



ALINE CARNIATO DALLE NOGARIO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: A PRÁTICA PROFISSIONAL DE
EQUIPES DE CUIDADOS PALIATIVOS DO RIO GRANDE DO SUL**

RIO GRANDE

2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: A PRÁTICA PROFISSIONAL DE
EQUIPES DE CUIDADOS PALIATIVOS DO RIO GRANDE DO SUL

ALINE CARNIATO DALLE NOGARIO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Ética, Educação e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Edison Luiz Devos Barlem

Rio Grande

2019

Ficha catalográfica

N774d Nogario, Aline Carniato Dalle
Diretivas antecipadas de vontade: a prática
profissional de equipes de cuidados paliativos do Rio
Grande do Sul/ Aline Carniato Dalle Nogario. – 2019.
86f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do
Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, Rio Grande/RS, 2019.
Orientador: Dr. Edison Luiz Devos Barlem

1. Enfermagem 2. Diretivas Antecipadas 3.
Cuidados Paliativos 4. Ética I. Barlem, Edison Luiz
Devos II. Título

CDU 616-083(816.5)

Catálogo na Fonte: Bibliotecária Marilisa Lopes Neves CRB10/1864

ALINE CARNIATO DALLE NOGARIO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: A PRÁTICA PROFISSIONAL
DE EQUIPES DE CUIDADOS PALIATIVOS DO RIO GRANDE DO SUL**

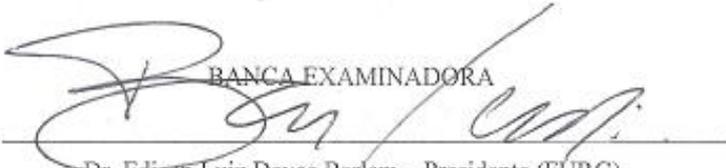
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem e aprovada na sua versão final em 11 de junho de 2019, atendendo as normas de legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Dra. Mara Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG

BANCA EXAMINADORA



Dr. Edison Luiz Devos Barlem – Presidente (FURG)



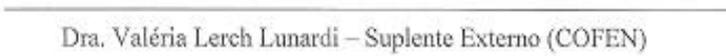
Dra. Rosemary Silva da Silveira – Efetivo Interno (FURG)



Dra. Silvana Bastos Cogo – Efetivo Externo (UFSM)



Dra. Jamila Geri Tomaschewski Barlem – Suplente Interno (FURG)



Dra. Valéria Lerch Lunardi – Suplente Externo (COFEN)

DEDICATÓRIA

Com muito carinho, à meu pai **Sylvio**, grande saudade que me fez questionar a forma com que deixamos nossos pacientes morrer e à minha sobrinha **Ana**, um sopro de vida que permanece viva a cada batida do meu coração.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe **Onelia**. A atendente de enfermagem, fonte de inspiração para minha profissão. A mulher batalhadora, incansável para que eu pudesse estudar mesmo diante das adversidades. Tudo o que eu tenho e todas as minhas vitórias devo e dedico à ti. Ao meu padrasto **Adão**, agradeço pelo carinho e disponibilidade para que eu pudesse alcançar meus sonhos.

À meu marido **Geovane**. O grande amor que o universo me trouxe para dividir a vida, que me ensina (pelo menos tenta) a ser uma pessoa melhor, quem me dera a tua paciência. Obrigada pelo incentivo, por não me deixar desistir, por ser calmaria em meio a minha tempestade. À **Mel**, minha filha de quatro patas, por ser a minha companhia nas madrugadas, por me alegrar com suas artes, que bom que a gente te encontrou, nossa família é a melhor coisa que eu tenho.

Aos meus irmãos **Manoel** e **Eliane**, meus sobrinhos **Ana**, **Sara**, **Lauren** e **Mateus**, minha sogra **Regina**, meus cunhados **Cristiano** e **Elis**, por serem meu alicerce, por compreenderem minha ausência, por se fazerem presentes por mensagens de apoio e pelos abraços reconfortantes. À minha tia **Rosa**, pelo café batido com todo o carinho do mundo e por ter me incentivado a estudar trazendo os cadernos dos sonhos (rica lembrança) quando as coisas estavam muito difíceis na infância.

Ao meu orientador **Edison**, pelo incentivo, por acreditar em mim, pela compreensão e paciência nesta trajetória.

À amiga **Deciane Carvalho**, por toda ajuda, pela paciência, por não desistir de mim, por ser aquela que eu sei que posso contar, por ser um exemplo de dedicação, superação e competência. Te admiro muito.

Ao amigo **Leonardo Gonçalves**, pela disponibilidade para correção do projeto, certamente meu trabalho ficou melhor. À minha amiga **Camila Costa** pela correção da dissertação, por se fazer presente mesmo de longe e pela amizade que resiste ao tempo apesar da distância.

Aos **profissionais das equipes de cuidados paliativos**, principalmente aos coordenadores das equipes que colaboraram para que este estudo se concretizasse, vocês são inspiração!

À minha banca **Rosemary**, **Jamila**, **Silvana** e **Valéria** por aceitarem o convite, por compreenderem que neste momento talvez não tenha conseguido fazer o meu melhor e pela colaboração.

Aos tios **Rogério** e **Marilene** pela disponibilidade em resolver pendências em Porto Alegre, me auxiliando quando não pude ir. Obrigada pelo apoio em dias difíceis, que bom fazer parte da mesma família.

Às minhas comadres **Liziane** e **Gabriela** que além de me presentear com a **Lara**, compreenderam meus momentos de ausência e não largaram a minha mão, sendo ombro amigo, sempre a espera com o melhor chimarrão.

À amiga **Marcinha**, pelo amor em forma de pessoa, pelo amparo, se fazendo sempre presente. Moras no meu coração!

À Enfa **Michelle**, por ser reciprocidade, pela palavra amiga e pela ajuda no desembaraço da leitura dos dados. À Enfa **Daniela**, pelo chimarrão recheado de carinho, exclusivo nas madrugadas de estudo. À Enfa Carolina e aos demais colegas da UTI Neonatal pelo apoio e por incentivarem minha continuidade, vocês foram carinho em forma de abraço em um dos momentos mais difíceis da minha vida.

Às amigas da turma do mestrado **Kendra, Jéssica, Francielle e Aline** que tornaram esta caminhada mais leve e especial, compartilhando comigo suas risadas, dividindo as angústias e sendo meu apoio quando a confusão tomava conta de mim.

À Professora **Teda**, obrigada pelo olhar sensível, por estender a mão em um momento tão difícil, pela compreensão e por fazer-se presente, dedicando seu tempo para levar acalento na forma de um frasco.

Ao secretário da Pós **Leonardo Batista**, pela empatia, paciência e presteza em sanar dúvidas.

À **Deus**, por colocar em meu caminho todas essas pessoas e por me guiar, permitindo que eu aprenda todos os dias.

...se você perdeu ou está perdendo alguém que ama muito, faça esse exercício. Enumere o que aprendeu e, em seguida, relembre dias muito engraçados com aquela pessoa. Medite sobre as risadas altas que essas lembranças desencadearão. As lágrimas que você vai verter nesse exercício aliviarão muito a sua dor.

As lágrimas são feitas de água salgada, como o mar. Chorar essa emoção é como tomar banho de mar de dentro pra fora. Tudo pode morrer, exceto o Amor.

Só o Amor merece a imortalidade dentro de nós...

Ana Cláudia Quintana Arantes
(A morte é um dia que vale a pena viver)

RESUMO

NOGARIO, Aline Carniato Dalle. **Diretivas antecipadas de vontade:** a prática profissional de equipes de cuidados paliativos do Rio Grande do Sul. 2019. 85 fls. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Cuidado paliativo trata-se da abordagem que busca melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares, prevenindo e aliviando o sofrimento de quem enfrenta uma doença que ameaça a vida. O processo de adoecimento torna o indivíduo vulnerável, fazendo emergir inúmeros conflitos pessoais, os quais aliados às questões éticas, também influenciam na conduta dos profissionais responsáveis pelo seu cuidado quando são necessárias tomadas de decisões. Neste contexto, a bioética surge como uma forma de garantir que a dignidade humana seja respeitada e um dos aspectos discutidos é a aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade, as quais consistem no planejamento de cuidados que serão ofertados ao paciente no momento em que o fim da vida se aproxima. Este estudo teve por objetivo compreender como ocorre o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade entre os profissionais das equipes de cuidados paliativos e os pacientes no Rio Grande do Sul e conhecer as facilidades e dificuldades dos profissionais das equipes de cuidados paliativos frente às diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório-descritivo, realizado com 51 profissionais de sete equipes de cuidados paliativos de instituições hospitalares do Rio Grande do Sul: Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, Hospital Nossa Senhora da Conceição, Hospital de Clínicas e Santa Casa de Misericórdia, situados em Porto Alegre; Hospital Municipal Getúlio Vargas de Sapucaia do Sul; Hospital Universitário de Santa Maria e Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo. A coleta de dados ocorreu no período entre dezembro de 2018 e abril de 2019, sendo iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Área da Saúde. O instrumento de coleta de dados foi enviado aos participantes através do Google forms, composto por questões abertas, possibilitando que os participantes digitassem suas respostas de forma prática. Os dados foram submetidos a Análise Textual Discursiva resultando em dois artigos científicos intitulados: “Diretivas antecipadas de vontade: o processo de implementação por equipes de cuidados paliativos” e “Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos”. Os artigos trouxeram os métodos utilizados pelas equipes desde a abordagem até a efetiva implementação das diretivas antecipadas de vontade e os relatos dos profissionais quanto aos fatores que atuam como facilidades e dificuldades neste processo. Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/2012. Espera-se com este estudo instigar a discussão acerca das questões éticas que envolvem o fim da vida, contribuindo com a qualificação da assistência e do cuidado, principalmente dos profissionais enfermeiros.

Descritores: Enfermagem. Diretivas Antecipadas. Cuidados Paliativos. Ética.

ABSTRACT

NOGARIO, Aline Carniato Dalle. **Advance directives of will:** the professional practice of palliative care teams in Rio Grande do Sul. 2019. 85 fls. Dissertation (Master in Nursing) - School of Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

Palliative care is an approach that seeks to improve the quality of life of patients and their families by preventing and alleviating the suffering of those facing a life-threatening illness. The process of sickness makes the individual vulnerable, causing numerous personal conflicts to emerge, allied to ethical issues, also influence the conduct of the professionals responsible for their care when decisions are necessary. In this context, bioethics appears as a way of guaranteeing that human dignity is respected and one of the aspects discussed is the applicability of the anticipated directives of will, which consist in the planning of care that will be offered to the patient at the moment when the end of the life is approaching. The aim of this study was to understand how the process of implementation of the anticipated will directives between the professionals of the palliative care teams and the patients in Rio Grande do Sul and to know the facilities and difficulties of the professionals of the palliative care teams against the anticipated directives of patients. This is a qualitative exploratory-descriptive study, carried out with 51 professionals from seven palliative care teams from hospital institutions in Rio Grande do Sul: School Hospital of the Federal University of Pelotas, Hospital Nossa Senhora da Conceição, Hospital das Clinicas e Santa Casa de Misericórdia, located in Porto Alegre; Municipal Hospital Getúlio Vargas de Sapucaia do Sul; University Hospital of Santa Maria and Hospital São Vicente de Paulo of Passo Fundo. Data collection took place between December 2018 and April 2019, and was initiated after the approval of the Research Ethics Committee of the Health Area. The data collection instrument was sent to the participants through Google forms, consisting of questions open, allowing participants to enter their answers in a practical way. The data were submitted to Discursive Textual Analysis resulting in two scientific papers titled: "Advance directives of will: the process of implementation by palliative care teams" and "Implementation of advance directives of will: facilities and difficulties experienced by palliative care teams". The articles brought the methods used by the teams from the approach to the effective implementation of the anticipated will directives and the professionals' reports regarding the factors that act as facilities and difficulties in this process. The ethical principles of research involving human beings were respected, in accordance with Resolution 466/2012. This study is expected to instigate the discussion about ethical issues that involve the end of life, contributing to the qualification of assistance and care, especially of the professional nurses.

Keywords: Nursing. Advance Directives. Palliative care. Ethic.

RESUMEN

NOGARIO, Aline Carniato Dalle. **Directivas anticipadas de voluntad**: la práctica profesional de los equipos de cuidados paliativos en Rio Grande do Sul. 2019. 85 fls. Disertación (Maestría em Enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande.

El cuidado paliativo es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al prevenir y aliviar el sufrimiento de las personas que enfrentan una enfermedad que amenaza su vida. El proceso de enfermedad hace que el individuo sea vulnerable, causando que surjan numerosos conflictos personales, aliados a los problemas éticos, que también influyen en la conducta de los profesionales responsables de su cuidado cuando las decisiones son necesarias. En este contexto, la bioética aparece como una forma de garantizar que se respeta la dignidad humana y uno de los aspectos discutidos es la aplicabilidad de las directivas anticipadas de voluntad, que consisten en la planificación de la atención que se ofrecerá al paciente en el momento en que finaliza el proceso. La vida se acerca. El objetivo de este estudio fue comprender cómo el proceso de implementación de las directivas anticipadas se realizará entre los profesionales de los equipos de cuidados paliativos y los pacientes en Rio Grande do Sul y conocer las instalaciones y dificultades de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos en comparación con las directivas anticipadas de pacientes. Este es un estudio cualitativo exploratorio-descriptivo, llevado a cabo con 51 profesionales de siete equipos de cuidados paliativos de instituciones hospitalarias en Rio Grande do Sul: Hospital Escolar de la Universidad Federal de Pelotas, Hospital Nossa Senhora da Conceição, Hospital das Clinicas e Santa Casa de Misericórdia, ubicada en Porto Alegre; Hospital Municipal Getúlio Vargas de Sapucaia do Sul; Hospital Universitario de Santa María y Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo. La recolección de datos se realizó entre diciembre de 2018 y abril de 2019, y se inició después de la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Área de Salud. El instrumento de recolección de datos se envió a los participantes a través de los formularios de Google, que consisten en preguntas abiertas, permitiendo a los participantes ingresar sus respuestas de una manera práctica. Los datos se enviaron al Análisis Textual Discursivo, lo que dio como resultado dos artículos científicos titulados: "Directivas anticipadas de voluntad: el proceso de implementación por parte de equipos de cuidados paliativos" y "Implementación de directivas anticipadas de voluntad: instalaciones y dificultades experimentadas por los equipos de cuidados paliativos". Los artículos trajeron los métodos utilizados por los equipos desde el enfoque hasta la implementación efectiva de las directivas anticipadas y los informes de los profesionales sobre los factores que actúan como instalaciones y dificultades en este proceso. Se respetaron los principios éticos de la investigación con seres humanos, de conformidad con la Resolución 466/2012. Se espera que este estudio instigue la discusión sobre cuestiones éticas que involucran el final de la vida, contribuyendo a la calificación de la atención y la atención, especialmente de los profesionales de enfermería.

Palabras clave: Enfermería. Directivas anticipadas. Cuidados paliativos. La ética

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CENSEC - Central Notarial de Serviços Eletrônicos Compartilhados

CEPAS - Comitê de Ética em Pesquisa da Área da Saúde

CFM - Conselho Federal de Medicina

CNS - Conselho Nacional de Saúde

COFEN - Conselho Federal de Enfermagem

COMPESQ - Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem

CONEP/MS - Conselho Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde

CP - Cuidados Paliativos

DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade

EUA - Estados Unidos da América

INCA - Instituto Nacional do Câncer

OMS - Organização Mundial da Saúde

PDF - Portable Document Format

RS - Rio Grande do Sul

SAD - Serviço de Atenção Domiciliar

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TV - Testamento Vital

USP - Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	18
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	19
3.1 A HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	19
3.2 INDICAÇÕES, PRINCÍPIOS E MODELOS DE ASSISTÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	23
3.3 A ÉTICA NO ENFRENTAMENTO DAS QUESTÕES RELACIONADAS AO FINAL DE VIDA	26
3.4 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE.....	28
4 PERCURSO METODOLÓGICO	35
4.1 DESENHO DO ESTUDO.....	35
4.2 CENÁRIOS DO ESTUDO	35
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	36
4.4 COLETA DE DADOS	37
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	38
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	39
5 RESULTADOS	40
5.1 ARTIGO 1	41
5.2 ARTIGO 2	57
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	71
REFERÊNCIAS	74
APÊNDICE A	82
APÊNDICE B.....	83
ANEXO A.....	86

1 INTRODUÇÃO

O perfil e a composição da taxa de mortalidade brasileira vêm sendo modificados nas últimas décadas, principalmente devido ao crescimento das mortes em decorrência de doenças crônicas, como as patologias circulatórias, respiratórias e neoplasias, com maior taxa de incidência na população idosa, a qual também apresenta acentuado crescimento diante das demais faixas etárias (QUEIROZ et al., 2013; LUCKETT et al., 2014).

Os cuidados paliativos (CP) eram direcionados inicialmente a pacientes oncológicos, mas com o passar dos anos se tornaram necessários no cuidado de pessoas que sofrem com outras patologias, como doenças crônico-degenerativas (LUFCHITZ, MORITZ, STAMM, 2016), contemplando também insuficiência renal, doença hepática, esclerose múltipla, parkinson, doenças neurológicas, demências, entre outras doenças que ameacem a vida (WHO, 2017).

O termo paliar remete a “proteção”, proveniente do latim *pallium*, caracterizado como um manto utilizado pelos cavaleiros na época medieval como proteção das tempestades e intempéries do caminho (HERMES, LAMARCA, 2013). A conduta de encaminhar um paciente a CP significa que o objetivo é cuidar, amenizar a dor e o sofrimento em todas as suas dimensões (ANCP, 2018).

Os CP podem ser definidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e familiares no enfrentamento de doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento por meio do manejo adequado da dor e de outros problemas (WHO, 2017).

É comum confundir a definição de CP com cuidados de fim de vida em virtude da proximidade com que ambos são realizados. Os CP são ofertados para melhorar a qualidade de vida do paciente, desde o momento em que recebe o diagnóstico de uma doença que ameace a vida até a sua morte (SBGG, 2015). Os cuidados de fim de vida são aqueles que passam a ser realizados na última etapa dos cuidados paliativos, ou seja, quando o paciente se aproxima de sua morte (SILVA, 2016).

Os CP originalmente colocam o indivíduo como prioridade, direcionando as ações terapêuticas, de forma a respeitar suas necessidades e singularidades em todas as fases do processo de adoecer (MACIEL, 2015). Os cuidados de fim de vida têm por finalidade promover uma morte segura e confortável, permitindo que o paciente determine os acontecimentos do seu processo de morrer, e ainda, dar subsídios para um período de luto eficaz, tanto para ajudar o

paciente a lidar com seu sofrimento como auxiliar os familiares a se reorganizarem após a perda (NHPCO, 1997; SBGG, 2015).

Temel et al. (2010) promoveram um estudo com o objetivo de comparar os cuidados ofertados aos pacientes no modelo tradicional médico e no modelo de oferta precoce CP. Os pacientes em CP avaliaram positivamente suas condições de qualidade de vida e minimização dos transtornos de humor; além disso, apresentaram três meses a mais de vida do que aqueles pacientes que foram submetidos aos cuidados tradicionais da medicina.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) fomenta que os sistemas de saúde nacionais são responsáveis por vincular CP aos programas de prevenção, detecção precoce e tratamento, de forma que sejam ofertadas políticas integrais com profissionais capacitados, estabelecimento de uma política que garanta a disponibilidade e o acesso a medicações da classe dos opioides, os quais já estão incluídos na lista de medicamentos essenciais para adultos e crianças (WHO, 2017).

No que se refere a políticas públicas de saúde que envolvam os CP, no Brasil foi aprovada em 31 de outubro de 2018 a Resolução nº 41, a qual dispõe acerca das diretrizes para a organização dos CP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentando sua oferta em qualquer nível de atenção, seja ela básica, domiciliar, ambulatorial, urgência e emergência e hospitalar (BRASIL, 2018). No Rio Grande do Sul (RS), em 31 de janeiro de 2019 foi sancionada a Lei nº15.277 instituindo a Política Estadual de CP visando a atenção integral de saúde das pessoas com doenças ameaçadoras à vida (Rio Grande do Sul, 2018).

A prática paliativista é indicada desde o momento do diagnóstico de uma doença que ameace a vida; além disso, baseada em princípios, é a primeira abordagem de cuidado que considera o paciente como um ser humano composto por dimensões, incluindo a espiritual como necessária na abordagem. Os termos “terminalidade”, “impossibilidade de cura” e ainda, a expressão “não ter mais nada a fazer” não são utilizados na filosofia paliativista (MATSUMOTO, 2012).

A equipe de CP apresenta enfoque multiprofissional, devendo ser formada por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente religioso e dentista (ANCP, 2012). Os profissionais podem ser permanentes ou atuar em consultorias nos hospitais, em unidades exclusivas, ou não, de CP, em ambulatórios ou hospital-dia, no domicílio ou ainda em hospedarias (GOMES; OTERO, 2016).

Estudo realizado por Othero et al. (2015) com 68 serviços de CP no Brasil, dos quais 50% deles eram do estado de São Paulo, identificou que a assistência paliativa é ofertada em maior prevalência a pacientes adultos (88%) ou idosos (84%), com 53% do atendimento a nível ambulatorial, realizado em sua maioria a pacientes não acometidos por câncer (53%). No ano de 2018, estavam registrados, até o início do mês de março na Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), cerca de 156 serviços, dos quais, 86 na região Sudeste, 36 no Nordeste, 22 no Sul, 7 na região Centro-Oeste e 5 na região Norte (ANCP, 2018a).

É fato que o adoecimento causa no indivíduo um processo de perdas, dor e ansiedade, tornando-o vulnerável pela modificação de contexto e necessidade de buscar um novo sentido de vida, compatível com sua nova condição. Esses processos tornam-se ainda mais complexos quando a perspectiva de morte se faz presente, culminando em questões éticas e existenciais também para os profissionais da saúde, pois esses precisam tomar decisões quanto a sua intervenção, a qual necessita diretamente de critérios concisos para uma boa prática clínica (SALLES, 2014).

A morte, considerada um fenômeno complexo, faz emergir inúmeros dilemas nos âmbitos profissional e ético. Além disso, questionar e enfrentar com dignidade a dor e o sofrimento ainda ficam em segundo plano, como se aceitá-los fosse a melhor forma de lidar com as adversidades. Esses fatores atuam como empecilhos para a participação dos pacientes nas tomadas de decisões, impedindo também que vivam de forma adequada o tempo restante de vida (PAIVA; JÚNIOR; DAMASIO, 2014).

A bioética é discutida como uma forma da equipe de saúde garantir que a dignidade humana seja respeitada. Para os profissionais, suas ações baseiam-se no princípalismo, criado no ano de 1978 por Beauchamp e Childress, que é descrito por quatro princípios da ética em saúde: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2013; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

As discussões acerca do direito de morrer emergiram do conflito entre a autonomia do paciente e o adiamento da sua morte em razão do avanço da tecnologia na medicina (DADALTO, 2015). A primeira abordagem a respeito da temática ocorreu nos Estados Unidos da América (EUA), quando o advogado Luis Kutner propôs em 1969 o “Living Will”, documento também chamado de Testamento Vital (TV) que, junto ao Mandato Duradouro (MD), são espécies de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) (DADALTO, 2015).

No contexto bioético, as DAV possibilitam que o indivíduo possa exercer sua autonomia nas decisões em relação à sua terapêutica (PESSINI, 2013). No Brasil, o Conselho Federal de

Medicina (CFM) publicou, no ano de 2012, a Resolução nº 1.995, a qual reconheceu as DAV como o documento que expressa a vontade do paciente a respeito de cuidados e tratamentos aos quais deseja ou não ser submetido quando se encontrar incapacitado de se expressar (CFM, 2012).

Após a publicação desta Resolução, houve aumento no número de DAV registradas por brasileiros (DADALTO, 2016). Segundo a Central Notarial de Serviços Eletrônicos Compartilhados (CENSEC), no ano de 2011, havia 81 registros e esse número subiu para 205 no ano de 2012 (CENSEC, 2018).

A CENSEC conta com uma planilha de registros realizados a partir do ano de 2004. Desse ano, até março de 2018, haviam sido protocoladas no Brasil 3.714 DAV. O estado que menos apresentou registros foi o Acre, com somente duas DAV, uma em 2013 e posteriormente uma em 2017. São Paulo foi o Estado que mais apresentou DAV, registradas no período de 2008 a 2018, com o número de 2.392 (CENSEC, 2018).

O RS ocupa a posição de segundo lugar com 551 DAV no período de 2004 a março de 2018. O ano do primeiro registro foi 2006, quando quatro DAV foram registradas. Em 2017, foram registradas 83 DAV, maior número apresentado no período. No ano de 2018, até o mês de março, a central já havia protocolado sete registros (CENSEC, 2018).

Ainda referente à legislação brasileira, estão em tramitação no Senado Federal dois projetos de lei referentes às DAV. O Projeto de Lei nº 149/2018 dispõe acerca das DAV sobre tratamentos de saúde e busca a possibilidade de toda a pessoa maior e capaz poder declarar de forma antecipada o seu interesse de submissão ou não submissão a tratamentos futuros, em caso de fase terminal ou doença grave ou incurável (BRASIL, 2018a). O Projeto de Lei nº 267/2018 dispõe as DAV acerca de cuidados médicos aos quais os pacientes serão submetidos em situações especificadas e sua ementa aborda a manifestação prévia da pessoa sobre os limites terapêuticos estabelecidos em caso de doença grave ou incurável (BRASIL, 2018b).

A proximidade da morte faz emergir a necessidade de debater a respeito dos problemas que surgem diante dessa situação, de forma que as condutas dos profissionais, bem como a visão da sociedade, sejam avaliadas ao se referirem a CP (PAIVA; JÚNIOR; DAMASIO, 2014). O equilíbrio entre o cuidado humanizado e o conhecimento científico é necessário para quem trabalha com a vivência da morte, de forma que o sofrimento e o tratamento da dor não sejam colocados em segundo plano na assistência aos pacientes, principalmente para aqueles que se encontram nos hospitais sem possibilidade de cura, mesmo expostos à alta tecnologia (MATSUMOTO, 2012).

Nesse contexto, em virtude de não terem sido encontrados estudos nacionais correlacionando a abordagem das DAV por profissionais das equipes de CP, observam-se lacunas na produção científica, justificando a necessidade de investigar quais as condutas, facilidades e dificuldades desses profissionais diante do diálogo com pacientes sob CP a respeito das DAV e como ocorrem essas abordagens. Desta forma, considerando a temática apresentada, configurou-se como questões de pesquisa: Como ocorre o processo de implementação das DAV entre os pacientes e os profissionais das equipes de CP no RS? Quais as facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais das equipes de CP do RS frente às DAV?

Espera-se instigar a discussão acerca das questões éticas que envolvem o fim da vida, contribuindo com a qualificação da assistência e do cuidado no contexto das equipes multiprofissionais de CP, principalmente dos profissionais enfermeiros.

2 OBJETIVOS

- Compreender o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade entre os pacientes e profissionais das equipes de cuidados paliativos.
- Conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais das equipes de cuidados paliativos frente a implementação das diretivas antecipadas de vontade.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta seção serão abordados cinco capítulos. O primeiro capítulo intitulado A HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS explana sobre o início do movimento Hospice, sua relação com o termo CP, a evolução do seu conceito e sua trajetória no Brasil e no mundo. O segundo capítulo INDICAÇÕES, PRINCÍPIOS E MODELOS DE ASSISTÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS, discorre sobre as formas de ofertar CP, os princípios que regem a filosofia e os modelos de oferta.

O terceiro capítulo, A ÉTICA NO ENFRENTAMENTO DAS QUESTÕES RELACIONADAS AO FINAL DA VIDA elucida acerca dos princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, além dos conceitos de eutanásia, distanásia, ortotanásia e kalotanásia. O quarto capítulo, DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE explana sua história, panorama no contexto mundial, as legislações existentes e obstáculos para sua utilização. Por fim, o último capítulo ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE aborda o papel de cada categoria profissional na prática dos CP e a abordagem das DAV em seus códigos de ética.

3.1 A HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O termo “*Hospice*”, proveniente do latim “*hospes*”, significa hospedar um convidado ou estranho, e emergiu quando o cristianismo se encontrava em processo de disseminação na Europa e por muito tempo foi utilizado para definir a prática de hospedar alguém em instituições, que foram construídas a fim de propagar o cuidado caridoso (CORTES, 1988; SAUNDERS, 2004).

O relato mais antigo da existência de um *Hospice* ocorreu no início do século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, criou o primeiro local destinado a cuidar de viajantes e peregrinos que passavam por Roma (CORTES, 1988; SAUNDERS, 2004). Durante a Idade Média, inclusive nas cruzadas, os doentes eram cuidados por religiosos em mosteiros, os quais foram fechados durante a Reforma Protestante (SBGG, 2015).

No século XVII surgiram abrigos na Europa, os quais por meio das organizações católicas e protestantes acolhiam órfãos, pobres e doentes. Estes locais adquiriram no século XIX a caracterização mais próxima de hospitais, onde os doentes passaram a ser cuidados

separadamente de acordo com suas necessidades (CORTES, 1988; SAUNDERS, 2004). Em 1842, o termo *Hospice* foi usado pela primeira vez na França para denominar o lugar onde as pessoas que estavam morrendo seriam cuidadas. O modelo se consolidou e sete novos *Hospices* foram criados neste momento (SBGG, 2015).

No período de 1958 a 1965, Cicely Saunders realizou um estudo sistemático com 1100 pacientes que se encontravam com câncer em estágio avançado. Neste estudo, a assistente social, enfermeira e também médica obteve como resultado que o alívio da dor era mais eficaz quando as medicações analgésicas eram administradas de forma regular, ao contrário do que era preconizado como “se necessário”. Desta forma, possibilitou a origem do CP moderno por meio das falas dos pacientes, os quais relataram o alívio real da dor (SAUNDERS, 2004).

O movimento *Hospice* moderno surgiu em 1967 com a iniciativa de Saunders, a qual, considerando o paciente como um ser integral, disseminou uma nova forma de cuidar, baseada na compreensão das necessidades daqueles que passavam pela vivência e proximidade da morte (SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011).

Saunders se percebeu inconformada com o sofrimento humano e dedicou-se então a estudar formas de aliviar a dor de pacientes em situação de morte iminente, tornando-se conhecida por difundir os cuidados necessários em final de vida e o conceito de dor total, o qual engloba as dores físicas, psicológicas, sociais e espirituais (MACIEL, 2008).

Ainda em 1967, Saunders fundou o *St Christhofer Hospice* em busca da assistência de qualidade, ensino e pesquisa. A precursora do CP recebeu profissionais de diversos países, possibilitando que estes disseminassem pelo mundo as práticas que haviam aprendido. Nos EUA, o movimento *Hospice* foi impulsionado após o encontro de Cicely com a psiquiatra Elisabeth Kluber-Ross (MATSUMOTO, 2012).

No ano de 1974, a enfermeira Florence Wald fundou o primeiro *Hospice* dos Estados Unidos da América (EUA) e passou então a ofertar os cuidados a domicílio. Ainda neste ano, foi fundado o primeiro *Hospice* na cidade de Montreal, onde o médico Balfourt Mont estabeleceu a expressão “Cuidados Paliativos” como sinônimo de *Hospice*, o qual em francês remete a abrigo para doentes e pobres desvalidos (SBGG, 2015).

Historicamente, os termos “Hospice” e “Cuidados Paliativos” se originaram de formas diferentes, mas com o mesmo propósito: o de ofertar a pacientes e familiares o atendimento as suas necessidades diante de doenças avançadas. Com a evolução do cuidado, os dois termos passaram a ser utilizados por pessoas que desejam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, descrevendo o mesmo conceito (SBGG, 2015).

Na década de 90, os CP passaram a ser reconhecidos mundialmente como o cuidado direcionado ao alívio do sofrimento, em busca de uma melhor qualidade de vida dos pacientes com doenças avançadas. Na concepção atual, *Hospice* se tornou uma filosofia de CP, sendo indicado para pacientes com doenças em estágio adiantado e prognóstico de até seis meses de vida, incluindo atendimento aos familiares no período da doença e posteriormente no luto (SBGG, 2015).

Destaca-se que já foram elaborados três conceitos para CP, os quais foram evoluindo de forma a adequá-los às necessidades detectadas. A primeira definição ocorreu em 1990, a qual instituiu CP como:

“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do CP é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares” (WHO, 1990).

No ano de 2002, houve uma revisão e o conceito passou a incluir os familiares e o sofrimento humano, excluindo o termo cura:

“CP é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002).

Finalmente, no ano de 2017, houve a reformulação da definição de 2002, a qual inclui as crianças:

“O CP é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2017).

Há que se destacar que dentre os sintomas que acometem as pessoas que necessitam de cuidados paliativos, a dor é o mais frequente. No entanto, cuidar do sofrimento humano exige o olhar atento para todos os problemas existentes, além do que simplesmente os sintomas físicos. A filosofia paliativa se embasa em um sistema de apoio que auxilia os pacientes a

viverem da forma mais ativa possível até o último dia de vida, o que é considerado como um direito humano (WHO, 2017).

No Brasil, os CP começaram a ser discutidos nos anos 70 e os serviços experimentais começaram a surgir na década de 90, quando os primeiros cursos com filosofia paliativista foram criados pelo professor Marco Túlio na Universidade de São Paulo (USP). Posteriormente, em 1996, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) criou uma unidade exclusiva para CP, um dos serviços mais importantes e pioneiros do país (ANCP, 2017). Ainda, em 1997, a USP instituiu seu primeiro curso de CP; além disso, houve a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), mas foi no ano de 2005, com a fundação da ANCP, é que a situação brasileira paliativista firmou-se como instituição (SBGG, 2015).

A ANCP apresentou fundamental papel no reconhecimento do profissional paliativista no Brasil, pois contribuiu diretamente no estabelecimento de critérios para a qualidade dos serviços ofertados, além de auxiliar no discernimento do que se considera ou não como CP. Suas ações foram realizadas em conjunto com o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, CFM e Associação Médica Brasileira (ANCP, 2017).

No contexto mundial, a prática paliativista se apresenta em ascensão. Na Inglaterra, os CP são reconhecidos como especialidade médica, o que propicia aos pacientes o acesso de forma gratuita aos serviços disponíveis. Nos EUA, a medicina paliativa também é uma especialidade e sua trajetória iniciou por meio de voluntários que, reunidos em grupos, se dedicavam ao cuidado de pacientes que não tinham acesso ao sistema de saúde (ANCP, 2017).

A OMS detectou uma série de barreiras que impedem que as necessidades dos pacientes paliativos sejam atendidas a nível mundial, dentre elas, destacam-se: a não inclusão dos CP nas políticas públicas de saúde, escassez de profissionais especializados na área, dificuldade de acesso a medicações da classe dos opioides como a morfina e barreiras culturais sobre o significado do processo de morte e morrer (WHO, 2017).

No que se refere à inclusão dos CP nas políticas públicas de saúde, os países são classificados pela OMS em quatro grupos com notas de 1 a 4 (1, 2, 3a, 3b, 4a, 4b) que distinguem o desenvolvimento em CP: a nota 1 é indicada onde não há atendimento paliativo como no Afeganistão e Cabo Verde, a nota 2 para países sem serviço estabelecido, mas com evidências de iniciativas, como na Bolívia e em Honduras. A nota 3a, indica que a assistência paliativa encontra-se com provisão isolada, ou seja, com atendimentos isolados e sem rede estabelecida, disponibilidade limitada de morfina, com oferta limitada quando comparada ao

tamanho e à necessidade da população. Países asiáticos, Brasil, Rússia e México estão classificados nesta categoria (WPCA, 2014).

A nota 3b é atribuída aos países com serviços estabelecidos, com disponibilidade de morfina, como Argentina e Portugal. Países como Finlândia e Luxemburgo estão na categoria 4a, onde os serviços estão em fase inicial e a disponibilidade de morfina tem impacto nacional limitado. Fazendo parte da categoria 4b, os EUA e a Austrália apresentam CP em fase avançada, pois existe uma ampla consciência dos profissionais e a disponibilidade de morfina é irrestrita, além do impacto substancial sobre as políticas públicas (WPCA, 2014).

O pequeno número de serviços ofertados no mundo relaciona-se diretamente à insuficiência na formação de profissionais da saúde especializados, o que está atrelado à escassa oferta de especializações e à formação que não ensina a cuidar do paciente de forma humanizada em seu processo de morte (WPCA, 2014).

3.2 INDICAÇÕES, PRINCÍPIOS E MODELOS DE ASSISTÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A OMS recomenda que os pacientes diagnosticados com doenças que ameacem a continuidade da vida, graves, progressivas e incuráveis deveriam ser encaminhados diretamente para CP, porém, grande parte deste público não recebe esse tipo de assistência (ARANTES, 2012). No total de cem milhões de pacientes que necessitam de assistência paliativa, somente 14% possuem acesso a este tipo de cuidado (WHO, 2017).

Em sua contextualização original, os CP eram indicados para pacientes que se encontravam próximos do momento de sua morte, mas com o avanço dos estudos científicos, passou-se a considerar que essa filosofia de cuidado deveria ser ofertada a todos os pacientes e seus familiares, tanto durante a evolução da doença que ameace a vida, como no período de luto (SBGG, 2015).

A assistência em CP apresenta, como norteadores, a prevenção e controle de sintomas, a intervenção nas dimensões física, psicológica, social e espiritual, o respeito à autonomia e à independência do paciente, a valorização da comunicação e do trabalho em equipe e, sobretudo, considerar como unidade de cuidado o paciente e sua família (GOMES; OTERO, 2016). Segundo a WHO (2002), nove princípios norteiam a filosofia dos CP, a saber: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão

ativamente quanto possível, até o momento de sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e para enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; e deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

A equipe paliativista deve ser norteadada pelo caráter multiprofissional, pois o cuidado ao indivíduo engloba aspectos multidimensionais, sejam elas física, mental, espiritual ou social. A assistência é integral, de forma que o compartilhamento de saberes e responsabilidades possibilite a resolução de conflitos que porventura possam existir (HERMES; LAMARCA, 2013).

É necessário reconhecer e aliviar os sintomas; a comunicação precisa ser empática com todos os envolvidos e a honestidade e a verdade devem ser respeitadas. Esses são os princípios de atuação que regem as condutas da equipe com enfoque multiprofissional, formada por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente religioso e dentista (ANCP, 2012).

A assistência paliativa pode ser ofertada em ambulatório ou hospital-dia, assistência domiciliar, hospedarias e, ainda, nos hospitais, em unidades exclusivas para CP através de uma equipe permanente ou em unidades não exclusivas, com auxílio de equipes de consultoria ou itinerante (GOMES; OTERO, 2016). O cuidado em saúde em sua forma histórica remete ao ambiente hospitalar, principalmente quando a pessoa apresenta uma doença em estágio avançado. Em virtude disso, nele se desenvolveram os principais serviços de CP no Brasil (RODRIGUES; ZAGO, 2012)

O aspecto positivo do atendimento ambulatorial é o acompanhamento de pacientes na fase inicial da doença, quando ela oferta mínimos impactos, possibilitando melhor qualidade de vida com pequenos aspectos negativos da patologia. A atenção ofertada deve ser multiprofissional e o serviço organizado para que o paciente tenha possibilidade de ser atendido por outros profissionais, se necessário (MACIEL, 2012).

Esses aspectos podem ser dificultados, entretanto, em virtude das estruturas disponíveis no sistema de saúde, como a escassez de recursos humanos e de materiais necessários, além da

dificuldade de acesso aos analgésicos opioides, em dispensação ambulatorial, em virtude da legislação brasileira (RODRIGUES, 2012).

No ano de 2013, foi instaurada a portaria nº 963, redefinindo o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no âmbito do SUS. Esse documento passou a descrever o SAD como um serviço substitutivo ou mesmo complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial (BRASIL, 2013).

A OMS tem priorizado, desde 1996, em ofertar o CP através da internação domiciliar, por atender às necessidades de portadores de doenças crônicas devido aos benefícios que conquistam com a convivência familiar, a percepção do afeto, a melhor qualidade de vida. Além disso, esse tipo de internação reduz os custos que seriam gerados com as internações hospitalares (SIMÃO; MIOTO, 2016).

Um dos maiores desafios para a equipe de CP domiciliar é a convivência com pacientes que se encontram fora da possibilidade de cura, em contrapartida, a percepção da própria finitude transforma a oportunidade de cuidar da morte do outro em um aprendizado, através do autoconhecimento, e utilização da espiritualidade como estratégia de entendimento do sentido da vida e da morte (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

As hospedarias são locais onde permanecem os pacientes que, apesar da possibilidade de permanecerem em suas residências, enfrentam alto grau de dependência, falta de cuidador ou distância entre o domicílio e o serviço de saúde paliativo. Os pacientes em CP podem permanecer internados nestes locais, os quais disponibilizam uma equipe multiprofissional especializada (MACIEL, 2012). Trata-se de um serviço independente, localizado próximo a um hospital de referência, para onde a equipe reporta o paciente se houver necessidade. A hospedaria do hospital do servidor público municipal de São Paulo conta com dez leitos e é um exemplo de pioneirismo neste tipo de serviço de CP. Os pacientes permanecem geralmente pelo período de seis meses (MACIEL, 2012).

No hospital, a unidade específica de CP é composta por leitos regidos pela filosofia paliativista. Os profissionais são qualificados e percebem a morte como um processo inerente à vida, almejando o alívio dos sintomas em todas as dimensões do indivíduo (física, espiritual, social e psicológica). Positivamente, a unidade pode ser percebida como uma oportunidade de cuidado integral com maior chance de proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente. Por outro lado, a unidade pode ser reconhecida de forma negativa em virtude de ser o lugar para onde os pacientes são encaminhados para morrer (RODRIGUES, 2012).

A equipe consultora ou volante atua no hospital onde não existem leitos exclusivos para CP. Sua avaliação é solicitada pelos profissionais e a atuação é na forma de suporte e orientação de condutas, sem assumir o paciente. O aspecto positivo desse tipo de equipe é o papel de disseminar informações sobre cuidados paliativos, uma vez que se faz presente em todas as alas do hospital. Em contrapartida, pode enfrentar dificuldades quando necessita atuar junto a profissionais que não conhecem ou não aceitam os aspectos abordados pela equipe paliativista (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

A equipe consultora itinerante também atua através da solicitação de avaliação, mas o que a diferencia da equipe volante é o fato de que os profissionais paliativistas assumem o paciente, ficando, então, a cargo da equipe que estava responsável pelo cuidado permanecer ou não acompanhando o caso de forma conjunta. O trabalho da equipe consultora itinerante apresenta as mesmas vantagens e desvantagens da equipe volante (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

3.3 A ÉTICA NO ENFRENTAMENTO DAS QUESTÕES RELACIONADAS AO FINAL DE VIDA

A filósofa e escritora polonesa Halina Bortnowska foi voluntária em um Hospice e descreveu a ética como uma constelação de valores, dividindo-a em duas vertentes: a da cura e a da atenção. Na “ética da cura” predominavam as virtudes militares, em que o profissional perseverava e não se considerava vencido, sendo o médico o general; enquanto que na “ética da atenção” os profissionais valorizavam a dignidade humana e cultivavam a solidariedade em sua relação com o paciente, colocando-o como soberano em uma compaixão afetiva (MATSUMOTO, 2012).

Os CP baseiam-se, além de outras vertentes, nos princípios bioéticos de autonomia, beneficência e não-maleficência, de forma a respeitar o consentimento informado e permitir a tomada de decisões por parte do paciente. Seu objetivo é manter a qualidade de vida e a dignidade humana durante a doença, no período final da vida, na morte e no luto (MATSUMOTO, 2012).

No que se refere à equipe de saúde, suas ações em prol do cuidado sensível, digno e seguro baseiam-se na ética biomédica ou principialista, a qual foi descrita no ano de 1978 por Beauchamp e Childress, orientada por quatro princípios, sendo eles: a beneficência, não maleficência, autonomia e justiça (SILVA; AMARAL; MALAGUTI, 2013; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

O princípio da beneficência está atrelado à busca dos profissionais em promover o bem para o paciente, discutindo as vantagens e os riscos que o tratamento ao qual será exposto podem ofertar (ANDRADE et al., 2017). O fundamento é embasado em fazer o bem e evitar o mal, agindo em benefício do outro, impedindo ou eliminando danos, considerando o indivíduo como alguém que tem sentimentos e também a necessidade de proximidade com o profissional que o cuida (VASCONCELOS et al., 2013; SADALA; MARQUES, 2006).

O princípio da não maleficência consiste no comprometimento do profissional em julgar e evitar danos previsíveis. Não basta que se tenha boa intenção, toda a ação deve estar embasada em avaliar se há possibilidade da existência de riscos (VASCONCELOS et al., 2013).

A autonomia corresponde à liberdade individual, ao domínio de si e à capacidade de fazer com que o próprio interesse seja respeitado. Corresponde ao direito de optar de acordo com as próprias convicções no que diz respeito aos assuntos que afetam a existência e a vida, dos pacientes e familiares, nos aspectos físicos, psíquicos e sociais (ZOBOLI; SARTORIO, 2006). No caso de uma doença, a autonomia permite que o paciente direcione as condutas que dizem respeito à sua terapêutica e à reestruturação do seu modo de vida (VASCONCELOS et al., 2013). O reconhecimento de que o paciente pode ter sua vontade respeitada, principalmente em situações em que a morte se aproxima de forma iminente, tornou-se um fato que torna compreensível o exercício da autonomia (ARAÚJO; SILVA, 2017).

O quarto princípio, nomeado de justiça, consiste basicamente em distribuir de forma justa os benefícios sociais. É comum associá-lo à equidade, considerando que as pessoas são diferentes e, para tanto, apresentam necessidades distintas, o que torna necessário que seja respeitado o direito de cada um imparcialmente (VASCONCELOS, 2013).

Os dilemas bioéticos vivenciados no cuidado a pacientes acometidos por doenças ameaçadoras da vida e as discussões acerca dos avanços tecnológicos fizeram emergir os conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia, os quais possibilitam o entendimento de como é vivenciado o enfrentamento da morte na prática profissional (SILVA et al., 2016).

A palavra eutanásia tem origem grega e significa “boa morte”. Inicialmente, consistia em aliviar o sofrimento nos cuidados das pessoas que estavam em processo de morte, como um dever médico nobre (FLORIANI, 2013; CORVINO, 2013). Porém, no século XX, sua nuance negativa ganhou proporção, e o que antes era visto como uma prática positiva, passou a ser reconhecida negativamente, por remeter à morte provocada pelo profissional da saúde (CORVINO, 2013).

Nesse contexto, surgiu ainda o chamado suicídio assistido, diferenciando-se da eutanásia em virtude de ser solicitado pela pessoa que se encontra incapaz de executar o ato por si próprio, recebendo o auxílio de outra (SILVA et al., 2016). A bioética diz que a “boa morte”, sem sua antecipação, pode ser ofertada por meio da adequação terapêutica (SILVA et al., 2016). Após discussões, o termo eutanásia passou a ser direcionado para a morte sem dor ou sofrimento por meio de uma prática que abrevie a vida, sendo permitida em países como Holanda e Bélgica, mas proibida no Brasil (FELIX et al., 2013).

A distanásia, ou ainda, obstinação terapêutica, é conceituada como morte lenta, acompanhada de muito sofrimento, em virtude de uma atitude médica que busca prolongar a vida do paciente em estado de terminalidade, submetendo-o a imenso sofrimento e prolongamento do processo de morrer. É utilizada como sinônimo de obstinação terapêutica ou tratamento fútil e é uma prática presente nas instituições de saúde, principalmente nas unidades de terapia intensiva (PESSINI, 2013; SANTOS et al., 2014).

A ortotanásia, considerada uma morte digna, é o cuidado que objetiva adequar a terapêutica a fim de reduzir o sofrimento do indivíduo em seu processo de morte, proveniente do grego: *orto*-certo e *thanatos*-morte (SILVA et al., 2016; FELIX et al., 2013). Essa prática é considerada pelos profissionais paliativistas como uma aliada na adequação da assistência de pessoas que se encontram em intenso sofrimento (SANTOS et al., 2014). Segundo Moritz (2013), a ortotanásia é uma prática que se harmoniza com os cuidados, considerando o curso natural da vida e a morte como partes da existência, podendo alinhar-se aos CP, evitando procedimentos desnecessários que prolonguem o sofrimento humano.

Ainda no contexto bioético, surgiu o conceito de Kalotanásia, considerada a morte eticamente desejável e esteticamente percebida defendida pelo movimento *hospice* e pela filosofia paliativista. A Kalotanásia consiste em características que buscam o morrer ritualizado e transformador, desafiado pelo cenário médico incorporado pela tecnologia disponível (FLORINI, 2013).

3.4 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

O processo de envelhecimento, desenvolvimento de doenças, aparecimento da dor e sofrimento não permitem a continuidade da condição de saúde e bem-estar. A dor física pode ser tratada por meio de medicações, enquanto que o sofrimento envolve o espírito, valores socioculturais e religiosos. A dificuldade em diferenciá-los permite que os tratamentos fúteis

continuem a ser empregados pelo errôneo entendimento de que tratar a dor física viabilizará o cuidar da angústia (PESSINI, 2016).

A morte é uma dimensão da existência humana, o homem é um ser finito e mortal e presume-se que as pessoas têm o direito de viver, bem como de morrer dignamente, devendo-se evitar a sua antecipação ou o seu prolongamento. Nesse contexto, existem recursos provindos da bioética que possibilitam auxiliar o paciente de forma autônoma a tomar decisões quanto à sua terapêutica, as chamadas DAV (PESSINI, 2013).

As DAV consistem no planejamento de cuidados que serão ofertados no momento em que o fim da vida se aproxima. Trata-se de um documento em que a pessoa determina legalmente suas preferências enquanto é capaz de decidir por si, para ser utilizado posteriormente quando este se tornar incapacitado de expressar sua vontade (OMONDI et al., 2017). Segundo Thompson (2015), TV e o MD são espécies de DAV.

O TV é um documento criado em 1969 nos EUA pelo advogado Luis Kutner. Também chamado de “Living Will”, o instrumento abordou a permissão de recusa de um tratamento que prolongue a vida causando sofrimento, se tornando uma importante ferramenta na resolução de conflitos que surgem entre o médico, o paciente e familiares quando o final da vida se aproxima (FUCHS, 1968; COMIN et al., 2017).

O TV permite que o indivíduo, em plenas condições de exercer sua autonomia e fazer escolhas, expresse suas vontades, aceitação ou recusa de tratamentos, possibilitando-lhe o controle sobre as decisões de seu quadro de saúde e período final de vida (MOREIRA et al, 2017). Já o MD permite a escolha de um procurador de saúde que possa tomar decisões pelo paciente em situação de incapacidade (DADALTO, 2013; THOMPSON, 2015). As DAV englobam as duas espécies, pois nela ficam registradas as vontades do paciente e a nomeação de um procurador (CÔRREA, CARVALHO, 2016).

No Brasil, as DAV são consideradas sinônimo de TV, o que configura uma abordagem errônea, porém, precisam ser percebidos como instrumentos que dão início à discussão sobre o tema na sociedade (DADALTO, 2015). As DAV permeiam a ideia de que salvar uma vida não deve ser uma missão a qualquer custo, mas sim que a dignidade do paciente deve ser garantida, de forma que a relação médico-paciente seja embasada pelo respeito à autonomia, assegurando que as vontades dos pacientes sejam respeitadas (DADALTO,2016).

O entendimento de uma boa morte e o direcionamento dos cuidados de fim de vida se diferem conforme a sociedade, seu contexto cultural e situação econômica, considerando que fatores como as necessidades dos pacientes, o posicionamento dos familiares, religião, além de

questões institucionais e legais influenciam a aceitação das DAV, contribuindo de forma distinta nas diferentes sociedades (Walter, 2003; OMONDI et al., 2017).

Nas sociedades ocidentais, as DAV são mais utilizadas com a população idosa em CP, sendo aceitas por influência de fatores como o diagnóstico de um câncer, a escolaridade, o conhecimento do idoso e de seus cuidadores, a disponibilidade de CP, a idade avançada e o processo de morte iminente (LOVELL; YATES, 2014).

Em um panorama mundial, EUA, Espanha, Holanda, Bélgica, Portugal, Itália, França, Uruguai e Argentina apresentam legislação referente às DAV (CORRÊA, CARVALHO, 2016). Alguns países, como a África do Sul, têm pouco abordado o assunto em função das condições de saúde limitadas e a contradição de dar o direito de fazer escolhas quando na verdade não se tem disponível sequer um tratamento (OMONDI et al., 2017).

O planejamento dos cuidados e a elaboração das DAV devem ser facilitadas por um profissional de saúde que compreenda as condições psicossocial e clínica do paciente, adaptando o tratamento às suas necessidades, desejos e preocupações (JOHNSON et al., 2015). Essas diretivas ainda não foram aprovadas em Lei no Brasil, mas a Resolução nº1.995/2012 instaurada pelo CFM possibilitou que elas sejam aceitas e respeitadas pela classe médica, desde que tenham sido elaboradas por pessoa maior de idade e ainda plenamente consciente, podendo ser registradas no prontuário do paciente (CFM, 2012). Além disso, a constituição brasileira instituiu em seus artigos os princípios da dignidade humana, autonomia e proibição de terapêutica desumana, o que pode servir como um alicerce para que as DAV sejam aceitas (DADALTO, 2013).

O CFM definiu DAV como: *“o 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”*. A Resolução nº 1.995/2012 estabeleceu que as DAV podem ser elaboradas em um documento pelo paciente ou registrada pelo médico no prontuário, sendo consideradas quando o paciente se apresentar incapaz de comunicar-se e expressar sua vontade. As diretivas devem prevalecer inclusive sobre as vontades dos familiares (CFM, 2012).

As DAV direcionam a equipe de saúde para o tratamento conforme a vontade prévia do paciente e servem como um resguardo em uma possível responsabilização que possa ocorrer pela realização ou não de procedimentos, pois o documento registra os desejos prévios do paciente (BOMTEMPO, 2012). É necessário que o médico auxilie e esclareça com linguagem acessível todas as terapêuticas que poderão ser empregadas, a fim de que, conhecendo os riscos

e benefícios, o paciente possa, então, optar livremente ao que deseja ou não ser submetido (BOMTEMPO, 2012).

Estudo realizado no ano de 2014 com 100 pacientes oncológicos de um hospital universitário de Teresina, abordou o TV e a DAV como sinônimos. Como resultados, encontrou-se que 85% dos participantes desconheciam estes termos, 81% não sabiam o que era CP, 70% desconheciam o que era a ordem de não reanimar e somente 27% concordaram na manutenção de suas vidas através do uso de aparelhos. Esses dados denotam a falta de diálogo entre o médico e o paciente (COMIN et al., 2017).

As DAV também são pouco conhecidas por enfermeiros, em virtude da escassa discussão acerca do tema e o entendimento da morte como um tabu, além do exercício das atividades laborais de forma tecnicista e a falta de estímulo à autonomia dos pacientes. Além disso, existe receio de processos judiciais em virtude da legislação inexistente quanto às DAV (SAIORON et al., 2017a).

O desenvolvimento da ciência possibilitou que os meios artificiais prolongassem o processo de vida de pessoas em situação iminente de morte (CRIPPA; BUONICORE; FEIJÓ, 2013). Nesse contexto, as DAV surgiram com o objetivo de auxiliar os pacientes a resguardarem seu direito à autonomia, bem como ajudar os seus familiares a enfrentar as situações que podem surgir diante da terminalidade, corroborando para que a morte seja então compreendida como um momento da existência humana (SAIORON et al., 2017). A reflexão bioética possibilita que as DAV se tornem um instrumento consolidado em que as vontades individuais expressadas sejam cumpridas (ROCHA et al., 2013).

Existem obstáculos que impõem dificuldades para a utilização das DAV, dentre eles: as incertezas legais diante da inexistência de lei específica sobre a temática no Brasil, as diferenças culturais ou religiosas que auxiliam no surgimento de conflitos entre os profissionais, familiares e pacientes e a insegurança vivenciada pelos familiares diante da autonomia do paciente (SAIORON et al., 2017). Para que os benefícios ofertados pelas DAV possam ser usufruídos, faz-se necessário que ocorram modificações na esfera legal, cultural e estrutural a fim de que os impactos de sua utilização sejam amenizados (SAIORON et al., 2017).

3.5 ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

A equipe paliativista é multiprofissional, composta por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, odontólogo, fonoaudiólogo, assistente

social, psicólogo e ainda um assistente religioso (ANCP, 2012), podendo contar com outras categorias conforme a necessidade do serviço. Diante das distintas formações, buscou-se compreender o papel de cada categoria profissional e seu contexto ético quanto aos CP e DAV.

O médico da equipe de CP é responsável por esclarecer ao paciente a respeito de seu diagnóstico e prognóstico, orientação da equipe mediante a manutenção de uma boa comunicação com os demais profissionais, propiciando dignidade ao paciente em seus últimos dias de vida (HERMES; LAMARCA, 2013). O código de ética da medicina instaurado no ano de 2010 trouxe a público o reconhecimento de que cuidados paliativos apropriados devem ser ofertados (PESSINI, 2013). Já no ano de 2012, a Resolução do CFM nº 1.995 foi publicada estabelecendo as DAV como uma forma de respeitar o princípio da autonomia, considerando aspectos relevantes como a inexistência de uma regulamentação, a necessidade de adequar a conduta médica diante das mesmas e ainda a relação que se estabelece entre o médico e o paciente quando a autonomia e as diretivas se fazem presentes (CFM, 2012).

No contexto da equipe de CP, o enfermeiro atua como um facilitador, colocando em prática o seu compromisso em humanizar a assistência, identificando e suprimindo da melhor forma possível os anseios do paciente, ofertando suporte nas necessidades fisiológicas, psicossociais, espirituais, e mesmo afetuosas (FRANCO et al., 2017). No ano de 2017, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) publicou a Resolução nº 564, a qual trouxe o novo Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem. O artigo nº 42 determina que a prática profissional deve considerar o respeito à autonomia da pessoa, baseada nos princípios éticos legais e o respeito quanto às DAV. Já o artigo nº 48 trata da assistência de enfermagem em busca da qualidade de vida da pessoa em todo o ciclo de existência humana, acrescentando o exercício dos CP em todas as dimensões nos casos de doenças graves incuráveis e terminais ou situação de morte iminente (COFEN, 2017).

A oferta de reabilitação é uma das estratégias utilizadas em CP para a redução do sofrimento, seu potencial benéfico pode ser percebido na melhora de aspectos como a mobilidade, fadiga, dor, dispnéia e estado emocional do paciente. O fisioterapeuta e terapeuta ocupacional são os profissionais que desempenham essas intervenções, suas ações são planejadas baseadas no prognóstico, potencial de recuperação funcional e desejo do paciente em atingir os objetivos (MINOSSO; SOUZA; OLIVEIRA, 2016). Ambos fazem parte do mesmo conselho de classe e, portanto, possuem o mesmo código de ética. Nele, a prática da assistência em CP é considerada uma responsabilidade fundamental. Além disso, no capítulo do relacionamento com o cliente, o respeito aos princípios bioéticos são os mesmos que

direcionam a prática paliativista: autonomia, beneficência e não maleficência do paciente, porém não abordam as DAV (COFFITO, 2013).

O psicólogo atua em CP na busca pelo alívio do sofrimento emocional, em prol de qualidade de vida e melhor aceitação da morte, sua intervenção melhora a comunicação e auxilia na resolução de conflitos entre paciente e familiares, trazendo conforto e contribuindo para a resolução de questões relacionadas ao luto (REZENDE; GOMES; MACHADO, 2014). O código de ética da psicologia aborda o desenvolvimento do trabalho visando a promoção da saúde e qualidade de vida das pessoas (CFP, 2005).

O nutricionista é responsável por orientar de forma individual o paciente em CP, auxiliando-o a recuperar seu estado nutricional, através da adequação da dietoterapia aos diferentes tipos de tratamentos, o que potencializa a terapêutica empregada e conseqüentemente melhora o prognóstico (SOUZA; ZIMMER; VAZ, 2017). Seu código de ética não aborda a autonomia, mas traz a necessidade de conhecer e embasar a prática nos princípios bioéticos (CFN, 2004).

O assistente social atua como mediador da equipe de CP, contribui para o acesso aos bens e serviços por meio do estudo social de cada paciente baseado em sua condição socioeconômica e núcleo de cuidado, fatores que podem interferir tanto no processo de saúde como na qualidade de vida (FROSSARD et al., 2018).

O fonoaudiólogo contribui no auxílio do paciente na adaptação ou restabelecimento da comunicação, buscando a integração com a família e o meio social principalmente de pacientes acometidos por câncer, assim como a adaptação ou preservação da alimentação por via oral por meio do auxílio na deglutição (CALHEIROS; ALBUQUERQUE, 2012).

A prevenção e o tratamento curativo são as ações mais importantes desempenhados pelo dentista na equipe de CP, cujos cuidados odontológicos são direcionados principalmente a pacientes oncológicos, geriátricos ou com doenças bucais associadas, as quais podem apresentar redução da dor, do desconforto e do risco de infecções por meio da higiene bucal e a limpeza de feridas (JALES; SIQUEIRA, 2012).

O assistente social, o fonoaudiólogo e o dentista e o farmacutico têm em seus códigos a importância do respeito à autonomia das pessoas sob seus cuidados, porém nenhuma dessas categorias contextualiza o papel do profissional no exercício de cuidados paliativos ou no posicionamento quanto à DAV (CFESS, 1993; CFF, 2016; CFO, 2012).

A prática profissional do farmacêutico é embasada no respeito à vida humana e à liberdade de consciência em situações de conflito que possam surgir entre a ciência e os direitos

e garantias previstas na constituição federal, seu código de ética aborda como dever o respeito ao direito do usuário decidir sobre seu tratamento, saúde e bem-estar, excluindo as situações de incapacidade de discernimento comprovadas mediante laudo médico ou determinação judicial (CFF, 2014).

Por fim, a abordagem religiosa emerge no cuidado ao paciente em situação de morte iminente como um fio que conduz à sua dimensão espiritual, assim a capelania emerge como um instrumento imprescindível no acesso à espiritualidade do indivíduo, ofertando suporte nos momentos mais difíceis da vida (FRANCISCO et al., 2015). O Código de ética do capelão não aborda a temática relacionada a assistência ao paciente, CP ou DAV (CAFEBI, 2019).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Este capítulo apresenta o desenho metodológico do estudo, o qual descreve: o tipo de estudo, os cenários e participantes do estudo, o processo de coleta de dados, o instrumento e a análise dos dados e os aspectos éticos.

4.1 DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado por meio da abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Segundo Minayo (2012), a pesquisa qualitativa utiliza como principal ação a compreensão, visto que a contextualização da realidade onde os participantes do estudo estão inseridos individualmente varia conforme o entendimento acerca da sua singularidade, experiência e vivência coletiva.

A pesquisa do tipo exploratória e descritiva viabiliza, respectivamente, a descoberta de novos fenômenos por meio da investigação e da demonstração de como estes interagem entre si (GRAY, 2012).

4.2 CENÁRIOS DO ESTUDO

No ano de 2018 haviam 21 instituições cadastradas no site da ANCP, sendo 9 delas no estado do RS. Atendendo aos critérios de inclusão das instituições participantes que foram: hospitais públicos ou filantrópicos do RS com oferta de serviços de CP cadastrados no site da ANCP e excluindo os serviços cadastrados fora do RS, com atendimento exclusivo por convênio ou particular e serviços com atendimento fora do ambiente hospitalar, foram encontrados sete serviços.

O estudo foi, então, realizado em sete instituições hospitalares do RS que prestam serviços de CP, a saber: Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, Hospital Nossa Senhora da Conceição de Porto Alegre, Hospital Municipal Getúlio Vargas de Sapucaia do Sul, Hospital Universitário de Santa Maria e Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo.

O Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas foi fundado no ano de 1981 e recebeu o certificado de Hospital de Ensino do Ministério da Educação em 2004. A instituição é considerada referência para Pelotas e 22 municípios da região, atendendo exclusivamente pelo SUS. No ano de 2014, estavam disponíveis 112 leitos hospitalares (EBSERH, 2014). A equipe

de consultoria iniciou suas atividades na instituição em 2016, realizando em média 25 consultorias mensais (UFPEL, 2016).

O Hospital de Clínicas, fundado em 1971, é uma instituição pública e universitária, e conta com 842 leitos. O atendimento em CP é pioneiro no Brasil e no RS, tendo começado em 1985 no serviço de tratamento de dor e medicina paliativa. No ano de 2012, foi criado o programa de CP, o qual conta atualmente com 13 leitos. Além das internações, são realizados atendimentos por meio de consultorias (40/mês) e consultas ambulatoriais (120/mês) (HCPA, 2017; 2017a; ANCP, 2017b).

A Santa Casa de Misericórdia fundada na Capital do RS em 1803, de caráter filantrópico, conta com 1.023 leitos, 60% deles pertencentes ao SUS. O serviço de CP iniciou suas atividades na Unidade Hospitalar Santa Rita no ano de 2013 e realiza consultorias na instituição conforme a demanda solicitada pela equipe assistente. (SCMPA, 2018).

O Hospital Nossa Senhora da Conceição conta com 840 leitos, sendo a maior unidade pertencente ao Grupo Hospitalar Conceição. Atende via SUS cerca de 25 mil pacientes/ano provenientes da capital e região metropolitana (GHC, 2018). O serviço de dor e CP da instituição foi fundado em 1986 e o fluxo mensal é de aproximadamente 310 atendimentos distribuídos nas modalidades: ambulatorial, enfermagem e consultoria (ANCP, 2017a).

O Hospital Municipal Getúlio Vargas de Sapucaia do Sul iniciou suas atividades em 1970 e passou a ser gerido pela Fundação Getúlio Vargas no ano de 2011. Com atendimento 100% via SUS, conta com serviço de cuidados paliativos há três anos, o qual realiza cerca de 20 atendimentos por mês (FHGV, 2017).

O Hospital Universitário de Santa Maria foi fundado em 1959, tornou-se universitário em 1987. O atendimento é exclusivo pelo SUS e atualmente a instituição conta com 403 leitos de internação. A equipe matricial de palição iniciou suas atividades em dezembro de 2016, atuando por meio de consultorias (EBSERH, 2018).

O Hospital São Vicente de Paulo em Passo Fundo foi criado em junho de 1918. A entidade de caráter filantrópico possui 164 leitos de internação e 123 leitos de apoio, disponibilizados às regiões norte e missioneira do RS e ao oeste de Santa Catarina. (HSVP, 2018). O grupo consultor de CP iniciou suas atividades no ano de 2015.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

No contexto das DAV, a escolha dos profissionais das equipes de CP justifica-se pelo fato desta filosofia ancorar e amparar os pacientes e os seus familiares em situações de doenças que ameacem a vida.

Conforme relatos dos coordenadores das equipes, haviam no total cerca de 98 profissionais atuando nas sete equipes de CP, sendo possível o acesso ao contato de 89 profissionais de saúde das diversas categorias, sendo todos convidados. Participaram do estudo 51 profissionais entre: médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais, assistentes religiosos, dentistas, psicólogos e farmacêuticos.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: compor a equipe que presta assistência em CP da instituição e estar atuando há pelo menos três meses. Já os critérios de exclusão adotados foram: ausência do profissional por motivo de férias, afastamentos ou licenças no período de coleta de dados.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada mediante a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Área da Saúde (CEPAS) por meio de instrumento semiestruturado compartilhado com os participantes através do aplicativo *Google Forms*. O *Google Forms* é um processador de textos do pacote de aplicativos do *Google Docs*. Os formulários criados podem ser compartilhados entre diferentes usuários, os quais podem criar e editar documentos online, permitindo a compilação em Portable Document Format (PDF).

Foi realizado contato com os coordenadores das equipes de CP das sete instituições participantes., posteriormente a aprovação por meio da Plataforma Brasil, foram solicitados os e-mails dos profissionais que compõem as equipes para apresentação do projeto e convite de participação. Os participantes do estudo foram orientados quanto ao preenchimento digital do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e quanto ao instrumento de coleta de dados, elaborado com questões abertas no aplicativo *Google Forms*, possibilitando que os sujeitos digitassem suas respostas.

Após a confirmação de recebimento do e-mail com as instruções, o participante foi informado que o instrumento respondido deveria ser enviado ao pesquisador no prazo máximo de trinta dias. A coleta de dados ocorreu no período entre dezembro de 2018 e abril de 2019.

O instrumento de coleta de dados semiestruturado (APÊNDICE B) contemplou questões abertas para a caracterização dos serviços (instituição, tempo de atuação do serviço,

profissionais que fazem parte da equipe, caracterização do serviço); identificação dos sujeitos do estudo (categoria profissional, tempo de experiência profissional, tempo de experiência profissional em CP) e questões abertas referentes a implementação das DAV no serviço (processo de implementação, facilidades e dificuldades encontradas, profissionais envolvidos, condutas das diferentes categorias profissionais).

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram submetidos a Análise Textual Discursiva, processo que ocorre em quatro etapas: a unitarização, a categorização, a captação do novo emergente e a quarta, denominada de processo auto organizado em virtude de estabelecer a criação de um novo entendimento da temática (MORAES; GALIAZZI, 2013).

A unitarização consiste em buscar elementos que se assemelhem nos dados coletados, desorganizando os textos com a finalidade de buscar dados afins ao objetivo da pesquisa. É uma etapa que possibilita uma nova compreensão, porém exige domínio total do material sob análise e demanda tempo (MORAES; GALIAZZI, 2013).

A segunda etapa, chamada de categorização, é a responsável por dividir em categorias os dados que apresentam as mesmas características. Pode ser realizada por meio de três métodos: dedução (categorias criadas pelo pesquisador previamente à leitura), intuição (por tratar-se de uma junção dos dois métodos anteriores, é uma forma de categorizar que exige do pesquisador amplo conhecimento da temática) e indução, método utilizado na análise dos dados em que a leitura é realizada e depois as categorias são criadas de forma a organizar e comparar elementos (MORAES; GALIAZZI, 2013).

Posteriormente, a terceira etapa consiste em comunicar o que foi fragmentado e categorizado, gerando novo conhecimento. É por meio desse processo que o pesquisador possibilita a compreensão do assunto explorado. Por fim, o quarto elemento, chamado de processo auto organizado, consiste na promoção de novas compreensões acerca do objeto de estudo já trabalhado em outras produções (MORAES; GALIAZZI, 2013).

A riqueza dessa técnica é ser embasada na análise de conteúdo, possibilitando a captação de novos conhecimentos a respeito de uma temática já discutida anteriormente (MORAES; GALIAZZI, 2013).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi realizado de acordo com as normas estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), preconizadas na Resolução nº 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde (CONEP/MS), a qual instrui a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ) e ao CEPAS para avaliação, sendo aprovado sob o parecer nº 196/2018, sob CAEE 90848918.6.0000.5324. (ANEXO A)

O participante, ao ser convidado, recebeu o TCLE, o qual foi adaptado ao modelo de cada instituição, detalhando o objetivo, justificativa e metodologia. Os sujeitos ficaram livres para aceitar ou não participar do estudo, podendo cancelar sua participação a qualquer momento sem a necessidade de justificativa. No TCLE foram fornecidos o telefone e e-mail de contato da pesquisadora, a fim de sanar dúvidas dos participantes quando necessário.

A fim de garantir o anonimato dos serviços e dos participantes, assegurando o direito ao sigilo, foram utilizados dois códigos: o primeiro na forma alfabética (A, B, C, D, E, F, G) conforme a instituição pertencente, com letras distribuídas de forma aleatória. E o segundo caractere numérico, correspondente a categoria profissional: 1 (enfermeiro), 2 (médico), 3 (técnico em enfermagem), 4 (psicólogo), 5 (nutricionista), 6 (fonoaudiólogo), 7 (terapeuta ocupacional), 8 (fisioterapeuta), 9 (assistente social), 10 (dentista), 11 (assistente religioso) e 12 (farmacêutico).

Durante a realização da coleta de dados, as informações coletadas ficaram sob os cuidados da pesquisadora responsável pela análise. Após o término da dissertação, os mesmos foram impressos e armazenados em caixa lacrada na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, sob responsabilidade do pesquisador orientador Edison Luiz Devos Barlem pelo período de cinco anos, assegurando a validade do estudo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados por meio de artigos científicos publicados em revistas ou trabalhos apresentados em eventos científicos. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados de forma exclusiva para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não.

5 RESULTADOS

Os resultados da dissertação serão apresentados no formato de dois artigos científicos. O primeiro artigo, intitulado: “**Diretivas antecipadas de vontade: o processo de implementação por equipes de cuidados paliativos**” tem como objetivo compreender como ocorre o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade entre os profissionais das equipes de cuidados paliativos e os pacientes no Rio Grande do Sul., e foi elaborado nas normas do periódico científico Revista Brasileira de Enfermagem – Qualis A2, as quais estão disponíveis online em: <http://www.scielo.br/revistas/reben/iinstruc.htm>

O segundo artigo, intitulado: “**Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos**” tem como objetivo conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais das equipes de cuidados paliativos no processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade, o qual foi elaborado nas normas do periódico científico Nursing Ethics – Qualis A1, disponíveis em: <https://us.sagepub.com/en-us/sam/journal/nursing-ethics#submission-guidelines>

5.1 ARTIGO 1

Diretivas antecipadas de vontade: o processo de implementação por equipes de cuidados paliativos

Aline Carniato Dalle Nogario¹

Edison Luiz Devos Barlem²

¹Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.
alinenogario@gmail.com

²Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender como ocorre o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade entre os pacientes e os profissionais das equipes de cuidados paliativos. **Método:** estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa realizado com 51 profissionais de sete equipes de cuidados paliativos no período de dezembro de 2018 a abril de 2019. **Resultados:** o processo de implementação parte de uma ampla abordagem do tema das DAV com seus pacientes de forma que seus desejos e vontades sejam o eixo norteador do planejamento de seus cuidados e condutas. **Conclusão:** A filosofia paliativista é importante no que diz respeito às DAV, em função do preparo destes profissionais na busca pela dignidade e respeito à autonomia do paciente, bem como a oferta de qualidade de vida, a redução do sofrimento e a oferta de morte digna, como parte da compreensão da finitude humana como um processo natural e pertencente à vida.

Descritores: Enfermagem; Diretivas Antecipadas; Cuidados Paliativos; Ética.

INTRODUÇÃO

A atenção prestada ao paciente no contexto hospitalar vem sofrendo mudanças em virtude do rápido desenvolvimento das ciências biomédicas e da tecnologia, o que tem impactado significativamente no prolongamento da expectativa de vida (1). Entretanto, quando a tecnologia não é satisfatória para a manutenção da existência humana, a busca pela cura pode ocasionar o seu prolongamento artificial, bem como a perda da autonomia e mesmo da dignidade do paciente (1).

Neste enfoque, os cuidados paliativos (CP) surgiram como uma nova abordagem frente às situações em que os pacientes se encontram fora de possibilidades terapêuticas, o que confronta as diferentes percepções da morte e o entendimento de que a intervenção médica possui limites cada vez mais tênues (2). A última definição para CP foi divulgada em 2017, considerando-os como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e

familiares no enfrentamento das doenças que ameaçam a vida, buscando prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas que acometem o indivíduo em todas as suas dimensões (3).

Em relação a CP e políticas públicas de saúde, no Brasil foi aprovada a Resolução nº41 em 31 de outubro de 2018, dispondo acerca da organização dos CP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e regulamentando sua oferta em qualquer nível de atenção (4). À nível estadual, no Rio Grande do Sul (RS), a Lei nº 15.277 foi sancionada em 31 de Janeiro de 2019, instituindo a Política Estadual de CP visando a atenção integral de saúde das pessoas com doenças ameaçadoras à vida (5).

A assistência paliativa pode ser ofertada em diversas modalidades como ambulatório ou hospital-dia, assistência domiciliar, hospedarias e internação hospitalar em unidades com leitos exclusivos para CP ou em unidades não exclusivas onde os pacientes são avaliados por equipes de consultoria ou itinerante (6). Visam de forma primordial a promoção de qualidade de vida, compreendendo que o paciente tenha controle adequado de seus sintomas, vivencie a morte no tempo certo, bem como tenha preservada sua autonomia (7). Sendo assim, insere-se neste contexto a bioética contemporânea na busca pelo reconhecimento e garantia dos direitos dos pacientes em fim de vida, onde as diretivas antecipadas de vontade (DAV) surgem como uma das formas de sua proteção (8).

A DAV é uma espécie de documento do qual faz parte o testamento vital (TV) e o mandato duradouro (MD). No TV é documentada a aceitação ou recusa a tratamentos, possibilitando o controle a respeito das decisões de saúde quando apresentar-se incapaz em virtude de doenças sem possibilidades terapêuticas (9,10). Já o MD corresponde à nomeação de um terceiro como procurador de saúde, o qual se torna responsável pelas decisões relacionadas ao paciente quando este não puder decidir por si (9).

No Brasil, foi publicado em 2012 a resolução nº 1.995, na qual o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconhece a DAV como um documento em que o paciente expressa a aceitação ou recusa de cuidados e tratamentos para serem respeitados quando estiver incapacitado de se expressar (11). Esta resolução acarretou na ampliação de DAV registradas (8), dado corroborado pelo aumento de 81 registros no ano de 2011 para 205 registros de DAV no ano de 2012 (12). No período de 2004 a 2018, o estado do Rio Grande do Sul ocupava o segundo lugar com 551 DAV registradas, sendo que só no ano de 2017 foram registradas 83 DAV (12).

Os CP baseiam-se na comunicação honesta entre profissionais, pacientes e seus familiares e em virtude das dificuldades por vezes encontradas na discussão acerca dos problemas enfrentados no fim da vida, as DAV atuam como uma fonte de abertura para o debate de questões importantes para os sujeitos envolvidos (13). Neste contexto, os CP se relacionam com as DAV através da busca pela oferta ao paciente de respeito a sua autonomia e morte digna.

A escolha das equipes de CP se deu pelo fato de que na filosofia paliativista existe o objetivo de amparar e ancorar os pacientes e seus familiares em situações de doença que ameacem a vida e não foram encontrados estudos nacionais correlacionando a abordagem das DAV com a prática dos profissionais paliativistas. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender como ocorre o processo de implementação das DAV entre os profissionais das equipes de CP e os pacientes.

MÉTODOS

Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado com as equipes de CP de sete instituições hospitalares do RS: sendo uma de Pelotas, uma de Sapucaia do Sul, uma de Santa Maria, uma de Passo Fundo e três de Porto Alegre. O período de coleta de dados foi entre dezembro de 2018 e abril de 2019 e participaram 51 profissionais entre enfermeiros, médicos, técnicos em enfermagem, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, assistentes religiosos, assistentes sociais, psicólogos e farmacêuticos.

No ano de 2018 haviam nove serviços de CP cadastrados no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e as instituições foram selecionadas de acordo com os critérios de inclusão: hospitais públicos ou filantrópicos do RS com oferta de serviços de CP. De acordo com os coordenadores das equipes, no total haviam 98 profissionais atuando e foram convidados 89, conforme os emails cedidos pelo coordenador de cada equipe.

A coleta de dados ocorreu no período entre dezembro de 2018 e abril de 2019. Foi solicitado aos coordenadores das equipes de CP os e-mails dos profissionais para envio do convite de participação no estudo e do termo de consentimento livre e esclarecido. O instrumento de coleta de dados semiestruturado criado no aplicativo Google Forms possibilitou a digitação das respostas pelos participantes, contendo questões abertas para auxiliar na identificação do participante do estudo, na caracterização do serviço e por fim, questões referentes a implementação das DAV.

Os dados foram submetidos à análise textual discursiva, submetendo a quatro etapas: unitarização, categorização, captação do novo emergente e por fim o processo auto organizado, o qual permitiu a criação de um novo entendimento do tema proposto (14).

O estudo respeitou todos os preceitos referentes à ética em pesquisa com seres humanos conforme a Resolução nº466/2012 do Ministério da Saúde e somente foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética Local sob Parecer nº 196/2018 e dos Comitês de Ética das instituições participantes por meio da Plataforma Brasil.

A fim de manter o anonimato dos profissionais, optou-se pela codificação com letras e números, sendo que as instituições receberam a identificação aleatória através de letras (sendo A, B, C, D, E, F e G) e os profissionais foram identificados de acordo com a categoria profissional por meio de numeração (1-enfermeiro, 2-médico, 3-técnico em enfermagem, 4-psicólogo, 5-nutricionista, 6-fonoaudiólogo, 7-terapeuta ocupacional, 8-fisioterapeuta, 9-assistente social, 10-dentista, 11-assistente religioso e 12-farmacêutico).

RESULTADOS

As equipes apresentaram diferentes formas de atuação: uma equipe atuava exclusivamente em unidade específica para CP; uma equipe atuava na modalidade de consultoria e em unidade específica de CP; duas atuavam nas modalidades consultoria, ambulatório itinerante e em leitos específicos de CP e três equipes atuam exclusivamente com consultoria. Todas as equipes possuíam enfermeiros e médicos na sua composição; seis equipes contavam com psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais; cinco equipes contavam com nutricionista e assistente religioso; quatro equipes apresentavam farmacêuticos; três equipes contavam com técnicos em enfermagem e dois equipes apresentam em sua formação fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e dentista.

A partir da caracterização dos participantes constatou-se que dos 51 profissionais: 37 eram do sexo feminino e 14 do sexo masculino; o tempo de experiência na profissão variou entre 2 e 44 anos. Em relação a formação em CP, 12 profissionais afirmaram possuir cursos de aperfeiçoamento e 8 de especialização e o tempo de atuação em CP variou entre 6 meses e 32 anos.

A partir da análise dos dados emergiram três categorias que definem o processo de implementação das DAV: *abordagem das DAV com o paciente; o registro das DAV; e as relações entre equipes de CP e equipes assistentes frente às DAV.*

ABORDAGEM DAS DAV COM O PACIENTE

O processo de implementação das DAV inicia-se pela sistematização das formas de abordagem do paciente e toda a complexidade da rede de apoio familiar e o profissional precisa estar ciente das dificuldades para implementação das DAV. De acordo com os relatos dos profissionais das equipes de CP, no que diz respeito ao processo de implementação vivenciado, profissionais permitiram reconhecer os instrumentos importantes a serem utilizados na abordagem das DAV, primeiro passo para implementação, sendo eles: o estabelecimento de vínculos de confiança com o paciente; a comunicação efetiva com o paciente e a abordagem da DAV no contexto familiar.

Os profissionais mencionaram que mediante a comunicação do diagnóstico, a equipe necessita estabelecer um vínculo de confiança com o paciente, para então avaliar o que ele compreende acerca de seu quadro de saúde, suas necessidades atuais e futuras, assim como as possíveis perspectivas, possibilitando o planejamento de como os assuntos serão inseridos no seu contexto individual:

Inicialmente um membro da equipe faz o contato inicial para identificar as demandas, após a formação do vínculo inicia-se a abordagem: avalia-se o grau de compreensão do paciente sobre sua doença, prognóstico e expectativas[...] (C.2.1).

Vejo que primeiramente é estabelecido um vínculo de confiança com o paciente e visto ser positivo se entra nestas questões gradualmente e avançado nos temas conforme o paciente vai aceitando (A.11.1).

Os participantes do estudo relataram que a conversa se dá primordialmente entre o paciente, médicos e enfermeiros, sendo os demais profissionais acionados conforme a demanda encontrada:

Enfermeiro e médico(C.5.1), (E.2.2), (E.6.1) (F.9.2);

A médica introduz, quando atendemos no ambulatório de CP e os demais profissionais complementam, conforme a demanda/situação que se apresenta. Mas no geral todos abordamos (C.1.1);

Os profissionais percebem, a comunicação efetiva com os pacientes e familiares como um instrumento de abordagem das DAV, porém consideram a necessidade de aprimorá-la em virtude de sua importância na condução do processo. Foi mencionado o planejamento da comunicação mediante reuniões, sendo uma entre os profissionais da equipe de CP e outra realizada com os familiares:

Na primeira avaliação do paciente é perguntado o que ele deseja saber sobre sua patologia (resultado de exames, tratamento, curso da doença). Além disso, indagado o quanto dessas

informações quer receber, bem como, quais pessoas da família e/ou círculo de confiança quer que essas informações sejam repassadas e quem ele indica como pessoa de sua confiança pela tomada de alguma decisão que não esteja descrita em suas diretivas antecipadas de vontade...(A.2.1).

São realizadas reuniões semanais, uma reunião de equipe e uma com familiares (B.9.1)

Ademais, os profissionais relataram que abordar a DAV no contexto familiar é um momento difícil em virtude da conspiração do silêncio e da compreensão de que acatar as vontades do paciente pode ser interpretado como uma desistência do ente querido:

Existe muita conspiração do silêncio, mas quando conseguimos permear isso de forma pacífica, às vezes dá certo (A.2.2)

Na maioria das vezes eles aceitam a vontade do paciente, outras vezes eles acham que ao concordar estão desistindo do paciente (E.12)

O REGISTRO DAS DAV

No que diz respeito ao registro das DAV, esta etapa somente se efetiva após sua abordagem e contextualização com o paciente e seu núcleo familiar. A família ou um familiar escolhido pelo paciente se torna responsável pelas decisões quando este não puder decidir por si.

Referente aos registros das DAV, os profissionais integrantes das equipes de CP mencionaram sobre as ações implementados em suas rotinas, referentes à formalização do registro das DAV, sobre a descrição no prontuário médico, o repasse de informações entre os profissionais sobre as vontades do paciente, a entrega impressa ao paciente das DAV ao considerar a possibilidade de apresentá-la em atendimentos posteriores, bem como o incentivo ao registro em cartório. Mencionaram, ainda, a utilização de questionário específico como forma de registrar a DAV no prontuário.

O prontuário é percebido como uma importante ferramenta para que todos os profissionais envolvidos tenham acesso às informações referentes ao paciente, mesmo quando não presentes nos atendimentos. Trata-se de um documento legal que direciona as condutas, as quais são permeadas pelos registros realizados ao longo do período de internação:

Quando há a manifestação verbal, procuramos registrar na evolução do prontuário eletrônico...(C.1.2);

No prontuário médico, mas não é intitulada como diretiva antecipada de vontade (A.2.2);

Foi mencionado ainda, além do registro em prontuário, o repasse de informações entre a equipe mediante o uso de recursos, como aplicativos de mensagens, considerando a inexistência de um sistema padrão de registro da DAV e que muitos profissionais não buscam as informações no prontuário ou ainda podem ser acionados em situações de conflito sem antes ter o acesso aos registros:

Através das evoluções das equipes de cuidados paliativos no prontuário do paciente e também através de um grupo de mensagem para a equipe (B.1.2);

No que diz respeito ao uso de questionários para o registro de informações, foi mencionado o protocolo POLST - Physician Orders for Life Sustaining Treatment – que investiga os cuidados de fim de vida referentes a reanimação cardiopulmonar, nutrição e outras intervenções, sendo utilizado como forma de registro no prontuário do paciente:

Conversa direta com o paciente; aplicando questionário específico (POLST traduzido) (G.2.1)

Os profissionais de parte das equipes de CP referiram que as DAV são também entregues na forma impressa para o paciente, na tentativa de garantir que suas vontades sejam respeitadas posteriormente em outros atendimentos e incentivam, ainda, o seu registro em cartório.

O registro é realizado nas evoluções médicas no prontuário eletrônico. E na alta, é registrado no documento de alta e orientado que o paciente leve esse papel em todas as suas condutas agendadas e intercorrências (A.2.1);

No registro de atendimento do sistema e se incentiva a registrar em cartório (C.8).

RELAÇÕES ENTRE EQUIPES DE CP E EQUIPES ASSISTENTES FRENTE ÀS DAV

A DAV pode efetivar-se mediante a intervenção profissional no sentido de respeitar o que foi acordado e registrado. No contexto das equipes participantes do estudo, foram relatadas a participação de profissionais de equipes assistentes, os quais desenvolvem suas atividades em unidades não específicas de CP. Nesta categoria emergiram as percepções referentes às relações entre equipes de CP e equipes assistentes e as condutas frente às DAV.

As equipes participantes do estudo apresentam a modalidade de consultoria como forma de atuação mais comum, avaliando os pacientes em unidades não específicas de CP após a solicitação das equipes assistentes. Algumas equipes consultoras relataram tomar para si a atribuição de abordar DAV e conversam sobre o tema com o paciente:

Durante a consulta com o grupo consultor e se estiver internado pela equipe que se desloca à unidade e faz a abordagem (C.8.1);

O mais precocemente possível...tanto durante a internação como no ambulatório (E.2.3);

Em contrapartida, outras equipes de consultoria afirmaram que a abordagem é responsabilidade da equipe assistente, em virtude da compreensão de que são os responsáveis pela prescrição de cuidados e acompanhamento durante a internação:

Como a equipe é de consultoria espera-se que a equipe assistente tenha realizado essa abordagem, acaba-se orientando a equipe a realizar já que muitos profissionais desconhecem (D.4.1);

Os profissionais paliativistas relataram que buscam respeitar as solicitações dos pacientes, mesmo quando não concordam com os seus desejos, orientando-os acerca da possibilidade de mudança de escolha:

Respeitá-las, manter diálogo sobre possibilidades e entender o motivo pelas quais as decisões forma tomadas (E.2.1);

Procuro conhecer o histórico do paciente e família.....mas em linhas gerais, respeito a vontade do paciente, mesmo que discorde do ponto de vista clínico (C.1.2);

No questionamento acerca da visão da equipe de CP no que diz respeito à conduta dos outros profissionais, houve relatos que profissionais de equipes assistentes desrespeitam as vontades e desejos dos pacientes, seja por não concordância, desinformação, receio de implicações jurídicas, dificuldade de compreensão do processo de finitude ou ainda pelo entendimento de que o saber profissional deve se sobrepor diante do julgamento de uma situação de doença:

Com estranheza e muito receio dos aspectos judiciais (C.2.1);

Existe uma dificuldade da maioria dos profissionais, principalmente médicos em aceitar os desejos dos pacientes. Dificuldade de aceitação da morte como processo natural (E.2.3);

Dificuldade de aceitar a escolha por achar que seu conhecimento deveria se sobrepor ao que o paciente deseja (F.2.1);

Em contrapartida, foi mencionado que os profissionais da equipe assistente que buscam informações a respeito da DAV registrada com a equipe de CP, passam a compreender os desejos dos pacientes, auxiliando de forma positiva na implementação do cuidado desejado:

Encontramos resistência em alguns profissionais, por falta de entendimento e conhecimento, mas quando esses recebem esclarecimento sobre o assunto, eles reconhecem o limite de sua atuação para que contribuam com o processo (D.9.1)

Os profissionais referiram ainda a dificuldade de comunicação que ocorre entre os profissionais da equipe de CP e os profissionais da equipe assistente, o que pode ocasionar intenso sofrimento ao paciente:

A situação mais marcante que me já presenciei foi uma jovem de 44 anos, com neoplasia de colo de útero que descobriu seu diagnóstico na gestação. Optou por não interromper gestação...Iniciada a quimioterapia...teve um aborto espontâneo....realizado histerectomia... Um ano após...apresentou recidiva, sendo indicado cirurgia radical...ela recusou...optou por sedação paliativa....sendo encaminhada para atendimento domiciliar (PIDI)...No dia da internação dela, foi entrado em contato com equipe assistente sobre os desejos da paciente...A equipe demorou 30 dias para solicitar esse encaminhamento...assim que a equipe (de cuidados paliativos) chegou a paciente solicitou que gostaria de morrer em paz, que não aguentava mais sofrimento. Só então ...foi suspenso medidas fúteis e iniciado cuidados paliativos exclusivos e posteriormente sedação paliativa (A.2.1).

DISCUSSÃO

A abordagem das DAV por parte da equipe de CP ocorre mediante a utilização de instrumentos que auxiliam direcionando sua implementação. O exercício da sensibilidade e escuta acolhedora caracterizam o vínculo estabelecido na relação de confiança entre os profissionais das equipes de CP e os pacientes. Através dela os profissionais encontrarão subsídios para abordar e implementar a DAV. A confiança entre o binômio paciente-profissional de saúde é um processo que demanda tempo e necessita de conversas contínuas que garantam a atualização constante dos cuidados e vontades dos pacientes (13).

A comunicação efetiva atua como um instrumento de abordagem da DAV e precisa estar em constante aprimoramento de forma que os profissionais possam perceber além do que está sendo dito em palavras. Realizar questionamentos acerca do conhecimento e compreensão quanto ao quadro de saúde é uma eficiente forma dos profissionais iniciarem discussões a respeito da morte com os pacientes (15). Além disso, a comunicação de boa qualidade permite o preparo e planejamento dos cuidados e concede às pessoas que enfrentam uma doença que ameaça a vida a possibilidade de compreensão do seu diagnóstico, prognóstico, opções de tratamento e cuidados de fim de vida (16), os quais, segundo sua vontade podem ser compartilhados com um familiar ou representante.

A abordagem da DAV no contexto familiar pode ser permeada por uma situação de conflito, principalmente diante da possibilidade de perda iminente de um ente querido. A família assume inúmeras responsabilidades nos esforços terapêuticos, sendo percebida como indispensável nos CP (17), mas o receio da culpa pelo não investimento no familiar na busca pela cura é um dos fatores que limita a prática das DAV (18).

Existe a necessidade de ampliar a comunicação entre a equipe, os familiares e o paciente no que diz respeito aos seus desejos e vontades, pois a contrariedade da família quanto ao que foi expressado gera limitação na equipe médica em atender o que foi manifestado pelo paciente (18). Por isso, a elaboração da DAV com nomeação de um representante atua na possibilidade de garantir que as solicitações do paciente sejam respeitadas pelos sujeitos envolvidos (19).

A equipe de CP atua de forma multiprofissional realizando a avaliação individual de cada paciente e estabelecendo suas condutas conforme o diagnóstico, prognóstico, desejos e necessidades encontradas. O ensino e a assistência à saúde são espaços em que a discussão acerca da terminalidade devem ser inseridos, de modo que subsidie a familiarização dos profissionais com a temática, os quais podem transformar a abordagem diferenciada como base para modificar a vivência e aceitação da morte por parte da população (19).

No que concerne à atuação individual, a enfermagem se estabeleceu como a categoria que permanece mais tempo com os pacientes desenvolvendo uma comunicação profunda, a qual possibilita um papel relevante na orientação, reflexão e discussões que envolvem a DAV em virtude de sua interação com o paciente, familiares e equipe multiprofissional (20). Estudo indicou que documentos que registram os sintomas físicos dos pacientes são comumente encontrados, porém quando ocorre o envolvimento de enfermeiros especialistas em CP, passam a ser abordados com maior frequência os problemas psicológicos e espirituais dos pacientes (21), o que direciona para o cuidado integral do indivíduo.

O ciclo de comunicação com os pacientes insere a contextualização do papel desempenhado por familiares, os quais enfrentam conflitos quando necessitam respeitar os desejos do seu ente querido que se contrapõem as suas próprias vontades. A comunicação é fundamental para a abordagem das DAV e sua elaboração atua como um subsídio no diálogo a respeito dos cuidados no fim de vida (13), a inserção de pacientes, familiares e profissionais no contexto da terminalidade é uma forma de proporcionar a garantia e a realização das vontades dos pacientes, além de evitar condutas obstinadas que muitas vezes são empregadas em virtude do receio em realizar o diálogo sincero a respeito da situação vivenciada (18).

A formalização quanto ao registro das DAV no prontuário atua como principal ferramenta de descrição da situação clínica do paciente. De acordo com a resolução nº1995/2012 do CFM, o médico deve registrar no prontuário as DAV comunicadas pelo paciente, o qual deve ser utilizado como um meio de comunicação entre os profissionais por meio da descrição das condutas que, quando bem descritas, refletem a qualidade do serviço e podem ser utilizados para fins ético e legais (22).

Na legislação brasileira ainda não existe um documento padrão de formalização das DAV, visto que ainda é um assunto em discussão em projetos de lei. Apenas uma equipe de CP relatou a utilização do questionário POLST (*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*) como formulário padrão para o registro das DAV dos pacientes. O POLST permeia o caminho de decisões complexas, possibilitando o diálogo direto a respeito do desejo ou contrariedade do paciente em relação a ressuscitação, hospitalização e ventilação mecânica (23). Em contrapartida, a abordagem dos desejos e vontades mediante o uso de um formulário pronto a ser preenchido pode ser percebida como uma tarefa administrativa, não incentivando o paciente a buscar uma reflexão pessoal, o que somente seria possível mediante a escrita de sua DAV (24).

O uso de aplicativos de mensagens tornou-se uma ferramenta de extensa utilização para o repasse de informações entre as pessoas e não diferente, profissionais da saúde estabeleceram estes aplicativos também como forma de dialogar a respeito dos casos clínicos. Cabe salientar que somente o paciente pode autorizar o repasse de informações do seu prontuário e diante do surgimento alarmante de aplicativos de mensagens instantâneas torna-se necessário refletir o aspecto ético de utilizar esta alternativa (25).

As mensagens descritas no aplicativo são entendidas como um prolongamento do prontuário do paciente, podendo seu conteúdo sujeitar-se a análises éticas quanto ao sigilo profissional descrito no código de ética médica vigente. Buscando intervir neste contexto, o CFM aprovou a resolução nº14/2017, nas qual permite o uso de aplicativos de mensagens como meio de comunicação entre médicos e pacientes ou em grupos fechados de especialistas ou do corpo clínico de uma instituição, com caráter privativo para enviar dados e discutir dúvidas, ressaltando o caráter confidencial e proibição de circulação das informações fora dos limites do grupo, mesmo que com outros profissionais (26).

A entrega impressa da DAV para que o paciente a utilize em atendimentos posteriores é uma forma de buscar que sua autonomia, desejos e vontades sejam respeitados por todos os profissionais que participem do seu cuidado, independente de atuarem ou não em equipes de CP. Estudo constatou que pacientes que foram transferidos ou atendidos por equipes que não tinham acesso a suas DAV tiveram seus desejos não atendidos (13). Neste contexto, o conteúdo de uma DAV precisa ser acessível aos profissionais de saúde envolvidos em qualquer hora ou local (21).

Em virtude da inexistência de uma legislação vigente que subsidie a utilização da DAV, os profissionais das equipes de CP incentivam o seu registro em cartório como um respaldo

legal diante de conflitos e como forma de buscar o reconhecimento formal da sua autonomia. Não há necessidade de formalizar a DAV no tabelionato, porém deve-se considerar que seu registro torna o documento de fácil acesso e resgate, além disso, é uma forma de garantir mais segurança à vontade expressada pelo paciente (27).

A abordagem da DAV pode ser realizada por profissionais paliativistas ou não o que implica em divergências nas condutas estabelecidas nas diferentes equipes de CP participantes do estudo. O entendimento de que a abordagem da DAV deve ser feita pela equipe de CP de consultoria possibilita que a familiarização desta com o processo de finitude humana torne o processo mais tênue e com possibilidades positivas de condutas que respeitem as solicitações dos pacientes. Em contrapartida, a abordagem das DAV por profissionais das equipes assistentes pode ocorrer de forma superficial ou mesmo não ocorrer, ancorada em aspectos como o desconhecimento acerca da temática e receio de implicações legais (10).

O uso de linguagem acessível pelos profissionais de saúde no exercício de informar o paciente a respeito do que é relevante em seu quadro de saúde possibilita que suas decisões sejam tomadas de forma consciente (10), característica esta inerente à prática de CP. Porém, a maior parte dos profissionais da saúde, especificamente médicos e enfermeiros assistentes não informam adequadamente aos pacientes acerca do que se tratam as DAV apesar de reconhecerem sua importância (28).

O preparo dos profissionais de saúde em relação a abordagem das DAV é praticamente inexistente apesar da necessidade (29), dado corroborado pelo relato dos participantes do estudo quanto ao desrespeito aos desejos manifestados pelos pacientes por parte das equipes assistentes, o que traz à tona a necessidade de ampla discussão da relevância dos CP e das DAV. O comprometimento dos profissionais de saúde deve ser contínuo quanto à ideia de que a autonomia do paciente se faz presente mesmo quando este se torna incapaz de decidir (19).

A dificuldade de comunicação encontrada entre os profissionais das equipes de CP e os profissionais de saúde das equipes assistentes é um fator relevante que atua negativamente no respeito à autonomia do paciente e conseqüente viabilização da DAV. A equipe assistente que se envolve no cuidado e busca informação com a equipe de CP a respeito das DAV registradas e assim compreendem suas escolhas, passa a auxiliar na sua implementação, portanto, educar as equipes de saúde mediante treinamento tornou-se uma necessidade que subsidia de forma direta o aumento do número de DAV concluídas (30).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais das equipes de CP abordam as DAV por meio do uso de ferramentas como a comunicação efetiva e o estabelecimento de vínculo de confiança com pacientes e familiares, além da escuta sensível. Quando o paciente compreende seu estado de saúde, o prognóstico e possibilidades terapêuticas são esclarecidas, ampliando as chances de uma morte digna e menos sofrida.

O registro das DAV ocorre primordialmente no prontuário, o qual atua como um importante respaldo legal caso surjam dúvidas quanto às condutas realizadas durante o período de internação. No entanto, o fato de não existir um documento padrão de formalização das DAV na maior parte das instituições dificulta o acesso dos profissionais que não fazem parte das equipes de CP, sendo assim muitas vezes é realizado a entrega impressa das DAV e o incentivo de registro em cartório como forma de tentar assegurar que os pacientes tenham seus desejos e vontades respeitados em atendimentos posteriores.

O preparo das equipes de CP sugere que o atual modelo de atenção à saúde é um empecilho enfrentado, baseado ainda no modelo paternalista em que os profissionais são os detentores do conhecimento e responsáveis por decidir o que é melhor para o paciente. A dificuldade de comunicação com os profissionais das equipes assistentes que desconhecem os objetivos dos CP e organizam suas condutas desconsiderando o que foi solicitado pelo paciente nas DAV registradas são fatores que podem ser modificados se estes temas forem inseridos nas discussões em meio acadêmico.

Os profissionais que desempenham seus cuidados com a finalidade de ofertar qualidade de vida e respeito à autonomia do paciente compreendem que a morte faz parte do ciclo da vida e possibilitam a vivência deste momento como um processo natural, o que possibilitou a percepção da importância da filosofia paliativista no que diz respeito à abordagem e implementação das DAV. Neste contexto, insere-se a necessidade de outros estudos que abordem a relação entre DAV e CP, principalmente no que diz respeito às facilidades e às dificuldades encontradas pelos profissionais paliativistas no processo de implementação das DAV dos pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas: uma análise documental no contexto mundial. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(3):e1880014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/0104-0707-tce-27-03-e1880014.pdf>
2. Nickel L, Oliari LP, Vesco SNP, Padilha MI. Research groups in palliative care: the brazilian reality from 1994 to 2014. *Esc Anna Nery.* 2016;20(1):70-76.
3. World Health Organization. *Palliative Care.* 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em: 23 mar. 2018
4. Brasil. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. *Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).* Brasil, 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710 . Acesso em: 10 dez 2018.
5. Rio Grande do Sul. Lei nº 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a política estadual de cuidados paliativos e dá outras providências. Rio Grande do Sul, 2019. Disponível em: <http://www.al.rs.gov.br/filerepository/repLegis/arquivos/LEI%2015.274.pdf> Acesso em: 20 abr 2018.
6. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estudos avançados.* 2016;30(88):155-166.
7. Gulini JHMB, Nascimento ERP, MOrtiz RD, Vargas MAO, Matte DL, Cabral RP. Fatores preditores de óbito em Unidade de Terapia Intensiva: contribuição para a abordagem paliativista. *Rev. esc. enferm. USP.* 2018;52:e03342.
8. Dadalto L. A necessidade de um modelo de diretivas antecipadas de vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. *Revista M.* 2016;1(2):443-460.
9. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Revista de Bioética y Derecho.* 2013;28:61-71.
10. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev. bioét.(Impr.).*2017;25(1):168-78.
11. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial da União.
12. CENSEC. Central Notarial de Serviços Eletrônicos Compartilhados. Relatório estatístico acerca de atos inerentes a Diretivas Antecipadas de Vontade 2004/2018. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por: censec@notariado.org.br em 12 mar 2018.
13. Jhonson CE, Singer R, Masso M, Sellars M, Silvester W. Palliative care health professionals' experiences of caring for patients with advance care directives. *Australian Health Review.* 2015;9:154-159. Available from: <http://www.publish.csiro.au/ah/AH14119>

14. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise Textual Discursiva*. 2 ed. Editora Unijuí. 2013
15. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliative Care*. 2014;13(63).
16. Walczak A, Butow PN, Clayton JM, Tattersall MH, Davidson PM, Young J, et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*. 2014;4(6):e005745. doi:10.1136/bmjopen-2014-005745
17. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)*.2018;26(3):429-39.
18. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016;69(6):969-76.
19. Cogo SB, Lunardi VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):464-74.
20. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTA. Anticipated policy will: perception of nursing staff of blood-oncology. *J Nurs Health*. 2015;5(1):04-13.
21. Kok M, Werff GFMV, Geerling JI, Ruivenkamp J, Groothoff W, Velden AWGV et al. Feasibility of hospital-initiated nonfacilitator assisted advance care planning documentation for patients with palliative care needs. *BMC Palliative Care*. 2018;17(7).
22. Meneses LBA, Bezerra AF, Trajano FMP, Soares MJGO. Prontuário do paciente: qualidade dos registros na perspectiva da equipe multiprofissional. *Revista de Enfermagem da UFPE*. 2015;9(10):9485-9491.
23. Abbott J. The POLST Paradox: Opportunities and Challenges in Honoring Patient End-of-Life Wishes in the Emergency Department. *Ann Emerg Med*. 2018;1-8.
24. Trarieux-signol S, Bordessoule D, Ceccaldi J, Malak S , Polomeni A , Fargeas JB, et al. Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families. A qualitative analysis of 35 written documents. *BMC Palliative Care*. 2018;17(10):1-12.
25. Grinberg M. Bioethics and Texting Using WhatsApp Always Online and in Hand. *Arq Bras Cardiol: Imagem cardiovasc*. 2018;31(3):126-129.
26. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução nº 14, de 27 de abril de 2017. Dispõe sobre o uso do whatsapp no ambiente hospitalar [Internet]. *Diário Oficial da União*.
27. Crippa A, Feijó AGS. The record of Advance Directive of Will: opinion of notaries of Porto Alegre city/RS. *O Mundo da Saúde*. 2016;40(2):257-266.

28. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Kanouzi J, Velasco M. Do Spanish Hospital Professionals Educate Their Patients About Advance Directives?. *Bioethical Inquiry*. 2016; 13:295–303.
29. Pecanac KE, Repenshek MF, Tennenbaum D, Hammes B. Respecting Choices[®] and Advance Directives in a Diverse Community. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(3).
30. Tully, J. Advance care planning: Meeting a crucial need. *Nursing* 2018. 2018;48(11):63-66.

5.2 ARTIGO 2

IMPLEMENTAÇÃO DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: FACILIDADES E DIFICULDADES VIVENCIADAS POR EQUIPES DE CUIDADOS PALIATIVOS*

Aline Carniato Dalle Nogario¹

Edison Luiz Devos Barlem²

*Extraído da dissertação: “Diretivas antecipadas de vontade: a prática profissional de equipes de cuidados paliativos do Rio Grande do Sul”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, 2019.

¹Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.
alinenogario@gmail.com

²Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

RESUMO

Contexto: diretivas antecipadas de vontade consistem no planejamento de cuidados que serão ofertados ao paciente no momento em que o fim da vida se aproxima. **Objetivo:** conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais das equipes de cuidados paliativos no processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade. **Método:** estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa realizado com 51 profissionais de sete equipes de cuidados paliativos do estado do Rio Grande do Sul no Brasil. Os dados foram coletados através de formulário do Google Forms no período entre dezembro de 2018 e abril de 2019 e submetidos à análise textual discursiva. **Considerações éticas:** O estudo foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande dos comitês e das instituições participantes por meio da Plataforma Brasil. **Conclusão:** apesar da percepção quanto ao enfrentamento de facilidades e dificuldades no processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade, os profissionais paliativistas buscam desenvolver sua prática embasados nos desejos e vontades dos pacientes com a finalidade de ofertar dignidade no processo de morte.

Descritores: Enfermagem; Diretivas Antecipadas; Cuidados Paliativos; Ética.

Introdução

No início do século XX as escolhas do paciente relacionadas a como gostaria de ser tratado eram ignoradas mediante uma relação extremamente verticalizada e o médico era considerado o detentor do conhecimento. Porém, em meados deste mesmo século, essa relação passou a ser gradativamente horizontalizada, fundamentada no princípio de autonomia do paciente¹, a qual é definida como direitos de liberdade, escolha individual, pertencer a si

mesmo.² O surgimento da autonomia do paciente fez emergir a discussão acerca do direito de morrer em contraponto ao avanço tecnológico da medicina, capaz de adiar a morte indefinidamente.¹

No contexto brasileiro, considerando a proteção da autonomia do indivíduo, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou em 2012 a Resolução nº1995, a qual dispõe sobre Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), possibilitando a população brasileira a manifestação de seus desejos relacionados aos cuidados de saúde, os quais devem se sobrepor as vontades de seus familiares, respeitando os preceitos éticos do código de ética médica brasileiro.³ As DAV são lícitas no Brasil, pois embora ainda não esteja vigente uma legislação referente ao tema, deve-se considerar os princípios constitucionais e ainda o respaldo dos códigos de ética médico e da enfermagem.

As DAV constituem um gênero de documento em que o paciente manifesta sua vontade, do qual são espécies o testamento vital (TV) e o mandato duradouro (MD).⁴ O TV é o documento que atua representando as vontades do paciente, onde são registradas suas escolhas relacionadas aos procedimentos que gostaria ou não de ser submetido caso vivencie o momento de sua incapacidade decisória.⁵ Já o MD consiste na nomeação de um terceiro para direcionar as decisões relacionadas aos tratamentos médicos quando o paciente se apresentar incapaz duradouro.⁴

A inclusão das DAV na assistência possibilita uma percepção diferenciada em relação a morte e contribui para a não utilização de práticas obstinadas de cura, mostrando-se como uma possibilidade de realização das vontades manifestadas previamente pelo paciente ainda capaz.⁶ Neste contexto emergem os Cuidados Paliativos (CP), os quais baseiam-se nos princípios da beneficência, não maleficência e autonomia do paciente, visando a qualidade de vida e dignidade humana na finitude, morte e luto.⁷

Os CP surgiram na década de 60 proveniente do trabalho desenvolvido no Reino Unido pela médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders, no Brasil, a prática paliativista iniciou no final da década de 1990⁸, ano em que a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou seu primeiro conceito, o qual foi reformulado em 2002 e posteriormente reafirmado em 2017. A última definição conceitua CP como uma abordagem que visa melhorar a qualidade dos pacientes (adultos e crianças) e familiares que vivenciam problemas decorrentes de doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento e a dor considerando o indivíduo em suas dimensões física, psicossocial e espiritual.⁹

No Brasil, a Resolução nº41 foi aprovada em 31 de outubro de 2018 dispondo acerca das diretrizes organizacionais dos CP no Sistema Único de Saúde (SUS) e regulamentando sua oferta em todos os níveis de atenção à saúde, seja básica, domiciliar, ambulatorial, urgência e emergência e hospitalar.¹⁰ No Rio Grande do Sul (RS) a Lei nº 15.277 instituiu em 31 de outubro de 2019 a Política Estadual de CP, a qual visa atenção integral de saúde as pessoas que enfrentam doenças ameaçadoras à vida.¹¹

A oferta de assistência paliativa pode ocorrer à nível ambulatorial ou hospital-dia, no domicílio, em hospedarias ou por meio da internação hospitalar em unidades exclusivas de CP ou em unidades não exclusivas com avaliação dos pacientes por equipes de consultoria ou itinerantes;⁸

As DAV e os CP se relacionam na assistência ao paciente em virtude da busca comum de garantir uma morte digna permeada pelo respeito a sua autonomia. No Brasil, no ano de 2011 haviam 81 DAV registradas, número este que aumentou para 205 no ano de 2012.¹² O estado do RS ocupou o segundo lugar no número de registros de DAV no período de 2004 a 2018, com 551 DAV, sendo que somente em 2017 83 DAV foram registradas.¹²

Objetivo do estudo

Conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas no processo de implementação das DAV por profissionais das equipes de CP do Rio Grande do Sul no Brasil.

Método

Design do estudo

Trata-se de estudo qualitativo, de caráter exploratório-descritivo.

Participantes e local do estudo

Participaram do estudo 51 profissionais entre enfermeiros, médicos, técnicos em enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, assistentes religiosos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, dentistas, psicólogos e farmacêuticos atuantes em sete equipes de cuidados paliativos de instituições hospitalares do Rio Grande do Sul no Brasil, sendo uma da cidade de Pelotas, uma da cidade de Santa Maria, uma da cidade de Passo Fundo, uma da cidade de Sapucaia do Sul e três da cidade de Porto Alegre.

Critérios de inclusão

As instituições selecionadas foram hospitais públicos ou filantrópicos do RS com oferta de serviços de CP cadastrados no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) no ano de 2018. Os profissionais convidados a participar do estudo foram os que atuavam nos serviços de CP há pelo menos três meses, excluindo-se os ausentes no período de coleta de dados por motivo de férias, afastamentos ou licenças.

Coleta de dados

Solicitou-se aos coordenadores das equipes de CP os e-mails dos profissionais para envio do convite de participação no estudo e do termo de consentimento livre e esclarecido. A coleta de dados ocorreu no período entre dezembro de 2018 e abril de 2019. O instrumento de coleta de dados semiestruturado criado no aplicativo Google Forms possibilitou a digitação das respostas pelos participantes, contendo questões abertas para auxiliar na identificação do participante do estudo (categoria profissional, tempo de experiência profissional e tempo de experiência profissional em CP); na caracterização do serviço (instituição, composição da equipe e tipo de serviço ofertado) e por fim, questões referentes a implementação das DAV (facilidades e dificuldades).

Instrumento

O instrumento de coleta de dados foi elaborado na forma semiestruturada, contemplando questões para a caracterização dos serviços (instituição, tempo de atuação do serviço, profissionais que fazem parte da equipe, caracterização do serviço); identificação dos sujeitos do estudo (categoria profissional, tempo de experiência profissional, tempo de experiência profissional em CP) e questões abertas referentes a implementação das DAV no serviço (processo de implementação, facilidades e dificuldades encontradas, profissionais envolvidos, condutas das diferentes categorias profissionais).

Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da análise textual discursiva, respeitando suas quatro etapas: unitarização, categorização, captação do novo emergente e por fim o processo auto organizado, o qual estabelece a criação de um novo entendimento do tema proposto.¹³ Visando atender ao objetivo proposto, duas categorias a priori foram previamente estabelecidas, uma relacionada as facilidades do processo de implementação das diretrizes antecipadas de

vontade; outra relacionada as dificuldades do processo de implementação das diretrizes antecipadas de vontade.

Aspectos éticos

O estudo respeitou todos os preceitos referentes à ética em pesquisa com seres humanos conforme a resolução nº466/2012 do Ministério da Saúde e somente foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética Local sob parecer nº 196/2018 e dos Comitês de Ética das instituições participantes por meio da Plataforma Brasil.

A fim de preservar a identidade dos participantes do estudo, as instituições foram nomeadas por letras (A, B, C, D, E, F, e G) e os profissionais por números de acordo com a categoria profissional (1-enfermeiro, 2-médico, 3-técnico em enfermagem, 4-psicólogo, 5-nutricionista, 6-fonoaudiólogo, 7-terapeuta ocupacional, 8-fisioterapeuta, 9-assistente social, 10-dentista, 11-assistente religioso e 12-farmacêutico).

Resultados

Participaram do estudo sete equipes de CP atuantes no RS com diferentes tipos de atuação, sendo: uma equipe com atuação em unidade específica de CP; uma equipe com atuação em modelo de consultoria e em unidade específica de CP; duas equipes atuantes na modalidade de consultoria, ambulatório, itinerante e em leitos específicos de CP e três equipes exclusivas de consultoria.

Todas as equipes são formadas por médicos e enfermeiros; os psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais participam de seis equipes; nutricionistas e assistentes religiosos fazem parte de cinco equipes; quatro equipes contam com farmacêuticos; três equipes contam com técnicos em enfermagem e em duas equipes o quadro de profissionais apresenta fonoaudiólogos, terapeuta ocupacionais e dentistas.

No total, de 98 profissionais, 51 participaram do estudo, sendo 37 do sexo feminino e 14 do sexo masculino, com experiência na profissão variando entre 2 e 44 anos. Em relação a CP, o tempo de experiência oscilou entre seis meses e 32 anos, e na formação profissional 12 afirmaram ter curso de aperfeiçoamento e oito de especialização em CP.

Com o intuito de conhecer as experiências vivenciadas por profissionais das equipes de CP no processo de implementação das diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes, os resultados foram organizados por meio de duas categorias: facilidades e dificuldades.

Facilidades do processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade:

As equipes de CP ressaltaram a importância das DAV como forma de respeitar a autonomia dos pacientes e ofertar dignidade no processo de finitude iminente. Conforme os relatos dos participantes do estudo, no que diz respeito as facilidades encontradas no processo de implementação das DAV, foram reconhecidas: a abordagem das DAV pela equipe de CP; a escuta e respeito aos desejos dos pacientes; a comunicação efetiva entre profissionais, pacientes e familiares; e resolução de situações difíceis.

Os profissionais relataram que a abordagem das DAV pela equipe de CP possibilita que os pacientes expressem seus desejos com uma maior garantia de realização, corroborada pelas situações de difíceis decisões com planejamento prévio dos cuidados e segurança na condução de casos específicos que envolvem pacientes e familiares. As DAV possibilitam que o processo de finitude seja vivenciado de forma mais digna:

A facilidade que se encontrou de implantar as diretivas antecipadas foi após a constituição dos cuidados paliativos na instituição, que houve mais segurança em conduzir os casos específicos (B.1.2)

A equipe fica mais tranquila ao compartilhar as decisões com paciente e familiares e os mesmos também em vista de um plano de cuidados já definido (D.4.1)

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

A escuta e acolhimento por parte dos profissionais propicia que os princípios bioéticos sejam respeitados fundamentados na contextualização do paciente como protagonista do seu cuidado. Foi mencionado que a equipe de CP desenvolve seu trabalho baseado na escuta do paciente, como forma de detectar suas necessidades e compreender suas vontades manifestadas:

Ouvir os desejos dos pacientes (C.8.1)

Facilidade quanto ao respeito dos princípios bioéticos e vontades do paciente (B.2.1)

O entendimento do paciente de participar das decisões sobre si (E.9.1)

A comunicação efetiva entre profissionais, pacientes e familiares é um facilitador no processo de implementação das DAV em virtude do envolvimento desses sujeitos no diálogo e na percepção sensível da necessidade do paciente em vivenciar seu processo de morte da melhor forma possível, o que facilita a compreensão e a aceitação por parte da família, trazendo conforto diante de decisões que serão exigidas:

Paciente pode ter a garantia de ser respeitado na sua decisão e os familiares se sentem confortáveis em assumir decisões importantes (D.2.3)

Aceitação da família e das equipes assistenciais (F.2.1)

A vivência do processo de finitude traz consigo situações inesperadas a serem enfrentadas pelos sujeitos envolvidos. A resolução de situações difíceis, bem como a busca por soluções podem contribuir e facilitar o processo de implementação das DAV, possibilitando o planejamento prévio dos cuidados e o posicionamento da instituição de saúde em prol da defesa dos direitos dos pacientes:

Evitar dúvidas no atendimento no momento de intercorrência (E.1.1)

Facilidade seria que a instituição está organizada e de acordo que a opinião e desejo do paciente estão em primeiro lugar (F.1.1)

Reduzir angústia dos residentes de clínica médica na tomada de decisões em intercorrências clínicas dos pacientes (A.2.1)

Dificuldades do processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade:

O processo de abordagem e posterior implementação das DAV pode ser permeado pelo enfrentamento de barreiras que dificultam a possibilidade de atender os desejos e vontades dos pacientes. As dificuldades encontradas no estudo estão permeadas pela jurisdição brasileira, pelos protocolos inexistentes nas instituições, pela dificuldade em abordar a temática com profissionais que não fazem parte da equipe de CP e familiares que geralmente desconhecem as DAV e ainda a não compreensão da finitude humana como um processo natural da vida.

As equipes de CP participantes do estudo relataram que as dificuldades encontradas no processo de implementação das DAV em seu contexto são: *as questões jurídicas, a falta de conhecimento dos profissionais acerca do tema, a falta de protocolos institucionais, a dificuldade em falar da morte e a barreira familiar.*

A discussão quanto a regularização das DAV é permeada pela falta de uma lei vigente no Brasil que regularize e direcione sua prática. Embora exista uma resolução que a regulamente no contexto da medicina, muitos profissionais ainda desconhecem seu conceito e objetivos, o que pode contribuir diretamente no receio de sofrer punições legais:

O documento ter força de lei, mas ainda não ser uma lei o que dificulta a aceitação de alguns profissionais (A.2.1)

O desconhecimento de alguns profissionais aliado ao receio em prestar atendimento baseado em tomada de decisão compartilhada e do risco de processos nas situações de conflitos familiares (C.2.2)

Os profissionais relataram que o desconhecimento dos profissionais das equipes assistentes quanto ao que se trata a filosofia paliativista, bem como sua relação com as DAV implica em uma maior resistência quanto ao cumprimento dos desejos dos pacientes, dificultando sua implementação principalmente nas instituições que não apresentam unidades de CP:

Que elas sejam cumpridas/atendidas pelos demais profissionais de saúde por preconceito/crenças pessoais e desconhecimento (C.1.1)

A dificuldade é que ainda temos muita resistência das equipes médicas com as diretivas e também com o tema paliativo, sendo assim a maior dificuldade é a aceitação por parte médica (D.9.1)

A inexistência de protocolos institucionais que regulamente e direcione a abordagem das DAV atua como um obstáculo na sua implementação, pois cada profissional desenvolve sua atuação embasada em conhecimento próprio, distanciando a interação com o paciente do processo de cuidar. Aliado a isto, por vezes os profissionais desrespeitam a solicitação prévia do paciente em função do receio de implicações legais, já que a cultura da nossa sociedade está enraizada no paradigma de que deixar um paciente morrer pode ser percebido como negligência:

Alguns plantonistas do hospital não terem conhecimento das diretivas e não respeitarem as medidas descritas no prontuário (A.2.1)

Comunicação entre equipes do hospital afim de respeitar a vontade do paciente em caso de emergência[...] (C.8.1)

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

A contenção do ímpeto de fazer medidas adicionais por sensação de negligência (F.2.1)

A aceitação da morte como um processo inerente a vida humana é uma questão de difícil discussão em nossa sociedade, baseado na prática médica paternalista e na busca incessante pela manutenção da vida a qualquer custo, o que influencia diretamente no sofrimento ocasionado ao paciente quando este é submetido a práticas obstinadas em busca da cura que já não é mais possível:

Ausência de “disponibilidade afetiva” para conseguir aceitar a finitude da vida e conversar sobre o final de vida com os pacientes. A barreira cultural: latinos não suportam falar sobre morte (A.2.2)

Quando a confissão religiosa leva à obtenção da cura e especialmente quando a cura está associada a fé. Então falar de não cura ou morte é sinônimo de fraqueza (A.11.1)

Uma das dificuldades enfrentadas no processo de implementação das DAV é a resistência da família em aceitar e permitir a morte de um paciente, o que está permeado pela rasa ou mesmo inexistente discussão acerca da finitude humana. Os conflitos vivenciados dizem respeito ao entendimento de que o paciente não deve saber informações do seu prognóstico, a dificuldade em respeitar a autonomia do indivíduo e as diferentes opiniões que surgem no núcleo familiar:

Dificuldade dos familiares em respeitar a autonomia dos pacientes frente as suas escolhas (C.1.2)

Quando o paciente já está sem lucidez ou torporoso e a família dividida nas opiniões (F.9.1)

Familiares frequentemente dificultam, pois costumam não querer que o paciente saiba do prognóstico (G.2.1)

Discussão

Discutir cuidados no fim da vida é um importante desafio enfrentado pelos profissionais de saúde, por consequência uma das barreiras que surge com o adiamento da conversa sobre as opções de cuidado é não permitir que os pacientes participem do processo de tomada de decisão.^{14,15} Buscando modificar esta realidade, a abordagem das DAV pelas equipes de CP se mostrou mais eficaz quanto ao atendimento dos desejos e vontades dos pacientes, em virtude da familiarização destes profissionais com o processo de morte e morrer digno e sem sofrimento.

Os participantes do estudo relataram considerar o paciente como protagonista de suas decisões e ofertar a escuta acolhedora, respeitando os seus medos e anseios, direcionando a abordagem das DAV conforme o entendimento acerca do seu quadro de saúde e ampliando a possibilidade de compreender os desejos manifestados. A prática de esclarecer acerca do diagnóstico e evolução da doença, possibilita a tomada de decisões considerando os valores e preferências dos pacientes.¹⁶

A comunicação efetiva entre profissionais, pacientes e familiares foi mencionada como uma forma de possibilitar a elaboração de uma DAV, onde os cuidados planejados de forma antecipada buscam garantir que o tratamento e futuras decisões sejam baseadas no que foi

expresso anteriormente pelo paciente,¹⁷ demonstrando a efetivação do processo de comunicação entre os sujeitos envolvidos.

A capacidade de resolver situações difíceis foi referida pelos profissionais deste estudo como um facilitador no processo de implementação das DAV, considerando que este documento atua como uma garantia na tomada de decisões conflituosas em situações de intercorrências, fornecendo um respaldo legal para o profissional de saúde, bem como para os pacientes.¹⁸ Ainda, permite o exercício da autonomia do indivíduo, auxiliando na comunicação entre ele, profissionais e seus familiares acerca da doença, possibilidades terapêuticas, medo e morte.¹⁸

No Brasil até o presente momento não existe uma lei em vigência que regularize e direcione a prática das DAV, mas existem projetos em tramitação no senado, buscando regulamentá-las. É imprescindível, ainda, salientar que a prática médica está respaldada desde o ano de 2012, na resolução nº1995, a qual reconhece a DAV como forma de registro das vontades expressadas pelo paciente.³ Constatou-se no presente estudo que os profissionais das equipes assistentes que desconhecem a legalidade deste documento e receiam punições ou processos promovidos por familiares, atuam de forma contrária ao que foi solicitado pelo paciente, o que não ocorre nas condutas dos profissionais das equipes de CP.

O desconhecimento dos profissionais assistentes quanto a filosofia paliativista foi mencionado pelas equipes de CP como uma dificuldade no processo de implementação das DAV, em virtude do relacionamento prejudicado que se estabelece entre a equipe de CP e a equipe assistente, permeada também pela cultura ocidental em negar a morte e buscar a cura de forma incessante. Há que se destacar que o diálogo a respeito dos cuidados no fim da vida se destaca como um desafio enfrentado pelos profissionais da saúde e ainda, protelar essas conversas com o paciente, o incapacita de participar das decisões a serem tomadas sobre o seu quadro de saúde,¹⁴ sendo assim, as equipes paliativistas buscam reconhecer o paciente como protagonista do seu cuidado, tornando-se apto a discutir suas preferências quando assistidos por equipes assistentes.

A inexistência de protocolos institucionais que direcionem o registro das DAV impossibilita o acesso de todos os profissionais envolvidos no cuidado aos desejos e vontades expressados previamente pelo paciente, principalmente quando o atendimento é realizado por aqueles que desconhecem o seu contexto de saúde. O registro das DAV no prontuário foi mencionado como conduta padrão entre as equipes de CP deste estudo, salienta-se, então, que

os registros realizados devem ser acessíveis a todos os profissionais envolvidos, independente do local ou momento do atendimento.¹⁶

No contexto familiar, a morte gera um intenso sofrimento, permeado pelo sentimento de perda e o questionamento de que esta poderia ter sido evitada por meio da busca por soluções terapêuticas. Tais fatores corroboram-se com os relatos dos profissionais das equipes de CP, principalmente na resistência dos familiares em aceitar, permitir e compreender a morte do ente querido. Dar voz aos familiares é importante quando o paciente se encontra incapacitado,⁶ em contrapartida a nomeação de um familiar ou mesmo amigo para a tomada de decisões pode gerar um problema permeado pela afetividade, dificultando o processo.¹⁸

No contexto dos CP, o foco é a redução da dor e do sofrimento, buscando respeitar os desejos e a dignidade do paciente até o momento da sua partida.¹⁹ Já no contexto das DAV, uma das barreiras enfrentadas na sua abordagem é a relutância dos profissionais da saúde em cuidar de pacientes em processo iminente de morte,¹⁸ Os participantes do estudo mencionaram que os profissionais das equipes assistentes dificultam o processo de implementação das DAV quando negam a finitude humana e realizam cuidados que não modificarão o curso da doença, fator que pode estar associado a cultura ocidental de negação da morte, a qual promove sofrimento no paciente e familiares em virtude da busca por condutas que prolonguem a vida mesmo diante de uma doença que não apresente perspectiva de cura.²⁰

Limitação do estudo

O estudo apresentou como limitação a escolha de somente instituições cadastradas no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, não podendo generalizar os resultados. Ainda, a escassez de estudos correlacionando a abordagem de diretivas antecipadas de vontade por profissionais paliativista à nível nacional não permite uma maior comparação com os dados encontrados no estudo.

Conclusão

A filosofia paliativista ancorada em ofertar qualidade de vida aos pacientes em seu processo ativo de morte permite que a abordagem das DAV pelos profissionais das equipes de CP atue como um facilitador em seu processo de implementação, considerando que os cuidados não são planejados a fim de evitar a morte, mas sim na busca pela dignidade e finitude humana sem dor e sofrimento.

No processo de abordagem das DAV, a escuta e respeito aos desejos dos pacientes atuam como direcionadores das condutas dos profissionais, uma vez que, conforme o paciente vai expondo seus anseios e dúvidas, o profissional planeja o cuidado e aborda conforme o seu limite de entendimento. Por consequência, o estabelecimento do vínculo de confiança viabiliza a comunicação efetiva também com os familiares.

Os profissionais familiarizados com os desejos e vontades dos pacientes, percebem a resolução de situações difíceis como um facilitador na implementação das DAV. O caminho percorrido desde a abordagem até a sua efetiva implementação não necessariamente impede que os conflitos surjam, mas direcionam as condutas dos profissionais, facilitando as tomadas de decisões em situações de intercorrências. No que diz respeito as dificuldades enfrentadas pelos profissionais, a falta de protocolos institucionais permite que as equipes não paliativistas se sintam desamparadas, corroborando para práticas assistenciais que visem a fuga de conflitos e a proteção de quem cuida mesmo que, por consequência, o paciente seja submetido a um sofrimento evitável.

A implementação das DAV envolve o comprometimento por parte da equipe de saúde e exige a discussão acerca do tema como forma de encontrar subsídios que possibilitem sua compreensão no que diz respeito aos seus benefícios em prol do paciente e pessoas envolvidas na vivência da morte.

O estudo possibilitou a compreensão de que, no contexto atual das equipes de CP, o diálogo a respeito da compreensão de que a morte faz parte do processo da vida é a principal necessidade entre pacientes, familiares e profissionais, seja no ambiente familiar ou de formação acadêmica. O processo de abordagem e posterior implementação das DAV requer indivíduos que compreendam que permitir a morte respeitando os desejos e vontades dos pacientes é uma forma de garantir o exercício de autonomia, viabilizando a dignidade humana por meio da vivência da redução da dor e sofrimento.

Implications and further research

Neste contexto, insere-se a necessidade de estudos que discutam como as dificuldades encontradas no processo de implementação das DAV podem ser contornadas pelos profissionais não paliativistas, a fim de corroborar para uma prática profissional mais segura e discussões que permitam a disseminação do tema.

Agradecimentos

Os autores agradecem aos coordenadores das equipes de cuidados paliativos bem como aos profissionais que se disponibilizaram a participar deste estudo.

Declaração de Conflitos de interesses

O autor declara que não há conflitos de interesses.

Referências

1. Dadalto L. Living Will's History: understanding the past and reflecting about the present. *Mirabilia Medicinæ*. 2015;4(1):23-42.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
3. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº. 1.995, 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil*;2012. Aug 31 Seção 1.
4. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev bioet*. 2013;21(3):463-76.
5. Piropô US, Damasceno RO, Rosa RS, Sena ELS, Yarid SD, Boery RNSO. Correlation of living will, bioethics, professional activity and patient autonomy. *Rev. Salud Pública*. 2018;20(4):505-510.
6. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):969-76.
7. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic;2012; p.23-30.
8. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estudos avançados*. 2016;30(88):155-166.
9. World Health Organization. *Palliative Care*. WHO; 2017.
10. Brasil Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018. *Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde*. *Diário Oficial da União, Brasília*, 23 nov. 2018. Seção 1, p.276
11. Rio Grande do Sul Lei n. 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a política estadual de cuidados paliativos e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Rio Grande do Sul*, 31 jan. 2019.
12. Central Notarial de Serviços Eletrônicos Compartilhados. Relatório estatístico acerca de atos inerentes a diretivas antecipadas de vontade 2004/2018. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por: censec@notariado.org.br em 12 mar 2018.

13. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise Textual Discursiva*. 2 ed. Editora Unijuí. 2013.
14. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliative Care*. 2014;13(63).
15. Vleminck A, Houtekker D, Stichele RV, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. *BMC Palliative Care*. 2016;15(17).
16. Kok M, Werff GFMV, Geerling JI, Ruivenkamp J, Groothoff W, Velden AWGV et al. Feasibility of hospital-initiated nonfacilitator assisted advance care planning documentation for patients with palliative care needs. *BMC Palliative Care*. 2018;17(7).
17. Tully, J. Advance care planning: Meeting a crucial need. *Nursing 2018*. 2018;48(11):63-66.
18. Monteiro RSF, Junior AGS. Advance Directive: historical course in Latin America *Rev. bioét.* 2019;27(1):86-97.
19. Santos RJLL, Souza EP, Santos SG, Sales VP, Rodrigues GMM, Costa JS et al. Nursery and palliative care provided to the old injured terminal in UTI. *Braz. J. Hea. Rev.* 2019;2(2):1095-1104.
20. Barbosa RMS, Cabana MCFL. Os Cuidados Paliativos e a Relação da Equipe de Saúde com o Paciente sem Possibilidades de Cura. *Psicologado*. 2018:3.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O primeiro artigo, intitulado: **“Diretivas antecipadas de vontade: o processo de implementação por equipes de cuidados paliativos”** teve como objetivo compreender como ocorre o processo de implementação das DAV entre os pacientes e os profissionais das equipes de CP no RS.

De maneira geral as DAV estão sendo implementadas de maneira discreta pelas equipes de CP. Considera-se então que o objetivo foi alcançado mediante o relato dos profissionais quanto as condutas utilizadas no processo de abordagem das DAV com os pacientes, iniciando pelo questionamento acerca do que o paciente sabe ou deseja saber sobre o seu quadro de saúde, possibilitando o estabelecimento de um vínculo de confiança. A comunicação efetiva atua como um instrumento neste momento, em virtude de que por meio dela a equipe busca esclarecer o quanto ao quadro de saúde, prognóstico e condutas a serem realizadas, permitindo o planejamento dos cuidados baseados nos desejos e vontades relatados pelo paciente. A abordagem no contexto familiar foi percebida como um momento difícil, em virtude dos conflitos enfrentados pela família quando precisam aceitar a morte do ente querido, para tanto o vínculo estabelecido anteriormente somente com o paciente precisa ser ampliado, de forma que os familiares passem a fazer parte do planejamento de cuidados.

No que diz respeito ao registro das DAV, todas as equipes relataram que são realizados no prontuário do paciente. Porém, o fato de não existir um protocolo ou documento padrão que possibilite a identificação desses registros dificulta que as diretivas sejam respeitadas. Sendo assim, parte das equipes participantes do estudo relataram que entregam as DAV registradas na forma impressa e ainda incentivam o registro em cartório, como formas de tentar que os desejos e vontades dos pacientes sejam respeitados, tanto durante a internação como em atendimentos posteriores.

A tentativa de garantir que o paciente tenha sua DAV respeitada independente do momento de atendimento pode ser frustrada em virtude do desconhecimento dos profissionais das equipes assistentes quanto a filosofia paliativista e ao respaldo legal existente quanto as DAV registradas. Considerando que os profissionais não paliativistas provavelmente decidem suas condutas baseados no próprio conhecimento, muitas vezes desconsiderando o paciente como protagonista do seu processo de saúde e doença.

Baseado nestes resultados, foi possível compreender a importância da relação entre a filosofia paliativista e a abordagem das DAV dos pacientes, uma vez que os profissionais paliativistas baseados em seus princípios compreendem que a morte é um processo inerente a

vida humana e buscam a vivência deste momento de forma digna, reduzindo a dor e o sofrimento e respeitando a história do paciente.

O segundo artigo, intitulado: **“Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos”** teve como objetivo conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas pelos profissionais das equipes de CP no processo de implementação das DAV.

Constatou-se que as facilidades permeiam a abordagem das DAV pela equipe de CP, o que considerando os aspectos mencionados anteriormente, atua como um facilitador, já que a filosofia paliativista conduz os cuidados considerando a autonomia e dignidade do paciente. Ainda, a escuta e respeito quanto aos seus desejos, bem como a comunicação efetiva entre os profissionais, sejam eles da equipe de CP ou não, permeiam o planejamento de cuidados condutas possibilitando com maior garantia o respeito a suas vontades.

As intercorrências que surgem na vivência do processo de finitude iminente podem ser solucionadas com a implementação das DAV, uma vez que sua elaboração permite o diálogo a respeito do que pode acontecer, tanto com o paciente como com seus familiares, reduzindo o enfrentamento dos conflitos entre os sujeitos envolvidos.

No que diz respeito as dificuldades vivenciadas no processo de implementação das DAV, a falta de uma legislação vigente que ampare e direcione sua abordagem, a falta de protocolos institucionais e ainda o desconhecimento dos profissionais assistentes acerca do tema atuam como empecilhos, considerando que o receio em relação a esta prática implica na sua desconsideração na tomada de decisões.

A não aceitação da morte pelos próprios profissionais e ainda pelos familiares mostrou-se como empecilhos na implementação das DAV, pois ambos atuam na busca obstinada pela cura, considerando que a vida deve ser mantida a qualquer custo, mesmo que incida em maior sofrimento para o paciente, o que muitas vezes não é compreendido.

Constatou-se então que apesar de enfrentar dificuldades, as equipes de CP participantes do estudo estão abordando e tentando implementar as DAV, buscando levar dignidade e respeito a autonomia a quem enfrenta o seu processo de finitude. Ressalta-se então a importância de novos estudos, os quais busquem métodos que ampliem a discussão a respeito da temática e impulsionem a mudança de condutas tanto dos profissionais quanto das instituições.

Considerando ainda que a resolução nº41 promulgada em outubro de 2018 e a política estadual nº 15277 aprovada em janeiro de 2019 no RS são importantes ferramentas de

disseminação dos cuidados paliativos e existem ainda, dois projetos de lei em tramitação no senado federal abordando a questão das DAV. Reitera-se a necessidade de divulgação dessas políticas, principalmente no meio acadêmico, com os futuros profissionais da saúde, tornando o tema um assunto conhecido no preparo dos profissionais a fim de garantir que compreendendo os objetivos da filosofia paliativista bem como da implementação das DAV, possam ofertar aos seus pacientes qualidade de vida no processo de adoecimento e morte.

REFERÊNCIAS

- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. 2ª ed., 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 23 mar 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. 2017. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 23 mar 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **O serviço de dor e cuidados paliativos do hospital nossa senhora da conceição**. 2017a. Disponível em: <http://paliativo.org.br/o-servico-de-dor-e-cuidados-paliativos-do-hospital-nossa-senhora-da-conceicao/>. Acesso em: 2 fev 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Serviço de tratamento de dor e medicina paliativa do hospital de clínicas de porto alegre**. 2017b. Disponível em: <http://paliativo.org.br/servico-de-tratamento-de-dor-e-medicina-paliativa-do-hospital-de-clinicas-de-porto-alegre/> . Acesso em: 2 mar 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **O que são cuidados paliativos**. 2018. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso em: 23 mar 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Onde Existem**. 2018a. Disponível em: <http://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>. Acesso em: 23 mar. 2018.
- ANDRADE, C.G. et al. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Rev Fund Care.**, online. v.9, n.1, p.215-221, 2017.
- ARANTES, A.C.L.Q. Indicações de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). p.56-74, 2012.
- ARAÚJO, A.T.M.; SILVA, M.N.A. Prática médica e diretivas antecipadas de vontade: uma análise ético-jurídica da conformação harmônica entre os pressupostos autonomia e alteridade. **Revista Jurídica Cesumar.**, v.17, n.3, p.715-739, 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html . Acesso em: 23 mar 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. 28 mai. 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 24 mar. 2018.

BRASIL. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. **Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasil, 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710 . Acesso em: 10 dez 2018.

BRASIL. Projeto de Lei N. 149, de 2018. **Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde**. Brasília, 2018a. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132773> . Acesso em: 20 abr 2018.

BRASIL. Projeto de Lei N. 267, de 2018. **Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade acerca de cuidados médicos a serem submetidos os pacientes nas situações especificadas**. Brasília, 2018b. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/133458> . Acesso em: 20 abr 2018.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola; 2002.

BOMTEMPO, T.V. Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Revista de Bioética y Derecho.**, n.26, p.22-30, 2012.

CAFEBI. Capelania Federal Brasileira e Internacional. **Código de ética**. 2019. Disponível em: <http://www.cafebioficial.com.br/assets/codigo-de-etica.pdf> . Acesso em: 23 mar 2018.

CALHEIROS, A.S.; ALBUQUERQUE, C.L. A vivência da fonoaudiologia na equipe de cuidados paliativos de um hospital universitário do Rio de Janeiro. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ**. A.11, 2012.

CENSEC. Central notarial de serviços eletrônicos compartilhados. Relatório estatístico acerca de atos inerentes a Diretivas Antecipadas de Vontade – DAV [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <censec@notariado.org.br> em 12 mar 2018.

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. Lei nº 8.662 de 1993. Regulamenta a profissão. **Diário Oficial da União**. 7 jun. 1993. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf . Acesso em: 23 mar. 2018.

CFF. Conselho Federal de Farmácia. Resolução nº 596 de 21 de fevereiro de 2014. Dispõe sobre o Código de Ética Farmacêutica, o Código de Processo Ético e estabelece as infrações e as regras de aplicação das sanções disciplinares. Disponível em: <http://www.cff.org.br/userfiles/file/resolucoes/596.pdf> . Acesso em: 23 mar 2018.

CFF. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Resolução nº 490, de 18 de fevereiro de 2016. Dispõe sobre a regulamentação do código de ética. **Diário Oficial da União**. 07 mar. 2016. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp-content/uploads/2013/07/codigo-de-etica-fonoaudiologia-2017.pdf> . Acesso em: 23 mar. 2018.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 09 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**. 31 ago. 2012. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 11 mar. 2017.

CFN. Conselho Federal de Nutricionistas. Resolução nº 334, de 10 de maio de 2004. Dispõe sobre Código de Ética do Nutricionista e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. 11 mai. 2004. Disponível em: http://www.cfn.org.br/wp-content/uploads/resolucoes/Res_334_2004.htm. Acesso em: 23 mar. 2018.

CFO. Conselho Federal de Odontologia. Resolução nº 118 de 2012. Aprova a regulamentação do código de ética odontológica. **Diário Oficial da União**. 01 jan. 2013. Disponível em: <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/resolucao-cfo-118-2012.htm>. Acesso em: 23 mar. 2018.

CFP. Conselho Federal de Psicologia. Resolução nº 10 de 21 de julho de 2005. **Aprova o Código de Ética Profissional do Psicólogo**. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo-de-etica-psicologia.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2018.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 564, de 06 de dezembro de 2017. Dispõe sobre a aprovação do novo código de ética da enfermagem. **Diário Oficial da União**. 06 dez. 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 10 mar. 2018.

COFFITO. Conselho Federal de fisioterapia e terapia ocupacional. Resolução nº 424, de 08 de Julho de 2013. Dispõe sobre o código de ética da fisioterapia e terapia ocupacional. **Diário Oficial da União**. 01 ago. 2013. Disponível em: https://www.coffito.gov.br/nsite/?page_id=2346. Acesso em: 23 mar. 2018.

CORRÊA, L.G.; CARVALHO, C.V. Diretivas antecipadas de vontade no Brasil e no direito comparado. **Revista Pensar Direito**., v.7, n.2, 2016.

CORTES, C.C. “Historia y desarrollo de los cuidados paliativos”. In: Marcos GS, ed. **Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer**. Las Palmas: ICEPS; 1988.

COMIN, L.T. et al. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. **Rev. bioét.**, (Impr.). v.25, n.2, p.392-401, 2017.

CORVINO, J.D.F. Eutanásia: um novo paradigma. **Rev. SJRJ**., v.20, n.37, p.53-73, 2013.

CRIPPA, A.; BUONICORE, G.P.; FEIJÓ, A.G.S. Diretivas antecipadas de vontade e a responsabilidade civil do Médico. *Revista da AMRIGS*., v.57, n.4, p.344-348, 2013.

DADALTO, L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). **Revista de Bioética y derecho**., n.28, p.61-71, 2013.

DADALTO, L. História do testamento vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. **Mirabilia Medicinæ**., v.4, p.23-42, 2015.

DADALTO, L. A necessidade de um modelo de diretivas antecipadas de vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. **Revista M.**, v.1, n.2, p.443-460, 2016.

DUNLOP, R. J.; HOCKLEY, J. M. The Need for Palliative Care Teams, in Hospital Based Palliative Care Teams, Oxford University Press, 2nd Edition, p.3, 1998.

EBSERH. Universidade Federal de Pelotas. Dimensionamento de serviços assistenciais e da gerência de ensino e pesquisa. **Brasília**. 2014. Disponível em: http://www2.ebserh.gov.br/documents/15796/102688/dimensionamento%20_servico%20s_as_sistenciais_ufpel.pdf/faf316ea-f5a5-41cb-97e1-288d4e9bdfbe1. Acesso em: 24 de fev. 2018.

EBSERH. Hospital Universitário de Santa Maria. **Nossa História**. 2018. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>. Acesso em: 4 mar. 2018.

FELIX, Z.C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva.**, v.18, n.9, p.2733-46, 2013.

FHGV. **Equipe de Cuidados Paliativos do HMGV completa três anos**. 2017. Disponível em: <http://www.fhgv.com.br/home/2017/12/equipe-de-cuidados-paliativos-do-hmgv-completa-tres-anos/>. Acesso em: 20 mar. 2018.

FLORIANI, C.A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Rev. bioét.**, (Impr.). v.21, n.3, p.397-404, 2013.

FRANCISCO, D.P. et al. Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais. **Texto Contexto Enferm.**, v.24, n.1, p.212-9, 2015.

FRANCO, HCP, et al. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. **RGS.**, v.17, n.2, p.48-61, 2017.

FROSSARD, A. et al. Serviço Social e Oncologia: os Cuidados Paliativos em foco. **E-REVISTA**. v.2, p.1981-3511, 2018.

FUCHS, V.R. The growing demand for medical care. *N Engl J Med.*, v.279, n.4, p.190-5, 1968.

GHC. Grupo Hospitalar Conceição. **Hospital Conceição**. 2018. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/default.asp?idMenu=unidades&idSubMenu=1>. Acesso em: 3 mar. 2018.

GOMES, A.L.Z.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados.**, v.30, n.88, p.155-166, 2016.

GRAY, D.E. *Doing Research in the real world*. 2nd ed. SAGE. London. 2012.

HCPA. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Apresentação**. 2017. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/institucional/institucional-apresentacao> . Acesso em: 20 mar. 2018.

HCPA. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Tratamento da dor e medicina paliativa**. 2017a. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-medicos-tratamento-da-dor-e-medicina-paliativa> . Acesso em: 4 mar.2018.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Rev. ciênc. saúde coletiva. (online)**, v.18, n.9, p.2577-88, 2013.

HSVP. Hospital São Vicente de Paulo. **Quem somos**. 2018. Disponível em: <https://www.hsvp.com.br/noticias/2013/06/483/95anosdedicadosasaude.html> . Acesso em: 4 mar. 2018.

JALES, S.M.C.P; SIQUEIRA, J.T.T. O papel do dentista na equipe. In CARVALHO, R.T; PARSONS, H.A. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e Atualizado 2ª Edição. São Paulo: Solo Editoração e Design Gráfico, 2012, p. 366-372.

JOHNSON, C.E. et al. Palliative care health professionals' experiences of caring for patients with advance care directives. **Australian Health Review**., v.39, n.2, p.154-159, 2015.

LOVELL, A.; YATES, P. Advance care planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake. **Palliat Med.**, v.28, n.8, p.1026-35, 2014.

LUCKETT, T. et al. Elements of effective palliative care models: a rapid review. **BMC Health Serv Res.**, v.14, n.136, 2014.

LUFCHITZ, G.H.M., MORITZ, R.D., STAMM, A.M.N.F. Consultorias em cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva. **Arq. Catarin Med.**, v.45, n.4, p.53-66, 2016.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: Cadernos CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, p.15-32, 2008. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf . Acesso em: 24 mar 2018.

MACIEL, M.G.S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p.94-112, 2012.

MACIEL, M.G.S. Repensando a saúde e o tratamento médico. **Estudos avançados.**, v.29, n.83, p.327-330, 2015.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva.**, v.17, n.3, p.621-26, 2012.

MINOSSO, J.S.M.; SOUZA, L.J.; OLIVEIRA, M.A.C. REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS. **Texto Contexto Enferm.**, v.25, n.3, e1470015, 2016.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. 2 ed. Editora Unijuí. 2013.

MOREIRA, M.A.D.M. et al. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. **Rev. bioét.**, v.25, n.1, p.168-78, 2017.

MORITZ, R.D. Ortotanásia: o direito à morte no tempo certo. **Ciência Hoje.**, v.301, p.64-5, 2013.

NHPCO. National Hospice & Palliative Care Organization. **A Pathway for Patients and Families Facing Terminal Illness**. 1997. 46p. Disponível em: <https://www.nhpco.org/>. Acesso em: 13 mar. 2018.

OMONDI, S. et al. Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patients at a tertiary hospital in Kenya. **BMC Palliative Care.**, v.16, n.9, 2017.

OTHERO, M. B. et al. Profiles of palliative care services and teams composition in Brazil: First steps to the Brazilian Atkas of Palliative Care. **European Journal of Palliative Care**. 14th World Congress of the European Association of Palliative Care. Copenhagen, Denmark. p.113, 2015.

PAIVA, F.C.L.; JÚNIOR, J.J.A.; DAMÁSIO, A.C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética.**, v.22, n.3, p.550-60, 2014.

PESSINI, L. Distanásia: por que prolongar o sofrimento?. **Ciência Hoje.**, v.301, p.61-3, 2013.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no foco da navalha. **Rev. bioét.**, v.24, n.1, p.54-63, 2016.

QUEIROZ, A.H.A.B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciênc saúde coletiva (Internet).**, v.18, n.9, p.2615-23, 2013.

REZENDE, L.C.S.; GOMES, C.S.; MACHADO, M.E.C. A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. **Revista Psicologia e Saúde.**, v.6, n.1, p.28-36, 2014.

RIO GRANDE DO SUL. Lei nº 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a política estadual de cuidados paliativos e dá outras providências. Rio Grande do Sul, 2019. Disponível em: <http://www.al.rs.gov.br/filerepository/repLegis/arquivos/LEI%2015.274.pdf>. Acesso em: 20 abr 2018.

ROCHA, A.R. et al. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. **Rev bioét (Impr.)**, v.21, n.1, p.84-95, 2013.

RODRIGUES, L.F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). p.86-93, 2012.

RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Cienc Cuid Saude.**, n.11, p.31-38, 2012.

SADALA, M.L.A.; MARQUES, S.A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. **Cad Saude Publica.**, v.22, n.11, p.2369-78, 2006.

SAIORON, I. et al. Diretivas antecipadas de vontade: percepções de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas. **Esc Anna Nery.**, v.21, n.4, 2017.

SAIORON, I. et al. Diretivas antecipadas de vontade: desafios legais e educacionais na visão de enfermeiros. **Rev.Eletr.Enf.**[Internet]. 2017a.

SALLES, A.A. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. **Revista Bioética.**, v.22, n.3, p.397-406, 2014.

SANTOS, L.R.; LEON, C.G.R.M.; FUNGHETTO, S.S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência & Saúde Coletiva.**, v.16, n.1, p.855-63, 2011.

SANTOS, D.A. et al. Reflexões bioéticas sobre a eutanásia a partir de caso paradigmático. **Rev. bioét.**, (Impr.). v.22, n.2, p.367-72, 2014.

SAUNDERS, D. C. Introduction. In: Sykes N., Edmonds P., Wiles J. **“Management of Advanced Disease”**. p.3-8, 2004.

SBGG. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf> . Acesso em: 23 mar. 2018.

SCMPA. Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. **Programa gerenciado de cuidados paliativos**. 2018. Disponível em: <https://www.santacasa.org.br/pt/servicos/detalhe/programa-gerenciado-de-cuidados-paliativos/191> . Acesso em: 3 mar. 2018.

SILVA, S.M.Q. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia.**, v.62, n.3, p.253-257, 2016.

SILVA, R.S. et al. Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. **Rev. bioét.** (Impr.)., v.24, n.3, p.579-89, 2016.

SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari., p.77-93, 2013.

SILVA, R.S.; PEREIRA, A.; MUSSI, F.C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Rev. Esc. Anna Nery.**, v.19, n.1, p.40-46, 2015.

SIMÃO, V.M.; MIOTO, R.C.T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Saúde debate.**, v.40, n.108, p.156-169, 2016.

SOUSA, A..X; ZIMMER, A.F.; VAZ, L.M.M. **A importância da assistência nutricional aos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão**. II Conbracis (Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde). 2017.

TEMEL, J. S. et al. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med.**, v.363, n.8, 2010.

THOMPSON, A.E. Advance directives. **Jama.**, v.313, n.8, p.868, 2015.

UFPEL. Universidade Federal de Pelotas. **Hospital Escola lança equipe de consultoria em cuidados paliativos.** 2016. Disponível em: <https://ccs2.ufpel.edu.br/wp/2016/02/23/hospital-escola-lanca-equipe-de-consultoria-em-cuidados-paliativos/> . Acesso em: 2 de mar. 2018.

VASCONCELOS, M.F. et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/ AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. **Ciênc saúde coletiva.**, v.18, n.9, p.2559-66, 2013.

WALTER, T. Historical and cultural variants on the good death. **BMJ.**, v.327, n.7408, p.218-20, 2003.

WPCA. Worldwide palliative care alliance. **Global atlas of palliative care at the end of life.** 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf . Acesso em 24 mar 2018.

WHO. World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care.** Geneva. 1990. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524> . Acesso em: 27 fev. 2018.

WHO. World Health Organization. **WHO Definition of palliative care.** 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . Acesso em: 23 mar. 2018.

WHO. World Health Organization. **Palliative Care.** 2017. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> . Acesso em: 23 mar. 2018.

ZOBOLI, E.L.C.P.; SARTORIO, N.A. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. **O Mundo da Saúde.**, v.30, n.3, p.382-397, 2006.

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A mestranda em enfermagem Aline Carniato Dalle Nogario gostaria de lhe convidar a participar da pesquisa intitulada “**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: A PRÁTICA PROFISSIONAL DE EQUIPES DE CUIDADOS PALIATIVOS DO RIO GRANDE DO SUL**”, sob orientação do Prof. Dr. Edison Luis Devos Barlem. Este estudo tem por objetivos: compreender como ocorre o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade entre os profissionais das equipes de cuidados paliativos e os pacientes em cuidados paliativos no Rio Grande do Sul e conhecer as facilidades, dificuldades e condutas dos profissionais das equipes de cuidados paliativos frente às diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. A metodologia utilizada no estudo está baseada numa abordagem qualitativa, prevendo o envio do instrumento de coleta de dados semiestruturado por meio do aplicativo Google Forms, possibilitando de forma prática que os participantes digitem suas respostas, o que leva em torno de vinte minutos.

Caso você se sinta lesado e necessite apoio emocional em virtude do estudo, será ofertado apoio psicológico aos participantes, o qual será contratado pela responsável pela pesquisa. Este estudo pode trazer benefícios para o trabalho multiprofissional, uma vez que a reflexão acerca do processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade no contexto dos cuidados paliativos, bem como as condutas realizadas, facilidades e dificuldades encontradas pela equipe constituem um tema pouco explorado no contexto brasileiro e, o seu reconhecimento, poderá trazer benefícios para pacientes, profissionais e instituições de saúde. Sinta-se à vontade para escolher participar ou não da pesquisa sem ser penalizado por isso em sua prática profissional e demais circunstâncias.

Garantimos que suas dúvidas serão esclarecidas a qualquer momento; sua participação não acarretará em qualquer tipo de ônus; serão respeitadas sua privacidade individual, sigilo e anonimato quanto aos dados coletados, assegurando que estes serão usados exclusivamente para a concretização dessa pesquisa; o retorno dos resultados obtidos em todas as etapas do estudo assegurando-lhe condições de acompanhar esses processos e, ainda, a garantia de que serão sustentados os preceitos Éticos e Legais conforme a Resolução 466/12 da CONEP/MS (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Ministério da Saúde) sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Caso surjam dúvidas, você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável Aline Carniato Dalle Nogario pelo telefone (53) 981299434, email alinenogario@gmail.com ou endereço Rua General Osório, nº 1-109, Centro, Rio Grande - RS, cep 96200-400; com meu orientador, pelo telefone (53) 32378855 e email ebarlem@gmail.com. Ainda, se houver dúvidas quanto a questões éticas, você poderá entrar em contato com (DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS PELA AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO EM CADA INSTITUIÇÃO)

Ao assinalar no item “Eu aceito”, você confirma que leu as afirmações contidas neste termo de consentimento, que foram explicados os procedimentos do estudo, que teve a oportunidade de fazer perguntas, que está satisfeito com as explicações fornecidas e que decidiu participar voluntariamente deste estudo.

() Sim, eu aceito () Não aceito.

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM



INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

- 1) Endereço de email:
- 2) Idade:
- 3) Sexo: () Feminino () Masculino
- 4) Instituição de atuação:
() Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas
() Hospital de Clínicas de Porto Alegre
() Hospital Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
() Hospital Nossa Senhora da Conceição de Porto Alegre
() Hospital Municipal Getúlio Vargas de Sapucaia do Sul
() Hospital Universitário de Santa Maria
() Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo

5) Quais profissionais fazem parte da equipe de cuidados paliativos?

	Não tem	1	2	3	4	5	+ de 5
Médico (a)							
Enfermeiro (a)							
Psicólogo (a)							
Nutricionista							
Fisioterapeuta							
Fonoaudiólogo (a)							
Terapeuta Ocupacional							
Técnico em enfermagem (a)							
Dentista							
Assistente religioso							
Assistente social							
Farmacêutico (a)							

6) Qual a modalidade do serviço ofertado?

- Unidade específica de cuidados paliativos Equipe de consultoria
 Equipe itinerante Atendimento ambulatorial
 Outro _____

7) Qual sua formação profissional?

- Médico Enfermeiro Técnico em enfermagem
 Psicólogo Nutricionista Terapeuta Ocupacional
 Dentista Fonoaudiólogo Assistente religioso
 Fisioterapeuta Farmacêutico Assistente social
 Outro _____

8) Qual sua titulação máxima?

- Graduação Especialização Mestrado
 Doutorado Pós-doutorado

9) Qual sua titulação em cuidados paliativos?

- Aperfeiçoamento Especialização Não possuo

10) Tempo de experiência na profissão?

11) Tempo de experiência em cuidados paliativos?

12) Por que você escolheu atuar em cuidados paliativos?

13) Qual o perfil dos pacientes atendidos pelo serviço?

14) A equipe de cuidados paliativos aborda a questão das DAV?

- Sim** **Não**

15) Quais são os profissionais que se envolvem diretamente no diálogo a respeito das diretivas antecipadas de vontade?

16) Como ocorre a abordagem das diretivas antecipadas de vontade com os pacientes?

17) Onde e como ocorre o registro das diretivas antecipadas de vontade dos pacientes?

18) Qual sua conduta diante das diretivas antecipadas de vontade dos pacientes?

19) Quais as facilidades encontradas no processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade?

20) Quais as dificuldades encontradas no processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade?

21) Quais são os desejos mais comuns dos pacientes? Houve alguma situação em particular que lhe marcou?

22) Como os outros profissionais (que não fazem parte da equipe de CP) se comportam diante das diretivas antecipadas de vontade dos pacientes?

23) Como ocorre o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade no contexto familiar dos pacientes?

24) Você acredita que o tema desta dissertação é relevante diante do atual contexto da saúde no Brasil? Sim Não

14) A equipe de cuidados paliativos aborda a questão das DAV?

Sim Não

15) Quais seriam as dificuldades encontradas no seu serviço, caso dessem início ao processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade?

16) Quais seriam as facilidades encontradas no seu serviço, caso dessem início ao processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade?

Muito obrigada por sua contribuição!

ANEXO A



CEPAS / FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 196/2018

CEPAS 52/2018

Processo: 23116.005225/2018-98

CAAE: 90848918.6.0000.5324

Título da Pesquisa: Diretivas antecipadas de vontade: a prática profissional de equipes de cuidados paliativos do Rio Grande do Sul

Pesquisador Responsável: Aline Carniato Dalle Nogario

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 97/2018, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto: "**Diretivas antecipadas de vontade: a prática profissional de equipes de cuidados paliativos do Rio Grande do Sul**".

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório final de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 31/12/2018.

Após aprovação, os modelos de autorizações e ou solicitações apresentados no projeto devem ser re-enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa devidamente assinados.

Rio Grande, RS, 11 de setembro de 2018.

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG