquisa ancorou-se na teoria principialista, especialmente, no conceito de autonomia referente ao direito do autogoverno, privacidade, escolha individual e liberdade da vontade de ser o motor do próprio comportamento.²⁰

Nesse sentido, com a finalidade de promover a reflexão sobre as questões éticas do final de vida, pretendeu-se contribuir com os estudos sobre as DAV e, justamente, por ainda não se possuir regulamentação legal no Brasil e pela carência de especificações sobre a sua aplicabilidade e efetivação pelos médicos e cuidadores familiares, delineou-se como questão de pesquisa: qual o entendimento dos médicos e dos cuidadores familiares sobre a aplicabilidade

das DAV ao paciente em final de vida? Assim, o trabalho teve por objetivo compreender como os médicos e cuidadores familiares entenderam a aplicabilidade das DAV ao paciente em final de vida.

Método

Tratou-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, pautada na abordagem qualitativa. O cenário foi um hospital universitário e público de grande porte de uma cidade localizada no centro geográfico do Estado do Rio Grande do Sul (RS), que serve de referência secundária e terciária para a região centro-oeste, abrangendo 46 municípios atendendo, exclusivamente, o Sistema Único de Saúde (SUS).

Participaram do estudo sete médicos residentes que prestavam assistência a doentes em fase final de vida na instituição e sete cuidadores familiares de doentes em fase final de vida em assistência de atenção domiciliar. Assim, foram entrevistados 14 participantes, considerando uma amostra não probabilística do tipo intencional. Os critérios de inclusão para os médicos foram: atuar na unidade de clínica médica e no serviço de internação domiciliar por, pelo menos, seis meses. Em relação aos cuidadores familiares, os critérios foram: ter mais de 18 anos, realizar o cuidado ao paciente com doença que não responde mais ao tratamento curativo, em sua residência e familiares designados como responsáveis pelo paciente. Os critérios de exclusão dos participantes limitaram-se à ausência dos médicos no ambiente de trabalho no período destinado à coleta dos dados.

A coleta dos dados iniciou após aproximação com os médicos e com os cuidadores familiares, a fim de conhecê-los e indagar sobre seu interesse em participar da pesquisa. Os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos e a estratégia de coleta de dados. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas foram gravadas digitalmente.

Os dados foram produzidos por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas individualmente em um único encontro. As entrevistas realizadas com os médicos ocorreram no ambiente hospitalar, em salas privativas e com os cuidadores familiares, em seus domicílios. O roteiro da entrevista contemplava uma parte introdutória relacionada às informações biográficas dos participantes e foram utilizadas igualmente para os profissionais de saúde e familiares, as seguintes questões norteadoras: respeito à autonomia do paciente, conhecimento e vivências profissionais e familiares sobre a aplicabilidade das DAV e a atuação diante da presença da DAV. As entrevistas foram transcritas, na íntegra, e as falas passaram por correções gramaticais.

A análise dos dados deu-se por meio da análise textual discursiva.²¹ A primeira etapa da análise, que compõe a unitarização, exigiu o exame detalhado das transcrições das entrevistas, fragmentando-as para atingir as unidades constituintes referentes ao fenômeno, desconstruindo as informações.²¹ Na etapa da categorização, as unidades de significado foram agrupadas e progressivamente organizadas e denominadas com maior precisão. Por fim, a etapa de captação do novo emergente aconteceu por meio da intensa impregnação dos materiais analisados, possibilitando a emergência de uma compreensão renovada sobre a aplicabilidade das DAV, a partir da produção de metatextos oriundos do corpus analisado.²¹

O estudo obedeceu aos preceitos éticos e obteve a aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa, sob o Parecer n. 168/2014. A coleta de dados aconteceu no período de outubro a dezembro de 2014, sendo que os depoimentos foram identificados por código (médicos: MED; cuidadores familiares: FAM), seguido de número ordinal, de forma a garantir o sigilo e o anonimato dos participantes.

Resultados

Com relação ao perfil dos participantes da pesquisa, dos sete médicos, três eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com média de idade de 29 anos; o tempo de formação em medicina variou de nove a 30 anos, e com tempo médio de atuação profissional nas unidades pesquisadas de dois anos. No que diz respeito aos cuidadores familiares, dos sete entrevistados as idades variaram entre 41 e 57 anos, com uma média de 50 anos, e o tempo de cuidado de dois a três anos. A relação de parentesco dos cuidadores familiares foi de três maridos e duas esposas; uma filha e uma sobrinha. Quanto à escolaridade, dois referiram ter ensino médio incompleto; dois cursaram ensino fundamental incompleto; um ensino médio completo; um com formação técnica e uma entrevistada com curso superior em formação.

Destaca-se que os participantes da pesquisa desconheciam as DAV, assim como a sua aplicabilidade no contexto brasileiro necessitando, para proceder as entrevistas, a explicação prévia aos que desconheciam sobre o conceito, a partir do disposto na resolução 1995/2012, do CFM.¹ Ressalta-se que a disponibilização do conceito, propiciou aos participantes da pesquisa a possibilidade de construção do pensamento na perspectiva de aplicabilidade das Diretivas Antecipadas de Vontade, ao encontro da ideia de compressão renovada subsidiada pela análise textual e discursiva. Assim, a partir dos dados coletados, foi possível agrupar as concepções dos médicos e dos cuidadores familiares diante da prática das DAV, em duas categorias: Diretivas Antecipadas de Vontade: o direito a autonomia pessoal e conflitos e dilemas na aplicabilidade das Diretivas Antecipadas de Vontade.

Diretivas Antecipadas de Vontade: o direito à autonomia pessoal

As DAV repercutem na ideia de respaldar as atuações dos profissionais da saúde, amparar os cuidadores familiares nas decisões que envolvem adequações terapêuticas e, especialmente, os pacientes que poderão ter suas vontades e desejos respeitados. É importante

destacar que as DAV possibilitam, quando empregadas adequadamente, justamente isso, ou seja o direito de ter suas crenças, aspirações e deliberações cumpridas e respeitadas.

[...] a autonomia é a capacidade de decidir e a autonomia a gente respeita [...] com certeza para pacientes terminais a gente leva a autonomia, quando a gente pergunta as condutas. (MED.2)

[...] eu pretendo acatar a decisão dela. Se ela conseguir deixar manifestado, nós teremos mais amparo [...] com certeza, não só por mim, mas por ela também. (FAM.6)

Partindo do exposto, há o reconhecimento pelos médicos e cuidadores familiares do direito à autonomia pessoal. Em contrapartida, circunda o receio das repercussões legais e problemas judiciais frente ao cumprimento das DAV, que repercutem na sua aplicabilidade pelos médicos. Além disso, há o temor dos cuidadores familiares pela mudança de opinião, ou seja, a ideia de o ente ter decidido por algo que foi ou está manifestado e que, talvez, não corresponda aos reais desejos dos que se encontram em final de vida.

[...] se tivesse bem explícito e nós como médicos, profissionais da saúde mais amparados legalmente, porque hoje em dia tem muito essa questão do processo, seria bem mais interessante. E acho assim, que tem que ser respeitada a autonomia do paciente [...] se está colocando a vida de um terceiro em risco, com certeza o médico vai ter que intervir, principalmente, no final da vida. Eu acho que é importante respeitar a autonomia do paciente. (MED.3)

[...] quero respeitar a vontade dela sempre, mas fico um pouco preocupado, porque hoje ela não quer, mas quando chegar na hora e ela já assinou (as diretivas antecipadas de vontade), como no caso dela não poder resolver e querer que façam. [...] assinar quando a pessoa está com o problema é uma coisa e que sabe que vai acontecer, mas quando está acontecendo pode ser outra. (FAM.6)

Conforme ilustrado pelos participantes da pesquisa, a ideia de considerar a autonomia pessoal é o fator disparador, ao considerar a possibilidade de respeitar os desejos manifestados. Assim, o destaque está direcionado ao fato que, quando se reconhece que o paciente está com uma doença em estado progressivo e avançado, há a necessidade de que seja oportunizado

colocar em pauta os seus desejos, para que com a sua deterioração e comprometimento da autonomia, não haja prejuízo nas decisões, para que, assim, façam-se cumprir pelos profissionais e familiares os desejos manifestos.

[...] à medida que está sendo comprometida a sua independência, começa o comprometimento da autonomia, tu já tem que te preocupar e conversar com a pessoa. O exemplo da paciente X, tem o cognitivo totalmente preservado, então tem que conversar agora; esse é o momento para respeitar o que ela quiser. (MED.4)

Outro aspecto refere-se ao fato que, embora deva ser considerado que as DAV possam melhorar a autonomia pessoal, há dúvidas quanto ao preparo dos profissionais da saúde e/ou cuidadores familiares para introduzir o tema das DAV aos pacientes, além da dificuldade em possibilitar que a ideia da morte esteja em pauta.

[...] se tivessem as DAV iria melhorar muito a questão da autonomia. Só que eu não sei se eles estão preparados para pensar sobre a morte e esse tipo de coisa. De repente teria que ter todo um trabalho para poder fazer as DAV, porque deve ser complicado tu definir para o próprio paciente. (MED.5)

[...] de repente numa conversa, quem sabe um dia conversando, eu vou perguntar para ela sobre essas questões. [...] porque é uma coisa que a gente nunca pensa em perguntar, mas é super importante. (FAM.5)

Sob o ponto de vista das DAV, para que elas sejam cultivadas assegurando o princípio da autonomia, elencado unanimemente pelos participantes da pesquisa, há pontos frágeis que ainda impossibilitam e/ou dificultam a aplicabilidade, especialmente relacionados ao desconhecimento da prática e as condutas para a sua aplicação.

Conflitos e dilemas na aplicabilidade das Diretivas Antecipadas de Vontade

Um dos dilemas é fazer cumprir um desejo exposto nas DAV quando o paciente chega no hospital pelo pronto-socorro e como considerar a ideia de restringir determinado tratamento, quando não há informações suficientemente claras das condições da doença. Soma-se, ainda, o

fato de que os familiares responsáveis por esses pacientes podem sentir-se receosos e não queiram cumprir com os desejos previamente manifestados.

[...] numa situação de emergência e dependendo do respaldo é um pouco complicado. No nosso meio agora, de repente, tu fazer valer a vontade de um ou de outro fica complicado numa situação de emergência, como te portar. O ideal é ter tempo e conhecimento para organizar as coisas da melhor forma. (MED 2)

[...] se ele tivesse deixado escrito (DAV), sinceramente, eu não sei se iria deixar ele morrer, porque não sei se teria esse direito, queria que ele ficasse o mais tempo possível comigo. (FAM.2)

Essas falas, sobre esse aspecto, é que se ensejam um conflito, uma discussão e reflexão quanto às condutas e decisões relacionadas aos cuidados em final de vida, quando a família contraria a decisão manifestada pelo paciente e a melhor alternativa elencada pelos médicos.

[...] se o paciente diz que não quer quimioterapia, não tem o que fazer. Ninguém vai obrigar, mas o ruim é que na realidade a família também deve aceitar. A partir do momento que o paciente se torna incapaz e a família diz que: não, tu vais ter que investir! A gente tem que investir, porque tem a questão do processo. (MED.3)

Salienta-se que, por vezes, as manifestações dos familiares podem estar relacionadas às incertezas ocasionadas pela dificuldade na comunicação entre os profissionais da saúde, familiares e pacientes, além dos erros de diagnóstico e a omissão de informações sobre o estado e o comprometimento da doença aos familiares e paciente.

[...] a médica que fez a cirurgia, ela não me deu explicações e eu pedi que explicasse melhor o que estava acontecendo. Ela não deixava a gente conversar, perguntar as nossas dúvidas. Eu acho que, nessa parte, ela podia ter dado uma questão maior. (FAM.1)

[...] era sempre muito confusa essa questão do diagnóstico [...]. Eu perguntei para um dos médicos em quem eu acreditava, porque cada um dizia uma coisa e o outro dizia outra. (FAM.2)

Nessa fala, a família manifestou o descontentamento diante das incertezas do diagnóstico e a dificuldade de comunicação com os médicos, o que de fato pode ser constatado pelos

depoimentos dos participantes médicos quando expressaram que se sentiam despreparados para lidar com a ideia da morte de um paciente, bem como a dificuldade que encontraram em comunicar sobre a condição de um paciente que estava em fase final de vida.

[...] a gente tem dificuldade de lidar com pacientes terminais. [...] A sensação é de impotência, esse é o sentimento. (MED.1)

[...] as situações mais difíceis é a questão da aceitação da condição terminal deles, de a gente conseguir dizer que o paciente não vai sair dessa, que ele não vai melhorar [...] que a gente não tem mais o que fazer (em termos de tratamento). (MED.5)

Somam-se, ainda, a partir das considerações efetuadas pelos participantes, as academias universitárias que poderiam propor práticas, sustentando as questões relacionadas aos cuidados em final de vida e as DAV.

[...] no Brasil precisamos de alguns anos para aprender a usar o documento (DAV, e aprender a fazer também. Hoje não, mas eu sei que teria capacidade sim de ser implementado [...] poderia ser feito um treinamento maciço com os profissionais [...]. No final das contas acaba que o preparo é pouco. (MED.2)

Discussão

As DAV correspondem a um novo conceito a ser divulgado e implementado no contexto brasileiro, pois englobam aspectos relacionados à possibilidade das vontades, crenças e desejos dos pacientes em fase final de vida. Estes devem ser respeitados por aqueles que enfrentam situações de incerteza diante das condutas a serem conduzidas no tratamento e cuidados, quando não há mais perspectiva de cura, como por exemplo, na situação dos cuidadores familiares e dos profissionais da saúde, especialmente, dos médicos.

Diante disso, constatou-se que há o direito de garantir a autonomia pessoal do paciente, a partir da aplicabilidade das DAV, devendo ficar isto evidente na perspectiva dos médicos e cuidadores familiares. Sob esse aspecto é que se confirma que as DAV habilitam o exercício do

direito fundamental à liberdade, uma vez que é um espaço que o indivíduo tem para tomar decisões pessoais, imunes a interferências externas, sejam elas dos médicos, da família ou de qualquer pessoa e/ou instituição que pretenda impor sua própria vontade.¹¹ Dessa forma, as manifestações das decisões autônomas que antecedem períodos de incapacidade, devem ser consideradas válidas e obrigatórias após se tornar incapaz. Respeitar o paciente autônomo é, no mínimo, reconhecer seu direito de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em seus valores e crenças pessoais.²⁰

As DAV ainda visam assegurar o direito de o paciente morrer com dignidade, de acordo com suas concepções pessoais.⁵ Complementa-se, ainda, que as DAV se fundamentam nos princípios da autonomia, do respeito às pessoas e à lealdade, trazendo como benefícios, a melhoria da relação médico-paciente e da autoestima do paciente.¹¹

Nessa perspectiva e enfatizando os achados desta pesquisa, é que surge a questão de que os profissionais médicos reconhecidamente valorizavam a ideia do cumprimento das DAV, como alternativa de manutenção da dignidade humana e autonomia pessoal, sendo que a Resolução n. 1.995/12¹ representa um avanço nas discussões acerca das DAV no Brasil.¹² Entretanto, os médicos conferem receios a essa prática quanto à sua legalidade, sob o ponto de que não há lei brasileira que ampare a sua prática. Neste sentido, é que essa demanda apresenta-se em pauta pois, de fato, o problema dos limites jurídicos remete à preocupação com a legalidade da submissão à Resolução e aos riscos inerentes a possíveis questionamentos jurídicos relativos a condutas de não intervenção por parte dos médicos.¹⁰

Há que se destacar que é preciso considerar que a Resolução não esgota o tema, diferentemente, demonstra e corrobora com os profissionais entrevistados a necessidade de legislação específica sobre as DAV, a fim de regulamentá-la. Contudo, de nada adiantará a utilização das DAV, se não houver um esforço coletivo em garantir que a vontade nelas

manifestada seja cumprida. A verdade é que não basta garantir o direito de o indivíduo manifestar sua vontade, é preciso ainda garantir-lhe a certeza de que será cumprida.¹⁴

Já os cuidadores familiares referem nos seus depoimentos, angústias, medos e receios na possibilidade de cumprimento das DAV, considerando a ideia da mudança de opinião do paciente decorrente do preenchimento prévio das DAV. Neste sentido, na Holanda, a partir de uma pesquisa realizada com pacientes em bom, moderado e pobre estado de saúde, todos com prévia realização das DAV, constatou-se que suas percepções sobre a dignidade e seus desejos permaneceram estáveis durante a trajetória da doença, sugerindo que os desejos antecipadamente manifestados e a sua compreensão sobre a dignidade, não havia modificado substancialmente com as alterações do estado de saúde.²²

Entretanto, no contexto das DAV, as crenças, as escolhas e os consentimentos das pessoas podem se modificar com o tempo, emergindo problemas morais e interpretativos, pois seria incoerente a imposição de uma vontade sobre outra ação determinada por uma diretiva antecipada. Desse modo, é preciso atentar para o julgamento da capacidade do paciente, distinguindo as decisões autônomas que devem ser respeitadas daquelas decisões que precisam ser checadas e, talvez, suplantadas por um substituto.²⁰

Algumas entrevistas demonstraram que os cuidadores familiares não respeitavam e, por vezes, desconsideravam os desejos manifestados previamente pelos pacientes. Diante dessa situação, os médicos entrevistados expuseram que poderiam resistir ao cumprimento das vontades dos pacientes portadores de uma DAV, em virtude da contrariedade dos cuidadores familiares. Desse modo, a presente pesquisa corroborou com um estudo realizado no Brasil em que os médicos apresentaram dificuldades em respeitar a vontade do paciente, ainda que escrita, quando a família era contrária a essa vontade.¹⁴

Nessa perspectiva, a escolha prévia do paciente deve ser honrada, visto que realizar algo contra a vontade expressa do paciente é uma violação de sua autonomia, um desrespeito e um

insulto à pessoa, ou seja, significa tratá-lo como um meio, de acordo com os objetivos dos outros, sem preocupar-se com o que esse indivíduo almeja. Neste sentido, as intervenções contra as diretivas antecipadas infringem o princípio do respeito à autonomia embora possam, em alguns casos, serem justificadas, pois pode haver problemas de interpretação e de determinação se o agente era capaz, quando formulou as DAV.²⁰

Sob esse enfoque, considerando os achados desta pesquisa relacionados à dificuldade dos profissionais médicos entrevistados em colocar em pauta o assunto sobre a terminalidade e a elaboração de uma DAV, percebeu-se que a comunicação entre médicos, pacientes e familiares se apresentou falho no serviço de saúde, e mais ainda, quando a comunicação era de notícias difíceis. Assim, a comunicação eficaz entre todos os envolvidos é uma medida terapêutica que proporciona ao paciente e à família um cuidado harmônico e peculiar. Dessa forma, evita-se que os familiares decidam contrariamente à vontade do paciente.²³

Também, há o fato de que a ação autônoma não exige o entendimento pleno ou ausência de influência pois, em geral, as decisões são influenciadas pelos desejos pessoais, pressões familiares, obrigações legais e pressões institucionais. A autonomia está relacionada à capacidade de aceitar racionalmente, identificar-se com ou de repudiar um desejo ou preferência, a partir do entendimento da informação transmitida que possibilita fazer um julgamento, visando a uma decisão que permita a manifestação livre de um desejo. Por isso, a necessidade de atentar para a maneira como a informação é apresentada, o que pode manipular a percepção e a reação do paciente, repercutindo em uma base insatisfatória para sua tomada de decisões.²⁰ Neste sentido é que os achados da pesquisa, especialmente dos médicos, trouxe a necessidade de oportunizar aos pacientes a possibilidade de saber seu diagnóstico para, assim, realizar suas decisões e manifestar seus desejos.

Pode-se dizer, então, que as DAV representam um avanço para o respeito à autonomia pessoal, no entanto, para que a prática da escrita seja oportunizada, é preciso que os envolvidos

estejam cientes dos diagnósticos e que a comunicação seja eficientemente traduzível, de modo a possibilitar o seu esclarecimento. Nesta perspectiva, a presente pesquisa apontou que os cuidadores familiares sentiam dificuldade na comunicação sobre o entendimento da doença dos seus familiares. É imprescindível, portanto, estar ciente do diagnóstico, das opções de tratamento e prognóstico, para preservar a dignidade do paciente, apropriando-o do direito de realizar decisões em conjunto com a família e a equipe de saúde, seja quanto a tratamentos, como em relação ao local de permanência até o fim da vida.²⁴

Os pacientes que puderem conversar com seus médicos sobre o final da vida poderão ter maior domínio da situação de sua própria doença e terminalidade garantindo, assim, sua autonomia e tendo maior chance de morrer em paz e com dignidade. Com isso, os familiares também elaboram melhor o processo de luto. Assim sendo, a morte ainda é um assunto desconfortável talvez, um tabu, até para as pessoas em geral e para a maioria dos profissionais de saúde. As pessoas não conversam com seus familiares sobre como gostariam de ser tratadas, se tivessem uma doença grave e irreversível ou sobre a própria morte. Com isso estão sujeitas a intervenções que não condizem com seus desejos. Entretanto, a reflexão sobre a possibilidade de encontrar-se em uma situação de final de vida não é uma tarefa fácil, pois ainda que se remeta à ideia de apresentar-se em situação de terminalidade, tal situação não garante as decisões que seriam realizadas ao vivenciá-la.²⁵

Nesse sentido, as DAV podem promover a discussão sobre um problema frequente que envolve os cuidados e tratamentos prestados aos pacientes em final de vida que, por diversas vezes, impossibilitam os cuidadores familiares responsáveis pelos pacientes e os profissionais da saúde, especialmente os médicos, a tomarem decisões difíceis, dilemáticas e conflituosas, sob o ponto de vista da ética e bioética. Os conflitos e dilemas na aplicação das DAV podem ser contornadas com documentos cuidadosamente redigidos, com um aconselhamento apropriado e com explicações especializadas sobre as possibilidades médicas e as opções de tratamento. No

entanto, alguns problemas de interpretação permanecerão, a despeito do maior envolvimento dos médicos e das ferramentas de educação utilizadas.

Destaca-se, pelos resultados da presente pesquisa, o afloramento de aspectos relacionados à deficiência no preparo dos profissionais médicos para cuidar dos pacientes e familiares portadores de uma doença sem perspectiva de cura. Assim, não há a possibilidade de implementação e efetivação da prática das DAV e, conseqüentemente, de fazer cumprir as vontades e desejos dos pacientes incapazes, se não houver orientações precisas aos envolvidos no processo, como por exemplo, os familiares e pacientes estarem cientes que podem construir suas DAV.

Quanto à análise dos depoimentos dos médicos e cuidadores familiares participantes da pesquisa, pôde-se destacar que as DAV é um instrumento capaz de auxiliar na manutenção da dignidade humana, por meio da garantia do cumprimento dos seus desejos, ou seja, o respeito à autonomia pessoal. Entretanto, na realidade nacional, é preciso avanços educacionais e debates, no que se refere ao conhecimento, aplicabilidade e cumprimento das DAV, para que, efetivamente, a humanização na assistência da terminalidade possa garantir ao paciente, em fase final de vida, a manutenção da sua dignidade e o direito que os seus desejos sejam cumpridos e sua autonomia pessoal mantida.

Conclusão

A autonomia do paciente é um direito que os profissionais da saúde devem considerar no contexto da assistência médica. As DAV surgem no cenário brasileiro como alternativa de viabilidade ao respaldo nas condutas, diante das situações em final de vida como, por exemplo, as relacionadas às limitações dos esforços terapêuticos. No entanto, a aplicabilidade das DAV está longe de encerrar as polêmicas que permeiam esse assunto relacionado à sua aplicação; à expectativa que a vontade das pessoas corresponda à decisão final; à inserção do profissional de

saúde no processo das DAV e se este pode ou tem capacidade para alterar a decisão do paciente, além de outras dúvidas.

A realidade vivenciada pelos médicos e cuidadores familiares, frente ao cuidado dos pacientes em fase final de vida e a imaginação sobre as DAV, está atrelada a garantir a autonomia pessoal do doente. Entretanto, o que se expõe é uma realidade desafiadora, quanto a garantir as vontades e desejos manifestados previamente pelo fato de haver insegurança quanto às repercussões judiciais; pela mudança de opinião do paciente, sem tempo de manifestá-la e pelas dificuldades enraizadas na sociedade em conversar sobre aspectos que envolvem o fim da vida e a morte. Somam-se, ainda, os dilemas e conflitos oriundos da possibilidade de aplicação das DAV, relacionados ao cumprimento pelos médicos e o acatar dos familiares, as incertezas dos diagnósticos, além das deficiências de comunicação entre paciente-famíliares-médico.

Há que se destacar que essa prática está vigente no Brasil, havendo a sinalização de adotar estratégias para ampliar a divulgação das DAV entre os profissionais da saúde e a sociedade bem como focar, nos espaços acadêmicos, discussões sobre terminalidade, ética e bioética. A ideia é de propor ações em que a sociedade conheça as DAV, como fomento de amparo aos pacientes, aos familiares e aos profissionais da saúde, os quais enfrentam situações dilemáticas e conflituosas nas decisões que envolvem os cuidados em final de vida. Estas ações poderão qualificar a coparticipação dos pacientes nas decisões relacionadas à sua vida e à sua morte.

As limitações desse estudo enquadraram-se na restrição do número de participantes da pesquisa e na delimitação do local do estudo, ou seja, foi realizada em duas unidades de um hospital na região central do Rio Grande do Sul, cujas experiências de médicos e cuidadores familiares poderão diferir em outros locais e ambientes hospitalares. Além disso, outra limitação referiu-se à necessidade de realizar a explicação prévia aos entrevistados que

desconheciam sobre o conceito das DAV, a fim de subsidiar a construção do pensamento na perspectiva de aplicabilidade das Diretivas Antecipadas de Vontade.

Em contrapartida, considera-se que os resultados obtidos conferiram profundidade ao entendimento que as DAV constituem uma alternativa para proporcionar a autonomia pessoal, a partir do cumprimento das suas vontades, apesar das limitações e conflitos que dificultam a sua efetivação no contexto hospitalar.

Referências

1. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução n. 1995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. 2012 [acesso em 2017 set 12]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
2. Santos FPPG, Comassetto I, Porciúncula AIC, Santos RM, Ferreira FAS, Magalhães APN. Ortotanásia e distanásia: percepção dos profissionais de saúde de uma Unidade de Terapia Intensiva. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 jul 05];15(2):288-96. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/26017>
3. Faria EBA, Scardoelli MGC, Castro VC, Nishida FS. Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Alzheimer. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 mar 06];16(1):1-7. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/31004>. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienc cuidsaude.v16i1.31004>
4. 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 abr [acesso em 2018 abr 08];25(1):168-78. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198380422017000100168&lng=en&nrm=iso doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017251178>.
5. Dadalto L. Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação. Belo Horizonte: Letramento; 2013. Capacidade versus discernimento: quem pode fazer diretivas antecipadas de vontade? p. 228-9.
6. Evans N, Pasman HR, Alonso TV, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. *PLoS One* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 set 12];8(3): e57965. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0057965>

7. Keam B, Yun YH, Heo DS, Park BW, Cho CH, Kim S, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 set 12];21(5): 1437-44. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-012-1689-z#page-1>
8. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 set 12];16(3):181-6. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original7.pdf>
9. Alves CA. Linguagem, diretivas antecipadas de vontade e testamento vital: uma interface nacional e internacional. *Bioethikos* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 set 13];7(3):259-70. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/105/1810.pdf>
10. Bussinguer ECA, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 ago 24];18(9):2691-8. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v18n9/v18n9a24.pdf
11. 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 Bioet Derecho* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 jun 05];28:61-71. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf>
12. Dadalto L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1995/12. *Rev Bioét (Impr)* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 jun 05];21(1):106-1. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a12v21n1>
13. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev Bioét (Impr)* [Internet]. 2013 [acesso em 2018 jan 03];21(1):84-95. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/790
14. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét (Impr)* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 set 12];21(3):463-76. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>
15. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nurs Health* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 nov 09];5(1):04-13. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/5497>
16. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado AHA, Tabet CG, Almeida GG, et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev Bioét (Impr)* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 dez 17];23(3):572-82. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0572.pdf>
17. Silva JAC, Souza LEA, Costa JLF, Miranda HC. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. *Rev Bioét (Impr)* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 dez 17];23(3):563-71. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1102

18. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 set 12];69(6):1031-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000601031&lng=en
19. Dadalto, L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. *Civilistica.com* [Internet]. 2013 [acesso em 2018 fev 24];2(4):1-8. Disponível em: <http://civilistica.com/aspectos-registrais-das-diretivas-antecipadas-de-vontade/>
20. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
21. Moraes R, Galiazzi MC. Análise textual discursiva. 2ª ed. Rev Ijuí: Ed. Unijuí; 2013.
22. Albers G, Pasma HR, Deliens L, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD. Does health status affect perceptions of factors influencing dignity at the end of life? *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013 [acesso em 2018 jan 21];45(6):1030-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23141880>
23. Bastos BR, Fonseca ACG, Pereira AKS, Silva LCS. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 dez 17];62(3):263-6. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/10-artigo-opinio-formacao-dos-profissionais-de-saude-na-comunicacao-de-mas-noticias-em-cuidados-paliativos-oncologicos.pdf
24. Kovács MJ. Cuidando do cuidador profissional: o sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização*. São Paulo: Loyola; 2014. (Sobre o cuidado respeitoso; vol. 2).
25. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 jul 05];31(1):1-12. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16932/pdf>

Autor correspondente

Silvana Bastos Cogo

E-mail: silvanabastoscogo@gmail.com

Endereço: Av. Roraima nº 1000 - Prédio 26, sala 1339.

CEP: 97105900

Contribuições de Autoria

1 - Silvana Bastos Cogo

Concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção e análise dos dados, redação e revisão crítica.

2 - Marcio Rossato Badke

Redação e revisão crítica.

3 - Luiza Carolina Santos Malheiros

Redação e revisão crítica.

4 - Daiana de Araújo

Redação e revisão crítica.

5 - Aline Gomes Ilha

Redação e revisão crítica.

Como citar este artigo

Cogo sb, Badke mr, Malheiros LCS, Araújo D, Ilha AG. Concepções médicas e dos cuidadores familiares diante das diretivas antecipadas de vontade. Rev. Enferm. UFSM. 2019 [Acesso em: Anos Mês Dia];vol e34: P1-P20. DOI:<https://doi.org/10.5902/2179769233083>