



DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE PACIENTES ADULTOS HOSPITALIZADOS

Tiago Rafael da Silveira Meller
Silvana Bastos Cogo
Leila Mariza Hildebrandt
Marinês Tambara Leita
Danusa Begnini
Andreia Barcellos

Tiago Rafael da Silveira Meller
Silvana Bastos Cogo
Leila Mariza Hildebrandt
Marinês Tambara Leita
Danusa Begnini
Andreia Barcellos

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE
VONTADE NA PERCEPÇÃO
DE PACIENTES ADULTOS
HOSPITALIZADOS**

1ª Edição

Belém-PA
Home Editora
2023

© 2023 Edição brasileira
by Home Editora

© 2023 Texto
by Autor

Todos os direitos reservados

Home Editora

CNPJ: 39.242.488/0002-80

www.homeeditora.com

contato@homeeditora.com

9198473-5110

Av. Augusto Montenegro, 4120 - Parque Verde, Belém - PA, 66635-110

Editor-Chefe

Prof. Dr. Ednilson Ramalho

Diagramação e capa

Organizador

Revisão de texto

Autores

Produtor editorial

Laiane Borges

Bibliotecária

Janaina Ramos

Catálogo na publicação

Elaborada por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

D598

Diretivas antecipadas de vontade na percepção de pacientes adultos hospitalizados /
Tiago Rafael da Silveira Meller, Silvana Bastos Cogo, Leila Mariza Hildebrandt, et
al. – Belém: Home, 2023.

Outras autoras: Marinês Tambara Leita, Danusa Begnini, Andreia Barcellos.

58 p.; 16 X 23 cm

ISBN 978-65-85712-31-6

DOI 10.46898/home.24a30744-1d2e-4aa3-a652-e8d4c225e3ed

1. Pacientes hospitalizados - Cuidado e tratamento. I. Meller, Tiago Rafael da
Silveira. II. Cogo, Silvana Bastos. III. Hildebrandt, Leila Mariza. IV. Título.

CDD 610.73

Índice para catálogo sistemático

I. Pacientes hospitalizados - Cuidado e tratamento



Todo o conteúdo apresentado neste livro é de responsabilidade do(s) autor(es).
Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição-SemDerivações 4.0 Internacional.

Conselho Editorial

Prof. Dr. Ednilson Sergio Ramalho de Souza - UFOPA
(Editor-Chefe)

Prof. Dr. Laecio Nobre de Macedo-UFMA

Prof. Dr. Aldrin Vianna de Santana-UNIFAP

Prof. Dr. Carlos Erick Brito de Sousa-UFMA

Prof^a. Dra. Renata Cristina Lopes Andrade-FURG

Prof. Dr. Clézio dos Santos-UFRRJ

Prof. Dr. Rodrigo Luiz Fabri-UFJF

Prof. Dr. Manoel dos Santos Costa-IEMA

Prof. Dr. Rodolfo Maduro Almeida-UFOPA

Prof. Dr. José Moraes Souto Filho-FIS

Prof. Dr. Deivid Alex dos Santos-UEL

Prof^a. Dra. Maria de Fatima Vilhena da Silva-UFPA

Profa. Dra. Dayse Marinho Martins-IEMA

Prof. Dr. Daniel Tarciso Martins Pereira-UFAM

Prof^a. Dra. Elane da Silva Barbosa-UERN

“Acreditamos que um mundo melhor se faz com a difusão do conhecimento científico”.

Equipe Home Editora

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pela vida, e por toda a força, ânimo e coragem que me ofereceu para ter alcançado minha meta.

À Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), por ter me proporcionado um ensino público e de boa qualidade, colaborando para a formação de um profissional mais humano.

Ao meu avô Arthur (*in memoriam*) por sempre ter acreditado em mim e me incentivado. Seja onde estiver, sei que está feliz pela minha conquista, a qual é por ele e para ele.

À minha mãe Rosane, pela vida que me deu, pela batalha incansável e diária para me dar a oportunidade de estudar e ir em busca dos meus sonhos. Tu és meu maior exemplo de vida.

À minha irmã Brenda e minha sobrinha Isabella por sempre estarem comigo, mesmo de longe, me apoiando nas decisões e disseminando amor em muitos gestos.

À minha orientadora Prof^a Dr^a Leila Mariza Hildebrandt por toda ajuda, conselhos, incentivo e por ter aceitado embarcar comigo nesse desafio que foi realizar esse trabalho. A ti toda a minha gratidão!

À minha coorientadora Prof^a Dr^a Silvana Cogo por ter me apresentado a essa temática incrível e por confiar em mim na realização desse estudo.

Ao PET Enfermagem/Campus Palmeira das Missões, e em especial à tutora Prof^a Dr^a Marinês Tambara Leite, pela oportunidade de ter participado desse grupo durante a minha formação, o qual me permitiu a ir além das portas da universidade, contribuindo assim para o alcance de novas habilidades na formação como Enfermeiro. Aos colegas com os quais trabalhei, gratidão!

Ao Hospital Universitário de Santa Maria, pela oportunidade de desenvolver essa pesquisa. Aos pacientes que colaboraram nesse estudo, muito obrigado.

Ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do HUSM (PROIC-HUSM) pelo incentivo na realização desta pesquisa.

Aos meus amigos Luana, Sara, João, Ricardo e José Paulo, obrigado por sempre me acolherem nas minhas idas à Santa Maria, por serem minha família e me incentivarem na busca dos objetivos. Essa conquista também é para vocês.

Ao meu grupo da faculdade, Carol, Dandara, Suélen, Dienifer e Thayná por todos os momentos vividos nesses cinco anos, amo muito vocês e obrigado por serem exatamente assim como são, agora é só comemorar.

À Estefânia, minha melhor amiga e melhor achado nessa jornada da graduação, não há palavras para te agradecer por sempre estar comigo, desde o primeiro dia, me incentivando, puxando as orelhas quando necessário e me apoiando em todos os momentos.

À minha amiga Rafaella, sou grato ao destino por ter te achado e por tu ser essa pessoa incrível que me acompanha e me dá forças, principalmente nesse último ano.

Enfim, a todos que se fizeram presente em minha vida durante essa caminhada agri-doce, obrigado, obrigado e obrigado!

APRESENTAÇÃO

O interesse pela temática apresentada neste Trabalho de Conclusão de Curso, relativo às Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), surgiu a partir de inquietações oriundas de vivências com pacientes no processo de morte e morrer, durante estágios curriculares e produções acadêmicas anteriores, além da experiência com a perda de um familiar importante, em que muitas indagações relacionada a essa área surgiram. Também, com minha

participação no Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde (GEPES), obtive maior aproximação com a temática por meio de leituras e discussões de produções científicas que abordam esse tema. Ainda, durante as atividades práticas, foi possível perceber que a autonomia dos pacientes nem sempre era respeitada, tanto no processo decisório de cuidados em saúde, quanto no de morte e morrer. Assim sendo, as diretivas antecipadas de vontade perpassam pouco ou talvez nem façam parte do fazer cotidiano das equipes de saúde.

Escuta-se durante o processo de formação acadêmica que a autonomia do sujeito deve ser considerada em primeiro plano no momento da assistência, respeitando suas vontades, mesmo que estas venham a confrontar decisões dos profissionais que zelam pelo bem-estar do paciente e sua família. Contudo, cotidianamente, nos serviços de saúde, percebe-se que as relações estabelecidas entre profissionais e pacientes, por vezes, desconsideram esse princípio, relegando a concepção do sujeito assistido a segundo plano.

Assim sendo, buscou-se nessa pesquisa explorar mais sobre esse assunto ainda novo no campo da saúde e Enfermagem, o qual tem como alicerce a autonomia do sujeito. Boa leitura!

RESUMO

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE PACIENTES ADULTOS HOSPITALIZADOS

AUTOR: Tiago Rafael da Silveira Meller

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Leila Mariza Hildebrandt

COORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Silvana Bastos Cogo

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) se constituem em um conjunto de desejos, expressos pela pessoa em relação aos cuidados e terapêuticas que quer ou não receber no momento em que não possuir condições de expressar sua vontade, com vistas à garantia de sua autonomia. Diante disso, esta pesquisa teve por objetivos: levar ao conhecimento de pacientes hospitalizados a existência de um instrumento de Diretiva Antecipada de Vontade; conhecer como os pacientes adultos hospitalizados aplicariam as diretivas antecipadas na sua vida; e compreender as percepções de pacientes adultos hospitalizados sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e as questões relacionadas ao final de vida; Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido em um hospital universitário da região centro-oeste do Rio Grande do Sul. Participaram da investigação 11 pacientes adultos internados nas unidades de clínica médica I e II. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à Análise Textual Discursiva. As informações foram agrupadas em duas categorias: compreensão e aplicabilidade das DAV por pacientes adultos hospitalizados, em que a totalidade dos participantes relatou não possuir conhecimento acerca do termo, mas ter o desejo de realizá-lo. A segunda categoria refere-se às preferências de cuidado para a fase final de vida, em que se evidenciou a falta de autonomia, o apego à espiritualidade e a recusa de procedimentos fúteis. Conclui-se que as DAV ainda são pouco conhecidas e que essa temática precisa ser mais explorada e estar presente no cotidiano dos serviços de saúde.

Palavras-Chave: Diretivas Antecipadas; Hospitalização; Autonomia Pessoal; Pesquisa em Enfermagem

ABSTRACT

ADVANCE DIRECTIVE OF WILL ON PERCEPTION OF HOSPITALIZED ADULT PATIENTS

AUTHOR: Tiago Rafael da Silveira Meller

COUNSELOR: Prof^ª Dr^ª Leila Mariza Hildebrandt

SECOND COUNSELOR: Prof^ª Dr^ª Silvana Bastos Cogo

The Advance Directive of Will (ADW) constitute a set of desires, expressed by the person in relation to the care and therapeutics that they want or do not receive when they do not have the conditions to express their will, with a view to guaranteeing their autonomy. Therefore, this research had as objectives: to bring to the knowledge of hospitalized patients the existence of an instrument of Advance Directive of Will; to know how the hospitalized adult patients would apply the advance directives in their life; and understand the perceptions of hospitalized adult patients about Advance Directives of Will and issues related to the end of life; This is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach, developed in a university hospital of the central-western region of Rio Grande do Sul. Eleven adult patients admitted to the medical clinic units I and II participated in this investigation. The data were collected through a semi-structured interview and submitted to Discursive Textual Analysis. The informations were grouped into two categories: understanding and applicability of ADW by hospitalized adult patients, in which all the participants reported not having knowledge about the term, but have the desire to perform it. The second category refers to care preferences for the final stage of life, in which the lack of autonomy was evidenced, attachment to spirituality and refusal of futile procedures. It is concluded that the ADW are still little known and that this theme needs to be further explored and be present in the daily life of health services.

Keywords: Advance Directives; Hospitalization; Personal Autonomy; Nursing Research

SUMÁRIO

| | |
|-----------------------------------------|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO..... | 9 |
| 2. REVISÃO DA LITERATURA..... | 14 |
| 3. METODOLOGIA..... | 17 |
| 3.1 Tipo de Estudo..... | 17 |
| 3.2 Cenário do Estudo..... | 17 |
| 3.3 Participantes do Estudo..... | 18 |
| 3.4 Coleta dos Dados..... | 18 |
| 3.6 Análise dos Dados..... | 19 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.6 Aspectos Éticos..... | 19 |
| 4. RESULTADOS..... | 21 |
| 5. DISCUSSÃO..... | 27 |
| 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 37 |
| REFERÊNCIAS..... | 39 |
| APÊNDICES | |
| Apêndice I: Entrevista Semiestruturada..... | 45 |
| Apêndice II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) | 46 |
| Apêndice III: Termo de Confidencialidade..... | 49 |
| ANEXOS..... | |
| Anexo I: Modelo de Diretiva Antecipada de Vontade..... | 50 |
| Anexo II: Parecer do CEP..... | 53 |

1 INTRODUÇÃO

Com a transição epidemiológica nos dias atuais, o crescente envelhecimento populacional e o aumento do número de idosos, são notáveis a predominância de doenças consideradas crônico-degenerativas, a exemplo das demências, doenças cardiovasculares e os mais variados tipos de câncer. Nesse sentido, é imprescindível o debate acerca da maneira como essa população será cuidada no futuro, tendo em vista as incapacidades que tais doenças geram, impossibilitando, muitas vezes, os indivíduos acometidos de exercer sua autonomia. Levando em consideração tais fatos, a elaboração de um testamento vital é de grande importância para a garantia de que a autonomia do sujeito seja respeitada.

Isso se justifica, pois, por vezes, são adotadas medidas terapêuticas fúteis, conhecidas como obstinação terapêutica, que visam atrasar o processo natural da morte, sem que o paciente tenha benefícios com essas práticas (FEIO; OLIVEIRA, 2011).

O debate e as discussões acerca das diretivas antecipadas de vontade, tema deste estudo, começaram a partir da teorização de Luis Kutner em 1969, nos Estados Unidos da América (EUA), que criou o termo *living will*, conhecido no Brasil como Testamento Vital (TV). A referida proposta trouxe uma menção sobre o direito dos pacientes adultos em escolher sobre a recusa, ou não, de tratamentos que visassem apenas o prolongamento do processo de morrer, quando o quadro clínico fosse irreversível ou houvesse a presença de estado vegetativo persistente (EVP). O estado da Califórnia, nos EUA, foi o primeiro a apresentar um estatuto sobre o testamento vital no ano de 1976 e a legalizar, em 1984, a figura do procurador de cuidados de saúde (NUNES, 2012).

O tema foi legalizado nos EUA, em 1991, pela Lei Federal sobre a autodeterminação do paciente, conhecida como *Patient Self-Determination Act* (PDSA). Neste período, dois tipos de diretivas antecipadas eram conhecidos - o testamento de vida e o mandato duradouro. O testamento vital consiste em um documento em que o indivíduo se manifesta acerca de preferências de cuidado para casos exclusivos de terminalidade ou de EVP. Já o mandato duradouro, expressão que surgiu do inglês *durable power of attorney for health care* (DPAHC), trata-se da escolha de representantes legais para decidir pelo paciente em casos de incapacidade de exercer a autonomia (NUNES; ANJOS, 2014).

No Brasil, a discussão é recente. Em uma busca realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), em dezembro do presente ano, utilizando-se dos descritores “diretivas antecipadas” AND “hospitalização”, e após a aplicação dos filtros de pesquisa, evidenciou-se a escassez de produções brasileiras. Nesta busca foram encontrados 54 artigos disponíveis e todos eles publicados em âmbito internacional, sendo 53 destes na língua inglesa e um em idioma francês. Esta escassez de produção científica brasileira pode estar relacionada à discussão recente da temática em nível nacional.

As DAV surgem na perspectiva de que pessoas, devidamente esclarecidas, possam aceitar ou recusar determinados tratamentos, reforçando o exercício de sua liberdade de autodeterminação. Ainda, permitem aos profissionais da saúde entender os direitos e vontades dos pacientes, se constituindo em espaço de discussão entre estes atores envolvidos e familiares. Também, propõem um desafio de reconhecer a autonomia do paciente no processo decisório em saúde (NUNES, 2012; PAUTEX; HERMANN; ZULIAN, 2008).

Considerando esses aspectos, a Resolução Nº. 1.995/2012 criada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) define as DAV como “conjunto de desejos, prévia e

expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (BRASIL, 2012a, p.01). Esta aborda esse assunto e elenca as DAV, indicando sua utilização e implementação nos serviços de saúde, tem contribuído com as discussões desta temática de suma importância para a sociedade. Vale salientar que muitos cidadãos brasileiros já têm procurado cartórios visando registrar suas diretivas antecipadas, evidenciando que o tema tem grande relevância social (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Em um estudo realizado por Dadalto; Tupinambás; Greco (2013), foi proposto um modelo brasileiro de diretiva antecipada de vontade. Este contemplou seis categorias, que foram escolhidas após revisão sistemática da literatura sobre diretivas antecipadas e da comparação entre os modelos estadunidenses e das províncias espanholas já existentes. Os pontos elencados nele compreendem: valores e desejos do paciente, decisões sobre o fim da vida, procurador para cuidados de saúde no fim de vida, outras disposições, diretrizes para a equipe de saúde que atenderá e revogação. A partir disso, foi possível perceber que este modelo deve se distanciar dos padrões de formulários já existentes, em que o paciente apenas assinala os tipos de procedimentos e medicamentos a que não deseja se submeter, sendo um documento que contemple a subjetividade de cada paciente.

São poucos os estudos sobre DAV no Brasil com enfoque em práticas de profissionais de saúde e seus conhecimentos sobre a temática, conforme se percebe em um estudo realizado por Neto *et al.* (2015), em que apenas 37,89% dos pesquisados declararam conhecer o assunto. Este fato está relacionado à atualidade do tema, evidenciando-se assim a necessidade de ampliar o debate e as pesquisas acerca das diretivas antecipadas de vontade.

Na ótica de pacientes, há apenas pesquisas quantitativas, as quais mostram que muitos desconhecem os termos diretivas antecipadas de vontade, sinalizando que este assunto permanece restrito ao ambiente acadêmico e distante do domínio público. Ao serem esclarecidos quanto ao seu significado, um grande quantitativo de pacientes (62%) explicitou seu desejo de realizar uma diretiva antecipada e de tê-la respeitada em situação de final de vida (COMIN *et al.*, 2017). Em outro estudo realizado por Campos *et al.* (2012), a aceitação das diretivas antecipadas por pacientes foi ainda maior, recebendo uma pontuação de 9,56% em uma escala de 0 a 10, o que evidencia o desejo do paciente em exercer plenamente sua autonomia.

Atualmente está em trâmite no Senado Federal o Projeto de Lei N. 149, de 2018, que dispõe sobre as DAV, tratamentos de saúde e possibilita toda pessoa maior e capaz a declarar, antecipadamente, o seu desejo de se submeter ou não a tratamentos de saúde, em situações

especificadas, como doenças terminais, crônicas e neuro-degenerativas avançadas e em casos de estado vegetativo persistente (BRASIL, 2018).

Considerando essas prerrogativas, ressalta-se a importância de a equipe de saúde se apropriar desses referenciais e aplicá-los na sua prática cotidiana. Nesse contexto, a enfermagem, como integrante da equipe multidisciplinar e prestadora de cuidados aos pacientes e suas famílias assume papel importante, contudo, enfrenta desafios com relação ao conhecimento e aplicação das DAV no contexto de sua assistência (SAIORON *et al.*, 2017).

Enfatiza-se que as limitações na aplicabilidade das diretivas antecipadas pela enfermagem estão relacionadas à inexistência de legislação que respalde esta conduta, uma vez que, ao se fazer cumprir à vontade previamente manifestada pelo paciente, o profissional enfrenta o medo de punições legais e o receio de que esta vontade não corresponda aos desejos do paciente no presente (COGO; LUNARDI; NIETSCHKE, 2017).

Ao considerar a relevância da temática no âmbito da enfermagem, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) emitiu a Resolução Nº 564/2017, que aprova o novo código de ética, trazendo no artigo 42, capítulo II - dos deveres, que

todo profissional de enfermagem deve respeitar o direito do exercício da autonomia da pessoa ou de seu representante legal na tomada de decisão, livre e esclarecida, sobre sua saúde, segurança, tratamento, conforto, bem-estar, realizando ações necessárias, de acordo com os princípios éticos e legais (COFEN, 2017, p. 41).

Em um parágrafo único cita: “respeitar as diretivas antecipadas da pessoa no que concerne às decisões sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, suas vontades” (COFEN, 2017, p. 41).

As DAV estão relacionadas com a proteção e manutenção da autonomia até o fim da vida, produzindo efeitos diante da irreversibilidade do diagnóstico e da impossibilidade de manifestação de vontade do paciente neste momento. Alguns estudos internacionais relacionados à aplicabilidade das DAV em adultos hospitalizados mostram que as mesmas estão sendo utilizadas principalmente em casos de internação em unidades de terapia intensiva, especificamente em pacientes em uso de ventilação mecânica (GAMERTSFELDER *et al.*, 2016), pacientes com diagnóstico de demência e doenças mentais graves (STEVENSON; O'DONNELL, 2016; CAMPBELL; KISELY, 2014), pacientes com diagnóstico de insuficiência cardíaca (DUNLAY *et al.*, 2012), cuidados paliativos e pacientes oncológicos em fase final de vida (TAN; JATOI, 2011) e nas ordens de não-ressuscitação (SHAH; SHAH, 2010).

Em virtude das DAV serem um tema recentemente incluído no cenário nacional vinculado ao campo da saúde, percebe-se que as análises teóricas existentes são de natureza filosófica e jurídica e que há poucas pesquisas nacionais que trabalham a temática sob a concepção de pacientes. Assim, compreende-se que esta investigação poderá aproximar o assunto a um maior número de pessoas, seja no meio científico ou social. Neste sentido, abordar o tema acerca das DAV poderá desvincular crenças e convicções existentes acerca da morte e relação com a vida, além de possibilitar que as próprias pessoas decidam, por sua vontade, o rumo de suas vidas, seja ampliando-as ou deixando que ocorra naturalmente (XAVIER, 2013). Ainda, destaca-se que esta pesquisa poderá contribuir para o processo de aceitabilidade e aplicabilidade das DAV por pacientes adultos hospitalizados.

Portanto, com a necessidade de garantir a autonomia do sujeito e valorizar a sua integralidade, dignidade e integridade, a realização de uma DAV permite ao paciente preparar-se para a incapacidade de poder decidir sobre suas vontades no momento de sua morte, ou em situações de adoecimento que lhe comprometa a capacidade de decisão, sendo estes acontecimentos naturais vivenciados pelo ser humano. Para isso, a enfermagem necessita conhecer essa possibilidade, informar, respeitar e acompanhar o doente, não sendo contrários ao processo de planejamento, concessão e cumprimento da DAV (NEVES, 2013).

Diante do descrito, esta pesquisa teve como questões norteadoras: Qual a percepção que os pacientes adultos hospitalizados têm sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade e como eles imaginam/gostariam de aplicá-las na sua vida? O que esses pacientes entendem sobre as questões relacionadas ao final de vida?

Esta pesquisa teve por objetivos:

- Levar ao conhecimento dos pacientes hospitalizados a existência de um instrumento de Diretiva Antecipada de Vontade;
- Conhecer como os pacientes adultos hospitalizados aplicariam as DAV nas suas vidas.
- Identificar as percepções dos pacientes adultos hospitalizados sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e as questões relacionadas ao final de vida;

2 REVISÃO DE LITERATURA

As discussões referentes aos direitos dos pacientes para exercer sua autonomia começaram a tomar proporção significativa, por meio de casos publicados na mídia, nos anos de 1985 e 1990. Nesse período, pacientes que permaneciam em EVP tiveram a retirada dos suportes tecnológicos que prolongavam suas vidas, a partir de uma solicitação de seus representantes legais, o que foi um pontapé inicial para impor a necessidade de se criar uma lei nos EUA e, dos demais países, em legislar sobre o tema do direito à autodeterminação (NUNES, 2012).

Nesse contexto, as DAV assumem um papel importante, em função de garantir o respeito à autonomia do paciente onde são registradas suas pretensões com relação às opções de tratamentos para com a sua saúde, no caso do mesmo estar em condições de incapacidade, conforme preconiza a legislação americana PSDA, de 1991 (DADALTO, 2013b; BONTEMPO, 2012).

Nos últimos anos, muitos países como Espanha, Inglaterra, Bélgica, Uruguai, México, Argentina, Alemanha e Portugal aprovaram sua legislação específica sobre DAV, além disso, vêm realizando pesquisas sobre a aplicabilidade das DAV aos doentes em fase final de vida (COGO, 2016).

Apesar da ausência de uma legislação específica no cenário nacional, a participação do paciente no processo de decisões sobre tratamentos de saúde ancorava-se no que é estabelecido pelo Código Civil, no artigo 15, que expõe que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002). Para tanto, foi aprovado o Código de Ética Médica, pelo Conselho Federal de Medicina, o qual estabeleceu, em vários de seus artigos, o reconhecimento à autonomia do paciente e sua participação nas tomadas de decisão, o que certamente teve continuidade com a proposta de garantir a manifestação dos pacientes por meio das diretivas antecipadas de vontade (CFM, 2009). Ainda, destaca-se que há as resoluções do CFM 1.805/2006 e 1.995/12 que abordam, respectivamente, sobre a prática da ortotanásia e as DAV.

Além disso, vale salientar que as questões relacionadas à autonomia do paciente e garantia de sua dignidade humana tem suporte na Constituição Federal, nos artigos 1º e 5º, quando estabelece que ninguém será submetido à tortura nem à tratamento desumano ou degradante (BRASIL, 1988).

Ainda, há o estabelecido no Código Civil (BRASIL, 2002), ao autorizar o paciente a recusar determinados procedimentos médicos; na Lei Orgânica de Saúde 8.080/90 (BRASIL, 1990), que rege o Sistema Único de Saúde (SUS), reconhecendo em seu artigo 7º o direito à autonomia do paciente; e no Código de Ética Médica (CEM, 2009), que cita os mesmos princípios e proíbe o médico de realizar procedimentos terapêuticos contra a vontade do paciente.

A resolução do CFM específica que as diretivas antecipadas serão aplicadas quando o paciente estiver impossibilitado de expressar sua vontade, não sendo aplicadas exclusivamente ao paciente terminal. Trata-se de uma manifestação prévia, livre e autônoma do paciente, a qual deve dar subsídios aos profissionais da saúde nas tomadas de decisão diante da incapacidade de seus pacientes. Ainda, reconhece que o paciente tem o direito a recusar tratamentos que considere fúteis, conhecidos como aqueles que visam apenas o prolongamento da vida biológica, sem garantia de qualidade de vida (DADALTO, 2013c).

As DAV podem ser realizadas de três maneiras: o *living will* (testamento vital), que consiste em um documento em que o paciente dispõe em vida seu desejo quanto aos tratamentos, ou à recusa deles, para quando se tornar incapaz de responder por si em decorrência de uma doença terminal; o *durable power o fattorney for health care* (poder

duradouro do representante para cuidados com a saúde), um documento que é expresso por meio de um mandato em que se estabelece um procurador de saúde para decidir e tomar providências pelo paciente, no caso de incapacidade; e o *advanced care medical directive* (diretiva do centro médico avançado) que incide em um documento mais completo, que reúne os outros dois documentos citados acima, e se direciona ao paciente terminal (BOMTEMPO, 2012; DADALTO, 2013b).

Nesta perspectiva, as DAV podem ser contempladas em dois subgrupos. O primeiro denominado de afirmação de valor, destina-se a descrever de maneira geral as preferências e valores do paciente com relação aos tratamentos e cuidados médicos, e não trata de maneira específica de tratamentos ou enfermidades. Já o segundo, conhecido como instrução diretiva expressa, se resume na preferência ou recusa por determinado tratamento médico no contexto de uma determinada doença (TOLLER; BUDGE, 2006).

Os dois formatos de apresentação de uma diretiva antecipada, conhecidos como testamento vital e mandato duradouro, podem ser utilizados nos momentos em que o paciente não consegue se expressar livre e conscientemente, mesmo em situações transitórias, o que ressalta que as diretivas antecipadas não estão restritas às situações de terminalidade (MOREIRA, 2013).

Holland (2008) enfatiza que as DAV surgem em virtude do crescente desenvolvimento tecnológico na área da saúde, o que possibilita que os pacientes sejam mantidos vivos além do ponto em que são capazes para consentir sobre as intervenções médicas. Sendo assim, as diretivas antecipadas asseguram que um paciente capaz conserve sua autonomia e seu direito ao consentimento na eventualidade de se tornar incapaz para exercê-lo e que essas sejam respeitadas.

Ao garantir o respeito à autonomia do paciente como sujeito de sua história e destino, a referida resolução acaba por desmitificar a cultura biomédica e o paternalismo, que explicita que o paciente deve aguardar submissamente e que as decisões acerca de sua vida sejam tomadas por terceiros, não considerando que ele possa se manifestar ou decidir autonomamente como quer ser tratado (BUSSINGER; BARCELLOS, 2013).

Com relação à terminalidade da vida, reconhecer a finitude humana é uma atitude ética, devendo a equipe de saúde respeitar sempre a vontade expressa do doente competente, materializando-se o princípio do respeito pela autonomia individual, pilar da ética contemporânea (NUNES, 2016).

Portanto, é imprescindível o debate sobre o fim de vida na sociedade brasileira, bem como os cuidados em situações de adoecimento em que o paciente está impossibilitado de

expressar a sua vontade, reconhecendo as DAV como um instrumento que contribui para a autonomia e morte digna do paciente.

3 METODOLOGIA

O capítulo a seguir traça o percurso metodológico seguido nesta investigação.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa é aquela que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os indivíduos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. Do mesmo modo, permite desvelar processos sociais ainda poucos conhecidos, referentes a grupos particulares e propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2014). Destaca-se que, com essa abordagem, foi possível identificar as percepções que pacientes adultos hospitalizados têm sobre as diretivas antecipadas de vontade, além de instrumentalizá-los ao conhecimento e aplicabilidade desse instrumento em suas vidas.

Caracteriza-se como descritivo, pois permitiu descrever as características de determinada população ou fenômeno, ou seja, a maneira com a qual os pacientes adultos

hospitalizados compreendem as DAV e as questões relacionadas à fase final de vida. Ademais o caráter exploratório, proporcionou maior familiaridade com o problema estudado, uma vez que é um tema pouco trabalhado sob a ótica de pacientes e que vem sendo incluído no cenário nacional, tendo o propósito de torná-lo mais explícito ou ainda construir hipóteses (GIL, 2008).

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital universitário, público, geral e de grande porte, criado em 1970. O mesmo localiza-se em uma cidade no centro geográfico do Estado do Rio Grande do Sul (RS), que possui aproximadamente 1780Km² e 263.403 habitantes (IBGE, 2010). Serve de referência secundária e terciária para a região centro-oeste do estado, abrangendo 46 municípios, e atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS). Conta, atualmente, com 403 leitos de internação. Atua como hospital-escola e visa aprimorar o desenvolvimento e qualificação da assistência à população, permitindo que as atividades curriculares sejam realizadas em consonância entre a teoria e a prática (HUSM, 2018).

A estrutura hospitalar é dividida por unidades de clínicas médica, cirúrgica, pediátrica, obstétrica e ginecológica, intensivismo adulto, pediátrico e neonatal. Conta também com serviços de atendimento ambulatorial, distribuídos em 58 consultórios com ambulatorios de especialidades, 14 salas para procedimentos, curativos, vacinas, triagem e acolhimento, farmácia, avaliação nutricional, atendimento odontológico, Laboratórios de Análises Clínicas (LAC), Hospital-dia para atendimento de pacientes com HIV/AIDS e Serviço de Internação Domiciliar. Possui, ainda, os serviços de diagnóstico por imagem composto por endoscopia, broncoscopia, unidade de hemodinâmica e serviço de radiologia, além dos Serviços de Apoio Terapêutico que contam com: Unidade de Radioterapia e Quimioterapia, Fisioterapia e Reabilitação, Fonoaudiologia, Salas de Recreação Terapêutica Infantil, Brinquedoteca na Pediatria e na Onco-Pediatria e Sala de aula para crianças internadas (HUSM, 2018).

As unidades escolhidas para o desenvolvimento desta pesquisa foram às clínicas médica I e II do HUSM. A clínica médica I possui 28 leitos, divididos nas especialidades de hemato-oncologia e cardiologia, e a clínica médica II possui 27 leitos de internação, divididos nas especialidades de neurologia, neurocirurgia, pneumologia, gastroenterologia, medicina interna e infectologia. A justificativa desta escolha se deu em função destas unidades se caracterizarem por atender pacientes adultos, hospitalizados por diferentes patologias, muitas vezes em situação grave de saúde.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram pacientes adultos, internados nas unidades de clínica médica I e II do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os participantes foram escolhidos intencionalmente, conforme aceitação dentro dos critérios de inclusão: ter 18 anos ou mais de idade; estar internado na unidade de clínica médica I ou II, independentemente do tempo de internação e diagnóstico clínico; estar em pleno gozo de suas capacidades mentais e apto a responder as questões de pesquisa. Os critérios de exclusão limitaram-se aqueles pacientes com estado cognitivo prejudicado.

4.4 COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados foi realizada no período de março a junho de 2018, por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE I), a partir de encontros nos quartos, a maioria desses sendo enfermarias, a beira do leito dos pacientes, com entrevistas gravadas de tempo médio de 20 minutos, as quais foram transcritas na íntegra, e após transcriadas, em que os sujeitos foram questionados com perguntas relacionadas ao seu conhecimento do quadro de saúde, autonomia no processo de internação e ao seu tratamento, percepções sobre morte e terminalidade, preferências de cuidado para a fase final de vida e conhecimento relacionado às DAV. As entrevistas semiestruturadas desenvolvem-se a partir de perguntas com ordem e redação invariável para todos os entrevistados e tem a vantagem de serem rápidas e não exigirem exaustiva preparação dos pesquisadores, implicando em custos relativamente baixos (GIL, 2008).

Ainda, foi apresentado no decorrer das entrevistas o conceito, e utilizado um modelo de DAV (ANEXO I) criada por Daldato; Tupinambás; Greco (2013), cuja utilização foi autorizada pelos autores para auxiliar e colaborar no andamento das entrevistas, atendendo a execução de um dos objetivos desse estudo.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados oriundos das entrevistas foram submetidos à Análise Textual Discursiva, proposta por Moraes e Galiazzi (2013), a qual tem como finalidade produzir novas compreensões sobre os fenômenos e discursos, se inserindo entre os extremos da análise de conteúdo e análise de discurso. Esta é composta por quatro etapas: 1) desmontagem dos textos: neste momento examinou-se as respostas dos participantes; 2) estabelecimento de

relações: consistiu no agrupamento das respostas e elaboração de categorias; 3) captação do novo emergente: envolveu a elaboração de um metatexto interpretando os significados e relacionando-os ao corpus original; 4) processo auto organizado: nesta fase houve a movimentação de um novo texto por meio de interlocuções teóricas e novas compreensões acerca do fenômeno estudado.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos foram respeitados conforme o que preconiza a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a realização de pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012). Os participantes foram convidados a integrar a pesquisa e orientados quanto aos seus objetivos. Ainda, seguindo as orientações da Resolução 466/2012, buscou-se preservar os participantes da pesquisa de maneira a não divulgar sua identificação e zelar pelo seu bem-estar. Nesse sentido, estes foram identificados pela letra E (entrevistado) seguido de um número arábico, obedecendo a ordem de realização das entrevistas. Também foram esclarecidos sobre a pesquisa, de uma forma geral, bem como, seus benefícios, buscando resguardar os participantes de possíveis riscos, sem causar constrangimento físico, intelectual ou moral.

Na medida que houve o aceite do participante, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APENDICE II), em duas vias, ressaltando a liberdade em participar do estudo, bem como a possibilidade de se recusar e retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo para si. Ainda, os pesquisadores, mediante o Termo de Confidencialidade (APENDICE III), comprometeram-se a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes e a garantir que as informações foram utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, em dezembro do ano de 2017, sob parecer nº 2.434.327.

4 RESULTADOS

Foram entrevistados 11 pacientes, destes seis eram do sexo masculino e cinco eram do sexo feminino, com idades entre 39 e 74 anos e, em sua maioria, relataram professar a religião católica. Com relação aos diagnósticos dos participantes, estes eram acidente vascular cerebral transitório, pneumonia e infecções respiratórias, câncer de intestino, infarto agudo do miocárdio, doença de *crohn* e demais afecções gastrintestinais. O tempo de internação variou de 15 dias a quatro meses. As profissões encontradas foram dois trabalhadores do comércio, cinco aposentados, um técnico de refrigeração, uma advogada, uma profissional de serviços gerais e dois agricultores. Todos os participantes, exceto os aposentados, estavam desenvolvendo suas atividades profissionais antes da internação.

Destaca-se que foram abordados 15 pacientes, no entanto, quatro não aceitaram participar do estudo. Os motivos da recusa estavam relacionados à resistência dos participantes com a temática abordada, além da interrupção por um familiar presente no momento da entrevista, o qual não concordava com os questionamentos que estavam sendo realizados.

Após a leitura exaustiva dos dados, estes foram agrupados em duas categorias, com suas subcategorias, relacionadas com os objetivos do estudo. A primeira categoria trata das questões relativas à percepção e aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) por pacientes adultos hospitalizados e a segunda categoria aborda questões relacionadas a fase final de vida.

AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA ÓTICA DE PACIENTES ADULTOS HOSPITALIZADOS

Nessa categoria abordar-se-á aspectos relativos ao conhecimento dos participantes sobre o tema e sua aplicabilidade.

O (des) conhecimento dos pacientes adultos hospitalizados sobre as diretivas antecipadas

Os participantes desconhecem a temática das DAV, alegando que nunca ouviram falar sobre o assunto. Quando questionados sobre o tema responderam:

Nunca ouvi falar sobre isso (DAV). Nem sobre testamento vital (E1).

Não, não me lembro ou me recordo, talvez já ouvi falar, mas não me recordo (E4).

Em contrapartida, houve participantes que manifestaram conhecer as DAV, mas não apresentaram consistência no entendimento, conforme mencionado nas falas a seguir:

Sim, já ouvi falar, e como (E5).

Já ouvi falar sobre essas diretivas, em conversas de família, mas eu particularmente nunca pensei relativo a mim, agora eu sempre vi conversa de outras famílias, de outras pessoas enfim, mas nada mais que isso, mas para mim mesmo nunca pensei nesse lado (E9).

Ademais, os participantes, também manifestaram que já ouviram falar sobre testamento de vida ou vital, mas não apresentaram conhecimento sobre o que trata.

E já ouvi falar sobre testamento de vida sim, mas não lembro (E4).

Ah, testamento de vida já ouvi falar sim, mas não sei o porquê, mas já ouvi falar sim, qual o motivo não lembro, mas já ouvi comentários (E2).

Há que se destacar, que em virtude da utilização do termo testamento vital, designação oriundo da tradução de *Living Will*, constatou-se que há equívocos em relação à compreensão de DAV, entendendo-a como testamento de vida.

Eu já estou pensando em fazer sim, até já falei com um colega meu para a gente fazer, porquê o que é meu vai ficar para o meu sobrinho (...) se me der tal doença eu quero que seja assim, se eu morrer que fique isso e aquilo com fulano, isso e aquilo com beltrano, essas coisas. É em relação a isso que eu já ouvi falar. Eu já vi e já fiz para clientes, só não lembro o que foi colocado nesse documento (E5).

Todos os participantes desconheciam a temática abordada e alguns a confundiram com testamento de vida. Na sequência da entrevista, após os questionamentos iniciais e verificando-se o (des) conhecimento dos participantes com relação à temática, foram apresentados o conceito e o modelo de DAV previamente explicado nesse estudo. Não houve reação negativa acerca do modelo, apenas reações de surpresa, justificado pelo fato de os mesmos não possuírem conhecimento dessa existência. As questões relacionadas a aplicabilidade desse documento, atendendo ao segundo objetivo desse estudo, estão descritas na subcategoria a seguir.

A aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade por pacientes adultos hospitalizados

Os participantes da pesquisa foram instigados a falar sobre a aplicabilidade de DAV em suas vidas, após a explicitação do conceito e apresentação de um modelo de DAV. Alguns deles afirmaram que fariam um documento semelhante ao apresentado, elencando suas vontades em momentos em que não teriam condições de decidir e, também, atribuiriam essa função a um integrante da família.

Eu faria sim. Eu acho que conversando com os filhos, que eles estão a par, sempre a par de tudo, o que eu faço, o que eu penso, desejo, tudo eles estão sabendo, então é com eles (E1)

Eu faria sim, mas tem que estudar, para ver por exemplo as pessoas que eu botaria, as duas que poderiam falar por mim, teria que ver, mas por exemplo minha irmã, meu pai e minha mãe... (E2)

Até faria, eu acho que sim, tenho que conversar com minha mulher, mas eu acredito que sim (E4).

Os participantes entenderam ser necessário realizar uma DAV, após a explicação sobre o assunto, a partir da leitura de um modelo de DAV, em caso de internações por longos períodos de tempo e como forma de minimizar o sofrimento.

Eu penso que em caso de internação muito longa, eu não gostaria de prolongar, e no caso de escolher representantes, a minha filha que acompanha tudo, porque ela resolve por mim (E7).

É bem importante sim, porque é como eu te disse, se é para pessoa ficar vegetando e sofrendo, não convém, e não é só o próprio paciente que sofre, envolve todo mundo em volta, é uma coisa complicada (E4).

Ainda, houve aqueles que relataram não querer fazer esse documento.

Eu não penso, por enquanto ainda não. Mas no caso, eu não gostaria de usar nada, se tiver que parar, morrer, eu não gostaria de usar nada (E6).

Eu acho que não, porque eu não penso nisso, eu não penso nesse lado... (E8).

Um dos participantes entendeu a importância de realizar uma DAV, mas reforçou seu desejo de que sejam adotadas todas as medidas necessárias para lhe salvar a vida. Outro participante se referiu à importância de aplicar as DAV no momento em que não houver perspectiva de vida.

É, até então eu acho válido que seja feito nas pessoas que necessitam, e se eu chegar ao ponto eu aceito que façam tudo por mim, porque a tentativa é de salvar então a gente vai até o último ponto (E9).

Essas diretivas são importantes, mas só num caso terminal mesmo e irreversível que não tenha mais volta mesmo (E4).

Neste estudo, os participantes desconheciam a aplicabilidade das DAV antes da apresentação de um modelo já existente. Na medida em que houve a explanação do referido modelo de DAV, alguns entenderam sua importância e afirmaram que o fariam, outros alegaram que preferiam não a realizar.

QUESTÕES RELACIONADAS À TERMINALIDADE DA VIDA

Nesta categoria serão discutidos aspectos acerca das preferências dos pacientes adultos hospitalizados em relação ao final de vida.

Preferências de cuidado para a fase final de vida

Os participantes relataram sobre suas vontades em caso de terminalidade. Um deles mencionou preferir que não sejam adotadas medidas extraordinárias, que se constituem na distanásia, a fim de evitar sofrimento da família.

A primeira coisa que a gente não quer é ficar incomodando, se um dia ficar de um jeito vegetativo, desligar os aparelhos e sair de uma vez, porque é ruim ficar incomodando, já não chega a pessoa sofrer demais, ainda outras pessoas sofrendo em volta, então não prolongar o sofrimento (E1).

Outros reforçaram a ideia de não usar medidas extraordinárias para evitar seus sofrimentos, preferindo a morte.

Eu queria que me atendessem bem, claro que se eles atendessem bem para melhorar, ou se tivesse no fim que deixasse, que desligassem, é melhor tirar os aparelhos, eu penso assim (E3)

Se fosse no caso de ficar só sofrendo deixem a pessoa descansar, se não há chance de a pessoa melhorar e ficar vivendo só um sofrimento bárbaro, não tem muita lógica (E4)

Ah se é para me entupirem de remédio e cano, se eu já estiver em um estado terminal eu não quero que façam nada, é só para prolongar, isso eu não quero, desliga os aparelhos, desliga tudo, porque eu já vi isso de familiares meus ficarem meses em hospital sem perspectiva de cura, sabe, para que prolongar? (E5)

Isso depende do que a pessoa vai precisar, de qual enfermidade, eu quero ter um final de vida feliz, sem sofrimento, não ficar muito tempo internado e coisa assim (E7).

As preferências dos participantes da pesquisa, relacionado as medidas extremas de suporte à vida é que não sejam realizadas, ou seja, que práticas obstinadas de tratamento não sejam utilizadas, em casos de situações consideradas em fase final.

Autonomia pessoal no processo de hospitalização

Os participantes referiram-se a autonomia pessoal durante a hospitalização, enfatizando a falta do exercício de sua autonomia. Ainda, alguns deles entenderam que a decisão pelas intervenções e cuidados cabe aos profissionais.

Decidam pelo melhor, eles (os profissionais) que decidam o que façam pela gente (E3).

Aqui quem manda são os doutores, eu só decido em relação ao que eu quero comer mesmo (E6).

Eu participo do meu tratamento, desde que eles (os profissionais) me disseram, eu sempre concordei com tudo, se for para saúde a gente concorda (E7).

Aqui eu faço conforme eles (os profissionais) dizem (E8).

Nunca me perguntaram nada, só me disseram o conhecimento do meu caso, mas sem minha opinião, então eu estou nas mãos deles (profissionais) (E9).

Um dos participantes mencionou se sentir autônomo em relação as atividades que realiza, como ler, andar, usar o telefone. Mas ele não se reportou com relação a sua participação nas decisões sobre os cuidados de saúde que recebe da equipe.

Se eu estou com vontade de sair caminhar no corredor eu saio, se eu quero ler eu leio, ver telefone, eu tenho liberdade (E5).

Sobre a autonomia pessoal na hospitalização, todos os participantes atribuíram a decisão em relação aos cuidados de sua saúde aos profissionais da equipe.

Espiritualidade, religiosidade e esperança na melhora

Os participantes demonstraram esperança na melhora/cura e em manter-se vivos com apego a elementos vinculados à religiosidade e espiritualidade.

A gente tem vontade de viver, mas graças a Deus eu escapei dessa (E3).

Porque tem aquele negócio, tu estás melhorando, vai sair dessa. O que mais vem na cabeça é rezar e pedir a Deus uma chance para continuar o que o cara está fazendo, criar os filhos que seja (E4).

[...] mas a gente escuta que enquanto há vida, há esperança, mas nem sempre é assim, às vezes as pessoas ficam muitas vezes gastando o que não tem, e a pessoa morre do mesmo jeito e os que ficam, ficam debilitados, tanto emocional como materialmente (E5).

Eu só penso em ter vida e vida com abundância, penso de lutar e vencer. Eu espero que se Deus quiser eu saia desse hospital e que na sequência eu tenha mais uns anos de vida ainda (E8).

Os participantes que se reportaram à espiritualidade/religiosidade, a entenderam como elemento importante no seu tratamento, no sentido de colaborar na sua melhora.

Concepções com relação à possibilidade de sua morte

Os participantes se reportaram de diferentes modos a sua própria morte. Alguns deles pensaram sobre o assunto, em função de estarem em uma condição clínica desfavorável, a exemplo da fala a seguir.

Sim já comentamos sobre a minha morte, porque eu achei que nessa internação eu ia morrer, porque eu cheguei bem feio (E4).

Outros afirmaram já ter conversado com seus familiares sobre morte, corroborando os seus desejos no momento da morte e o que já tem sido feito para quando a morte chegar.

Ah eu falo com minha irmã sobre a minha morte, o dia que eu morrer, eu quero ser cremada (E5).

A gente espera que vai morrer mesmo, mas a gente não decidiu nada, esses tempos até foi comentado mesmo que eu ia fazer a casinha no cemitério, mas ficou só no papo (E6).

Não pensei completamente sobre minha morte, mas eu e a mulher já fizemos nossa casinha lá no cemitério e estamos preparados, que se um dia Deus quiser nos levar, estamos aí (E7).

Para alguns participantes, falar em morte é difícil e há expectativas de cura.

A morte é uma coisa que é difícil passar na cabeça da gente ... eu não gosto de falar em morte, não gosto de fim, e eu não tenho nem ideia porque não me passa pela cabeça (E5).

É não, eu nunca vi esse lado, nunca pensei nesse lado, porque meu pensamento é eu saindo do hospital caminhando como eu entrei, sempre penso na cura (E9).

Houve alusão sobre o desejo de morte por um dos adultos hospitalizados que integraram a investigação, denotando sinais de desânimo e tristeza.

Às vezes eu digo assim porque eu não morro, o que eu estou fazendo aqui, eu não tenho marido, não tenho filhos, nem pais, tô só ocupando espaço, as vezes quando dá uma tristeza a gente fala bobagens (E5).

Ainda, um dos participantes expôs que já falou sobre o assunto morte em função do receio de sofrimento

Eu já conversei sobre morte, porque eu tenho medo de sofrer (TAVAN)

Alguns participantes já discutiram sobre o tema morte com pessoas próximas no entanto, preferem não falar no assunto.

5 DISCUSSÃO

Com o avanço tecnológico que vem ocorrendo no século XXI, às tentativas de prolongamento artificial da vida, como em casos de terminalidade, estão cada vez mais presentes. Nesse cenário, as DAV têm papel importante no sentido de garantir que sejam respeitadas as decisões da pessoa em relação ao uso de medidas tecnológicas para a manutenção da vida (NUNES; ANJOS, 2014).

Embora exista a resolução do CFM (2012), o Brasil ainda carece de pesquisas e debates acerca das DAV, até porque esta é uma ferramenta ainda pouco conhecida, principalmente na ótica de pacientes, como demonstrado na pesquisa realizada, em que a maioria dos pacientes desconhece o termo e muitos alegam nunca terem ouvido falar sobre.

Um estudo realizado no Brasil, com pacientes oncológicos e seus acompanhantes em um serviço de oncologia, em 2012, que objetivou avaliar o grau de conhecimento sobre os termos “testamento vital”, “testamento biológico” ou “diretivas antecipadas de vontade”, mostrou que 94,5% dos pacientes e 88,7% dos cuidadores familiares, participantes da pesquisa, responderam não ter tido nenhum conhecimento acerca desse tema (CAMPOS *et al.*, 2012). Em outro estudo semelhante realizado na Espanha, dos 352 pacientes entrevistados, apenas 51 relatavam ter conhecimento quanto ao testamento vital (ANTOLÍN *et al.*, 2010).

De modo semelhante, no estudo realizado por Comin *et al.* (2017), que avaliou a percepção de 100 pacientes oncológicos com relação a terminalidade da vida, mostrou que 85% destes negaram conhecer os termos testamento vital/diretivas antecipadas de vontade. Tais estudos vão ao encontro com os achados dessa pesquisa, em que se pôde perceber que o termo DAV é desconhecido dos pacientes e que os mesmos apenas conheciam o chamado testamento de vida civil.

Ao considerar as DAV uma temática nova e que há pouco tempo vêm sendo discutida no Brasil, o seu conhecimento é também restrito para profissionais de saúde. Em um estudo realizado por Saioron *et al.* (2017), que avaliou a percepção quanto ao conhecimento e aplicação das DAV, identificou que, dos 19 sujeitos entrevistados, apenas três demonstraram conhecer o assunto. Assim, é possível inferir que, em havendo limitações de conhecimentos

por parte dos profissionais de saúde, esse é ainda mais escasso para os pacientes, já que os profissionais poderiam orientá-los quanto à existência desse instrumento.

Uma pesquisa realizada com estudantes do curso de medicina de diferentes semestres trouxe como resultados que, dos 238 entrevistados, 8% declararam ter algum conhecimento acerca do termo testamento vital, ao passo que os demais utilizaram da opção “nada a declarar” no questionário de pesquisa, ou seja, alegaram não possuir conhecimento com relação ao tema. Com isso, percebe-se que o assunto é também restrito no ambiente acadêmico, sendo necessário uma maior discussão acerca da temática para que se possa estimular a construção de ideias e, assim, melhorar a formação pessoal e profissional (SILVA *et al.*, 2015).

Nesta pesquisa, além da percepção limitada dos pacientes adultos hospitalizados quanto às DAV, surgiu também a confusão deste termo com relação ao testamento de vida ou testamento civil. Este último destina-se a transmissão de bens após a morte do sujeito, para pessoas de sua importância, levando em consideração a legislação vigente. Já, o testamento vital é realizado para demonstrar as vontades de um paciente com relação aos cuidados que ele quer ou não ser submetido em casos de incapacidade, na terminalidade da vida (SANTOS, 2014).

Essa compreensão equivocada entre os dois instrumentos pode estar associada com a tradução do termo testamento vital, oriundo do inglês *Living will*, que pode ser traduzida de outras formas também em outros idiomas, como por exemplo testamento biológico (italiano), *testament de vie* (francês), *instrucciones previas* (espanhol) entre outros. O que torna ainda mais provável a confusão entre os dois termos é o fato de a palavra *will* poder ser traduzida de outras três formas distintas: como substantivo sustento, o adjetivo vivo ou o verbo vivendo, sendo que a tradução mais correta poderia ser “desejos de vida” ou ainda “disposição de vontade de vida”, o que também designa um testamento de vida civil, uma vez que o mesmo nada é mais que uma disposição de vontade (DADALTO, 2013a).

Este fato também se torna visível na prática, uma vez que muitos cartórios têm exigido, para implementar o testamento vital, as mesmas disposições formais requeridas para o testamento público. Salienta-se que o testamento vital e as DAV não são institutos do direito sucessório, como o testamento civil, e devem ser equiparados segundo os requisitos das declarações de vontade, que produzem efeitos *inter vivos* (DADALTO, 2013a).

Ainda, é interessante salientar que as DAV podem ser incluídas nas escrituras públicas de testamento público, em registros de união estável ou qualquer outro documento, já que envolvem questões jurídicas relacionadas à ética da relação médico-paciente. Porém, por

possuírem requisitos específicos e próprios, não se é permitido à confusão com outros institutos (DADALTO, 2013a).

Nesta pesquisa ficou evidenciado o (des) conhecimento acerca do tema diretivas antecipadas de vontade na ótica de pacientes adultos que se encontravam hospitalizados. Entretanto, ao serem instruídos quanto ao conceito de DAV e a apresentação de um modelo de documento já existente, grande parte dos participantes demonstrou concordância sobre a importância do mesmo e ressaltou sua vontade em aplicá-lo em suas vidas, dando voz a um membro da família nas decisões acerca de suas vontades em caso de terminalidade de vida.

Isso vem ao encontro do estudo proposto por Campos *et al.* (2012), que objetivou conhecer a opinião dos grupos pesquisados sobre quem poderia ser o responsável pelas decisões de saúde do paciente em caso de incapacidade de exercer autonomia, demonstrando a ampla aceitação pela decisão de um familiar nesses casos, obtendo um desvio padrão de 9,42%.

Do mesmo modo, um estudo norte-americano, realizado com idosos no leste da Carolina do Norte, evidenciou que, para os sujeitos pesquisados, a preferência pela escolha de um familiar como procurador de saúde foi quase unânime, em que dos 75 idosos entrevistados, 70 expressaram que queriam que um familiar decidisse por eles, se eles mesmos não pudessem fazer isso, sendo que 11 deles indicaram o cônjuge e os outros 59, um outro membro da família (GAMBLE; McDONALD; LICHSTEIN, 1991).

Elencar um familiar ou pessoa mais próxima para decidir sobre suas vontades em casos de incapacidade designa um mandato duradouro, uma modalidade tradicional e parte de uma DAV. Este é um documento em que o paciente pode escolher um ou mais representantes como procuradores de cuidados em saúde, os quais deverão ser consultados no caso de incapacidade do paciente. As decisões do procurador deverão ser baseadas nas vontades do paciente que foram previamente manifestadas ou registradas no documento (DADALTO, 2015).

O problema em relação ao mandato duradouro é a escolha de quem seria a figura mais adequada para ser nomeada procuradora do paciente, se um cônjuge, os pais, algum juiz, a equipe médica ou até mesmo um terceiro. Para isso, é necessário ter em mente que esse procurador deve ser alguém próximo ao paciente, com conhecimento prévio de suas preferências, para que se faça valer das vontades do paciente e não as suas próprias (DADALTO, 2015).

Todavia, é de suma importância salientar que há um problema em elencar pessoas da família como procuradores do paciente, uma vez que esses podem se fazer valer de questões éticas ou religiosas próprias e não cumprir com a vontade previamente manifestada pela

pessoa incapaz. Mesmo assim, o mais apropriado seria nomear o cônjuge, os filhos, ou até mesmo amigos próximos devido à proximidade e ao afeto pelo paciente (DADALTO, 2015).

Os participantes dessa pesquisa, ao serem orientados por meio de um modelo de DAV, explicitaram o seu desejo de realizar uma diretiva antecipada em especial nos casos de longa hospitalização, como forma de minimizar o sofrimento. Vale salientar que a prática de evitar o sofrimento desnecessário é garantida pela Constituição Federal Brasileira, em seu artigo 1º, que cita que todos os cidadãos têm direito à dignidade, afirmando em outro artigo que ninguém será submetido a tratamentos desumanos e desagradáveis (BRASIL, 1988). Com vistas a isso, é indubitável que a vontade do paciente é a que deve prevalecer com relação as decisões relacionadas a tratamentos e procedimentos de saúde, ainda que os mesmos sejam lícitos (BARROSO, 2015).

O desejo pela aplicabilidade do instrumento em suas vidas foi quase unânime para os participantes desse estudo. De modo semelhante, uma pesquisa realizada na Coréia do Sul entrevistou 1.242 pacientes acometidos pelo câncer e 1006 pessoas do público em geral e constatou que 93% dos pacientes e 94,9% dos demais participantes são favoráveis a realização de uma DAV (KEAM *et al.*, 2013).

Uma pesquisa realizada com 18 pacientes oncológicos no Reino Unido verificou que a experiência de vivenciar a doença fez com eles pudessem repensar a maneira como vivenciam o presente, e também não se alongar muito sobre o futuro. Ou seja, realizar uma DAV pode ser a melhor maneira para evitar o prolongamento da vida com sofrimento (BARNES; TOOKMAN; KING, 2007). Ainda, em uma pesquisa realizada na Colômbia, com 513 pacientes, evidenciou que 14% destes já haviam realizado suas diretivas antecipadas, e suas escolhas registradas no documento estavam relacionadas a recusar o uso de medidas fúteis no cuidado em saúde, rejeitando a obstinação terapêutica (SARMIENTO-MEDINA *et al.*, 2014).

No Brasil, as pesquisas relacionadas às DAV na ótica de pacientes são ainda escassas. No entanto, um estudo que abordou 110 pacientes acerca do termo testamento vital evidenciou que, o ao serem informados quanto ao significado do termo, a intenção na elaboração do documento foi de 9,56 em uma escala de 0 a 10 (CAMPOS *et al.*, 2012).

Realizar uma DAV para evitar o sofrimento, como foi evidenciado nas falas dos participantes dessa pesquisa, remete ao fato de que o paciente em fim de vida deve ser tratado dignamente e receber tratamentos ordinários com finalidade de amenizar o sofrimento, assegurando boa qualidade de vida. Ou seja, não ser submetido a tratamentos extraordinários que apenas servirão para prolongar a vida e não alterar o curso da doença ou processo de terminalidade, caracterizando a Suspensão do Esforço Terapêutico (SET) (DADALTO, 2013d).

Ainda, nesta pesquisa obtiveram-se respostas de pacientes que preferem não realizar suas DAV pelo fato de não pensarem nesse assunto. Alguns pacientes aceitaram conversar sobre o planejamento de cuidados para o fim da vida, enquanto outros ainda não se sentiram prontos ou capazes disso. Isso pode estar relacionado com o momento que estavam vivenciando. Situação semelhante também foi evidenciada em uma pesquisa realizada no Reino Unido, com objetivo de explorar a aceitabilidade de conversas sobre cuidados futuros (BARNES; TOOKMAN; KING, 2007).

A terminalidade da vida é compreendida como a fase na qual se esgotam todas as possibilidades de resgatar as condições de saúde de um indivíduo ameaçado por uma doença que comprometa a continuidade da vida e, assim, a possibilidade de morte torna-se algo inevitável (MARENCO; FLÁVIO; SILVA, 2009). Diante disso, em algumas situações dessa natureza, a obstinação terapêutica é uma prática adotada por profissionais de saúde.

A obstinação terapêutica, também conhecida como distanásia, é caracterizada como a morte lenta, ansiosa e sofrida, decorrente de tratamentos desnecessários, considerados fúteis, para manter o paciente vivo, por meio de medidas extraordinárias, caras, invasivas e tecnologicamente complexas, sem nenhum benefício curativo, acarretando apenas em sofrimento (ARCO *et al.*, 2016).

Os participantes desse estudo foram questionados acerca de suas preferências de cuidado em caso de se encontrarem numa situação de terminalidade. Em sua totalidade, estes fazem jus a que não sejam adotadas medidas fúteis a fim de evitar o sofrimento próprio e de cuidadores. Em um estudo semelhante a este ficou evidenciado que o prolongamento artificial da vida naqueles casos em que não apresentam melhora é fonte geradora de sofrimento, seja para o paciente, cuidador e também para a equipe de saúde (PICANÇO; SADIGURSKY, 2014).

O tratamento considerado fútil é aquele que não oferece nenhum benefício real ao paciente, quando este encontra-se em um estado de morte iminente. São considerados como exemplos a internação em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), uso de traqueostomia, ventilação mecânica, oxigenação extracorpórea, técnicas de circulação assistida, uso de medicamentos vasoativos, antibióticos e diuréticos no paciente considerado terminal (DADALTO, 2015).

Um estudo realizado com 290 pacientes acometidos pelo câncer em Cingapura obteve respostas acerca da preferência por tratamentos que prolonguem a vida e cuidados paliativos. Neste, foi evidenciado três categorias de pacientes de acordo com suas preferências: 26,1% dos pacientes demonstram preferir apenas os cuidados paliativos; 29,8% da amostra tem preferência por tratamentos que prolonguem a vida independentemente do custo de da

qualidade da vida; e 44,1% destes preferem o prolongamento da vida aos cuidados paliativos, negociando os custos envolvidos, a duração e a qualidade a serem submetidos no tratamento de final de vida (FINKELSTEIN *et al.*, 2016).

As DAV possuem como alicerce o direito do exercício da autonomia pessoal na tomada de decisões acerca de cuidados em saúde. Nesse sentido, destaca-se três modelos de autonomia que são levados em conta nas discussões sobre as DAV: o modelo de julgamento substituto, o modelo de pura autonomia e o modelo dos melhores interesses (DADALTO, 2015).

No primeiro, as decisões acerca de tratamentos e cuidados são exclusivamente do paciente incapaz, o que é respaldado pelo direito de autonomia e privacidade. Por esse modelo, designa-se uma pessoa para ser substituta a qual tomará as decisões como se fosse o próprio paciente, sendo materializado no mandato duradouro, uma das formas de DAV. O modelo da pura autonomia é aplicado a pacientes que já foram capazes de expressar uma decisão autônoma, a qual irá orientar a tomada de decisões futuras, e este se aplica totalmente ao testamento vital. O terceiro e último modelo é o dos melhores interesses, em que o decisor substituto determina qual a opção que possui maior benefício, por meio de diferentes pesos aos interesses que o paciente tem, sem levar em conta os riscos e custos dessa escolha (DADALTO, 2015).

Nessa pesquisa, identificou-se, por meio das falas dos participantes, que as decisões com relação aos cuidados e tratamentos de saúde são exclusivamente dos profissionais, ou seja, os mesmos apenas transmitem o conhecimento acerca da situação em que o paciente se encontra, não o considerando como sujeito capaz de participar das decisões sobre a situação de saúde, tornando-o submisso a suas escolhas. Em um estudo semelhante realizado com idosos internados em hospitais do norte do Rio Grande do Sul evidenciou-se que o paciente hospitalizado permanece vulnerável durante a hospitalização, ocorrendo um processo de despersonalização da pessoa, a qual é colocada à disposição de outras para a tomada de decisão (CARETTA; BETINELLI; ERDMANN, 2011).

A prática do paternalismo está ainda muito presente no cotidiano das relações profissionais-pacientes. Os discursos dos participantes desse estudo, tais como “*Aqui quem manda é os doutor... e “Aqui eu faço conforme eles (os profissionais) dizem...”*” reforçam essa hipótese. O paternalismo é entendido como a interferência do profissional nas decisões autônomas do paciente e ele surge a partir de conflito entre os princípios da autonomia e da beneficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

No que concerne as DAV, o paternalismo pode dificultar sua aplicabilidade, uma vez que o mesmo estabelece um limite nas decisões autônomas dos pacientes, por meio de

interferência ou renúncia em aceitar as decisões da pessoa acerca do que lhe é melhor com relação aos seus cuidados e/ou tratamento, na maior parte das vezes envolvendo práticas de coerção, mentiras, manipulação ou ocultação da verdade, no propósito de beneficiar o paciente ou evitar danos (COGO, 2016).

Os participantes desse estudo atribuíram as decisões com relação aos cuidados de sua saúde aos profissionais da equipe assistente. Esse fato pode estar relacionado com a falta de informações a eles dirigidas, o que acaba sendo um fator limitador para o exercício da autonomia pessoal.

Em um estudo realizado com 40 idosos internados por situações de cunho clínico-cirúrgico pôde-se verificar que a maioria destes tinha expectativas com relação a receber informações durante a hospitalização. A maior parte dos entrevistados relatou não possuir nenhuma informação acerca do uso de medicações, motivo da internação, diagnósticos, exames e procedimentos a que foram submetidos (OLIVEIRA; FORTES, 1999).

Com relação a isso, cabe ressaltar a importância do consentimento informado, um derivado do princípio ético da autonomia, o qual deve ser elaborado pelo profissional de saúde em situações que afetem a integridade física e psíquica de seus pacientes. O consentimento informado deve ser voluntário e livre, sem utilizar-se de restrições psíquicas, físicas ou morais, que possam interferir na livre manifestação da vontade pessoal. Para o desenvolvimento de um consentimento informado, é necessário que o paciente seja corretamente informado sobre todas as opções decorridas dele, e que esta informação seja facilmente compreendida por ele (OLIVEIRA; FORTES, 1999).

Atendendo a um dos objetivos deste estudo, os participantes foram questionados acerca de questões relacionadas à terminalidade da vida e o processo de morte e morrer, vivências com relação a perdas de pessoas próximas e também aspectos relacionados a sua morte.

Um dos eixos com relação a esse assunto apontado na fala dos participantes foi o apego à espiritualidade e religiosidade, entendendo-as como elementos importantes no seu tratamento, no sentido de colaborar na sua melhora/cura. De forma semelhante, no estudo realizado por Gonçalves *et al.* (2012), que objetivou apreender o conhecimento e os significados de terminalidade da vida e a responsabilidade do cuidador familiar perante essa fase, identificou, na ótica dos entrevistados, que esta fase foi entendida como vontade de Deus, e a fé apareceu como consoladora, permitindo a melhor aceitação e enfrentamento da iminência da morte.

A fé em Deus é um sentimento natural e presente em nossa cultura, tão necessário quanto qualquer outra forma de enfrentamento. Essa necessidade de se obter forças externas

para se superar facilmente momentos de angústia e sofrimento pelo apego à religiosidade/espiritualidade permite a pessoa sentir-se acolhida pela proteção de um Ser Superior, de acordo com suas crenças, a fim de superar os obstáculos pelo qual passa (GONÇALVES *et al.*, 2012).

No estudo de Inocenti; Rodrigues; Miasso (2009), a fé em Deus foi considerada como um pilar de fortalecimento e enfrentamento de situações iminentes de morte, expressa por meio de relatos de crença na cura pela fé e na morte como uma vontade divina.

A espiritualidade é um alicerce na qual a pessoa pode expressar os seus desejos mais internos, suas exigências da razão, fragilidades e forças, suas razões para viver e suas esperanças nisso. No sentido da vida, a dimensão espiritual abre o ser humano para outras realidades, permitindo ressignificar contingências e abrir o horizonte do infinito. Para a espiritualidade, a morte não é o fim, pois ela permanece sendo parte da vida (GONÇALVES *et al.*, 2012).

A morte é considerada a fase que encerra uma vida, um evento que é capaz de suscitar em pensamentos e reações emocionais diversas, seja no indivíduo que está morrendo, seja naqueles a sua volta (BRÊTAS; OLIVEIRA; YAMAGUTTI, 2006). A vivência do processo de morte e morrer pelo próprio paciente ou por parte dos seus familiares depende de múltiplos fatores, tais como os recursos utilizados no processo, o contexto ou se a responsabilidade de cuidar da pessoa doente foi partilhada (PAZES; NUNES; BARBOZA, 2014).

Os discursos dos participantes deste estudo, como por exemplo “[...] *mas a gente não queria que ela fosse, queria que ela permanecesse ali [...]*”, “*Sempre é um choque para a gente, ninguém quer perder uma pessoa querida.*”, denotam um sentimento que pode estar relacionado com o medo de perder o outro.

Com relação à morte do outro, observa-se o medo em ser abandonado, além da consciência da ausência e da separação. A morte de um ente querido se configura como a vivência da morte em vida, vivenciar a experiência da morte que não é a própria, mas é como se uma parte de nós morresse, devido os vínculos estabelecidos com a pessoa que partiu (BRÊTAS; OLIVEIRA; YAMAGUTTI, 2006).

Ainda, houve menção por parte de um dos participantes sobre a retirada de um cuidado importante e, talvez, essencial em uma situação de terminalidade, alegando que o uso de medidas extraordinárias seria uma estratégia que deveria ser adotada. Pelo medo da morte, e todos os sentimentos envolvidos com isso, conforme já supracitado, o homem começa a formular planos para prolongar a vida. Pode-se inferir que o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte, o qual é universal e atinge todos os seres humanos (BRÊTAS; OLIVEIRA; YAMAGUTTI, 2006).

Com relação às concepções de sua própria morte, para alguns participantes deste estudo falar em morte é algo comum e presente em diálogos com pessoas próximas, devido a sua condição de saúde desfavorável, e até por medo do sofrimento quando este momento chegar. Já para outros, pensar nessa fase é difícil. Ter a concepção da própria morte é também ter consciência da finitude, a qual é constantemente negada como um mecanismo de defesa, devido ao sofrimento gerado em falar de algo que é inevitável (FERREIRA; RAMINELLI, 2012).

Algumas doenças apresentam condições clínicas mais graves, o que leva as pessoas a aproximarem-se da morte, ocasionando muitos sentimentos, entre eles o sofrimento. Este conduz a pessoa a sua limitação, fragilidade e impotência eminente, trazendo a noção de finitude e fazendo com que se antecipe defesas, adquirindo mecanismos de enfrentamento que ultrapassam os limites da dimensão humana (FERREIRA; RAMINELLI, 2012).

Para tanto, fica a reflexão de Elisabeth Kübler-Ross que diz que *"A morte é ainda uma questão muito difícil de ser encarada pelo ser humano, principalmente quando se trata da percepção de sua própria terminalidade"* (KÜBLER-ROSS, 2008, p.6).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo identificar as percepções de pacientes adultos hospitalizados sobre as DAV e as questões relacionadas ao final de vida. Ainda, foi explanado aos participantes um modelo já existente de DAV, com vista a instrumentalizá-los para a possibilidade da realização deste documento. Identificou-se o pouco conhecimento desta temática por parte dos pacientes que se encontravam hospitalizados, em que a maioria relacionou o tema com testamento de vida civil.

Com relação à aplicabilidade das DAV por pacientes adultos hospitalizados, percebeu-se, que apesar do desconhecimento unânime, e após a explicitação do conceito e de um modelo já conhecido, a maioria destes aplicaria o documento em suas vidas, em situações em que os tratamentos curativos não sejam mais eficazes, como por exemplo, em internações prolongadas para se evitar o sofrimento próprio e de pessoas próximas.

Além disso, os participantes reafirmaram que atribuiriam a decisão acerca de seus tratamentos e cuidados aos familiares, em situações que não teriam mais condições de decisão. Ainda, houve menção de pacientes enfatizando de que todas as medidas deveriam ser tomadas para salvar a sua vida, se este não estivesse em condições autônomas de decidir por si próprio, além de participantes que referiram não pensar no assunto.

Sobre as questões relacionadas à fase final da vida, parte dos pacientes relatou preferir que não fossem adotadas medidas fúteis, em casos de doenças ameaçadoras da continuidade da vida, para evitar o sofrimento. Constatou-se que os participantes deste estudo, ao se referirem a autonomia pessoal durante a hospitalização, relataram a falta desta, atribuindo as decisões sobre o tratamento exclusivamente aos profissionais, o que indica que a conduta paternalista ainda é preponderante.

Também, foi possível identificar que os aspectos da religiosidade e espiritualidade se constituíram em elementos importantes para os pacientes hospitalizados, como um elemento de fé que contribui na melhora e esperança na cura.

Além disso, foi possível identificar que os participantes se referiram de diferentes maneiras com relação à sua morte. Alguns pensaram no assunto, em virtude de sua condição clínica desfavorável, e outros afirmaram já ter conversado com familiares acerca do assunto, reforçando os seus desejos para este momento. Ainda, houve alusão quanto à dificuldade em pensar e falar sobre morte. Diante disso, percebeu-se que a morte ainda representa um tabu na sociedade, entendida como algo que gera sofrimento associado à negação da finitude.

Este estudo teve limitações em função de terem participado um número relativamente pequeno de pacientes adultos hospitalizados que contemplavam os critérios de inclusão, embora este estudo seja qualitativo. Além do mais, a investigação foi realizada em somente duas unidades de internação de um hospital.

Devido à escassez de estudos nacionais que envolvem a aplicação das DAV, principalmente na abordagem qualitativa, evidencia-se que este estudo poderá contribuir para que novas discussões sejam feitas, uma vez que é papel do profissional de saúde informar aos seus pacientes todas as opções existentes com relação ao seu tratamento, além de valorizar sua autonomia nesse momento.

Além disso, este estudo produzirá trabalhos científicos de alto impacto no Brasil, o que irá contribuir de maneira significativa para colocar esse assunto em pauta na Enfermagem.

REFERÊNCIAS

ANTOLÍN, A.; SÁNCHEZ, M.; LLORENS, P.; SÁNCHEZ, F. J. M.; ARMENGOL, J. J. G.; ITUNO, J. P. et al. Knowledge About Disease Course and Living Wills Among Patients With Heart Failure. **Rev Esp Cardiol**. v. 63, n. 12, p: 1410-8, 2010.

ARCO, C.; FERRARI, C. M. M.; CARVALHO, L. V. B.; PRIEL, M. R.; PEREIRA, L. L. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. **O Mundo da Saúde**. v. 40, n. 3, p: 382-389, 2016.

BARNES, K. J. L.; TOOKMAN, A.; KING, M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. **Palliat Med** [Internet]. v. 21, n. 1, p: 23-8, 2007. Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/content/21/1/23.long>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

BARROSO, S. L. **Diretivas Antecipadas de Vontade e Sua Aplicação**. 2015. Disponível em <https://sergioluizbarroso.jusbrasil.com.br/artigos/234264883/diretivas-antecipadas-de-vontade-e-sua-aplicacao>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. 2. ed. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

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

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. 2012a Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

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, 2012b.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 05 de outubro de 1988. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 05 out 1988.

BRASIL. **Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 12 de jan 2002.

BRASIL, **Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 set. 1990. Seção 1. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lei8142.pdf>>.

BRASIL, **Projeto de Lei n. 149 de 2018**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Brasília, 2018. Disponível em <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7653326&disposition=inline>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

BRÊTAS, J. R. S.; OLIVEIRA, J. R.; YAMAGUTI, L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. **Rev. esc. enferm. USP**. v. 40, n.4, 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342006000400005>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

BUSSINGUER, E. C. A.; BARCELLOS, I. A. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2691-8, 2013

CAMPBELL, L. A.; KISELY, S. R. Advance treatment directives for people with severe mental illness. **Cochrane Database Syst Rev**. v. 21, n.1, p: 1-40, 2014.

CAMPOS M. O.; BONAMIGO E. L.; STEFFANI, J. A.; PICCINI, C. F.; CARON, R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. **Bioethikos**. v.6, n.3, p:253-9, 2012.

CARRETTA, M. B.; BETTINELLI, L. A.; ERDMANN, A. L. Reflexões sobre o cuidado de enfermagem e a autonomia do ser humano na condição de idoso hospitalizado. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 5, p: 958-62, 2011.

COGO, S. B. **Aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade**: novo olhar acerca da morte e da relação com a vida. Tese (Doutorado)- Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio Grande/RS, 2016.

COGO, S. B.; LUNARDI, V. L.; NIETSCHE, E. A. Considerações acerca da atuação do enfermeiro na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade. **Enfermagem em Foco**. v.8, n.2, p: 26-30, 2017.

COMIN, L. T. *et al.* Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, 2017.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução n. 564/2017**. Brasília, 2017. Disponível em http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica de 2009**. Resolução CFM n. 1246/88, de 08/01/1988. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/codigo_etica/codigo_etica.asp?portal. Acesso: 20 de novembro de 2017.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.995/2012**. Brasília, 2012. Disponível em http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf

DADALTO, L. **Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade**. *Civilistica.com* vol 2. n. 4. 2013a. Disponível em <https://testamentovital.com.br/wp-content/uploads/2018/05/Aspectos-registrais-das-diretivas-antecipadas-de-vontade.pdf>.

DADALTO, L. Limitação da hidratação e nutrição no fim da vida: entre a eutanásia e a ortotanásia. 2013d. Disponível em <https://www.ibijus.com/blog/29-limitacao-da-hidratacao-e-nutricao-no-fim-da-vida-entre-a-eutanasia-e-a-ortotanasia>. Acesso em: 26 de novembro de 2018.

DADALTO, L. Capacidade versus discernimento: quem pode fazer diretivas antecipadas de vontade? In: DADALTO, Luciana (coord). **Diretivas Antecipadas de Vontade**: Ensaios sobre o direito à autodeterminação. 1 ed. Belo Horizonte: Letramento, 2013b. 281p.

DADALTO, L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Revista Bioética**, v.21, n. 1, 2013c.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-76, 2013.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 3. Ed. São Paulo: Atlas, 2015.

DUNLAY, S. M.; SWETZ, K. M.; PAUL, S.; ROGER, V. L. Advance directives in community patients with heart failure. **Circ Cardiovasc Qual Outcomes**. v.5, n. 3, p: 283-9, 2012.

FEIO, A. G. O.; OLIVEIRA, C. C. Responsabilidade e tecnologia: a questão da distanásia. **Rev. Bioét.** v. 19, n.3, p: 615-630, 2011.

FERREIRA, V. S.; RAMINELLI, O. O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: ponto de vista psicológico. **Rev. SBPH.** v.15, n.1, p: 101-113, 2012.

FINKELSTEIN, E. *et al.* Impact of Treatment Subsidies and Cash Payouts on Treatment Choices at the End of Life. **The Journal of The International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research.** v. 19, n. 6, p: 788-794, 2016. Disponível em: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(16\)000620/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301516000620%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(16)000620/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301516000620%3Fshowall%3Dtrue). Acesso: 26 de novembro de 2018.

GAMBLE, E. R.; McDONALD, P.J.; LICHSTEIN, P. R. Knowledge, Attitudes, and Behavior of Elderly Persons Regarding Living Wills. *Arch Intern Med.* v 151, n.2, p: 277-280, 1991. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1992955>>. Acesso em: 26 de novembro de 2018.

GAMERTSFELDER, EM; SEAMAN, JB; TATE, J; BUDDADHUMARUK, P; HAPP, MB. Prevalence of advance directives among older adults admitted to intensive care units and requiring mechanical ventilation. **J Gerontol Nurs.** v.42, n.4, p: 34-41, 2016

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GONÇALVES, E. P.; DIAS, C. M. P.; PROENÇA, A. F.; MENDONÇA, A. R. A. Reflexão bioética sobre a responsabilidade de cuidadores de pacientes terminais. **Rev bioét (Impr.).** v. 20, n. 3, p: 507-13, 2012.

HOLLAND, S. **Bioética enfoque filosófico.** Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2008. 304p.

HUSM. Hospital Universitário de Santa Maria. Disponível em: <http://www.husm.ufsm.br/>. Último acesso em 30 de agosto de 2018.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo de 2010.** 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Último acesso em 08 de novembro de 2017.

INOCENTI, A; RODRIGUES, I G; MIASSO, A I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 11, n. 4, p: 858-65, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

KEAM, B.; YUN, Y. H.; HEO, D. S.; PARK, B. W.; CHO, C. H.; KIM, S.; et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. **Support Care Cancer** [Internet]. v. 21, n. 5, p: 1437-44, 2013. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-012-1689-z> Acesso em: 04 de novembro de 2018.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** O que os doentes terminais tem para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. (P. Menezes, Trad.) (9^o ed.). São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.

MARENGO, M. O.; FLÁVIO, D. A.; SILVA, R. H. A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**. v. 42, n. 3, p: 350-7, 2009. Disponível em:

<http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV_Terminalidade_de_Vida.pdf>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

MINAYO, M.C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 2014.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise Textual Discursiva**. 2. ed. rev. Ijuí: Ed. Unijuí, 2013.

MOREIRA, M. S. Diretivas Antecipadas de Vontade: Um estudo sobre a Declaração prévia para o fim da vida: Análise a partir do contexto brasileiro contemporâneo. In: DADALTO, L. (coord). **Diretivas Antecipadas de Vontade**: Ensaio sobre o direito à autodeterminação. 1ª ed. Belo Horizonte: Letramento, 2013.

NETO, J. A. C.; FERREIRA, R. E.; SILVA, N. C. S.; DELGADO, A. H. A.; TABEL, C. G.; ALMEIDA, G. G.; VIEIRA, I. F. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? **Rev. bioét.** (Impr.). v. 23, n. 3, p: 572-82, 2015.

NEVES, M.E.O. Percepção dos Enfermeiros sobre Diretivas Antecipadas de Vontade. 2013. 135p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica) - 3º Curso de Mestrado em Enfermagem, Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu.

NUNES, M. I.; ANJOS, M. F. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Rev. bioét.** (Impr.). v. 22, n. 2, p: 241-51, 2014.

NUNES, R. Testamento vital. **Revista de pediatria do centro hospitalar do Porto**, v.21, n.4, p: 250-255, 2012.

NUNES, R. Diretivas Antecipadas de Vontade. **Revista do Conselho Federal de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto**, v.1, n.0, p:44-48, 2016.

OLIVEIRA, A. C.; FORTES, P. A. C. O direito à informação e a manifestação da autonomia de idosos hospitalizados. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. v. 33, n. 1, p: 59-65, 1999. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62341999000100007>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

PAUTEX, S.; HERRMANN, F. R.; ZULIAN, G. B. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. **Palliative medicine**, v. 22, n. 7, p: 835-41, 2008.

PAZES, M. C. E.; NUNES, L.; BARBOSA, A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. **Rev. Enf. Ref**. v. IV, n. 3, p: 95-104. Coimbra, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12707/RIII12135>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

PICANÇO, C. M.; SADIGURSKY, D. Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. **Rev enferm UERJ**. v. 22, n. 5, p: 668-73, 2014.

SAIORON, I.; RAMOS, F. R. S.; SCHNEIDER, D. G.; SILVEIRA, R, S; SILVEIRA, L. R. Diretivas antecipadas de vontade: percepções de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas. **Esc. Anna Nery** [online], v.21, n.4, 2017. Disponível em: <<http://eean.edu.br/default.asp>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

SANTOS, C. G. P. P. **Das Diretivas Antecipadas de Vontade: O testamento vital e a dignidade da pessoa humana**. 2014. Disponível em <http://www.conteudojuridico.com.br/artigo,das-diretivas-antecipadas-de-vontade-o-testamento-vital-e-a-dignidade-da-pessoa-humana,51519.html>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

SARMIENTO-MEDINA, M. I.; VARGAS-CRUZ, S. L.; VELÁSQUEZ-JIMÉNEZ, C. M.; JARAMILLO, M. S. Terminally-ill patients end of life problems and related decisions. **Rev Salud Public** [Internet]. v. 14, n. 1, p: 116-28, 2012. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v14n1/v14n1a10.pdf> Spanish>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

SHAH, T.; SHAH, B. K. Do-not-hospitalize order: is it absolute? **J Am Geriatr Soc**. v.58, n. 6, p: 1220-1, 2010.

SILVA, J. A.; SOUZA, L. E. A.; COSTA, J. L. F.; MIRANDA, H. C. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. **Rev. Bioét**. v. 23, n.3, p: 563-571, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233093>>. Acesso em: 04 de novembro de 2018.

STEVENSON, L. W.; O'DONNELL, A. Advanced care planning: care to plan in advance. **JACC Heart Fail**; 3(2): 122-6, Feb 2016.

TAN, T. S.; JATOI, A. End-of-life hospital costs in câncer patients: do advance directives or routes of hospital admission make a difference?. **Oncology**. v. 80, n. 1-2, p: 118-22, 2011.

TOLLER, C. A.; BUDGE, M. M. Compliance with and understanding of advance directives among trainee doctors in the United Kingdom. **J Palliat Care**, v. 22, n.3, p.141-6, 2006.

XAVIER, M. P. Declaração prévia para o fim da vida: Análise a partir do contexto brasileiro contemporâneo. In: DADALTO, L. (coord). **Diretivas Antecipadas de Vontade: Ensaio sobre o direito à autodeterminação**. 1. ed. Belo Horizonte: Letramento, 2013. 281p.

APÊNDICE I

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Dados Sociodemográficos

- a. Idade _____ DN _____
- b. Sexo:
- c. Estado civil
- d. Profissão
- e. Está desenvolvendo suas atividades profissionais?
- f. Tem filhos? () não () sim
- g. Se, sim quantos?
- h. Religião
- i. Qual o diagnóstico:
- j. Como avalia sua saúde?
() Excelente () Muito boa () Boa () Regular () Ruim

k. Tempo de hospitalização

2. Questões norteadoras

- a. Você já ouviu algo sobre Diretivas Antecipadas de Vontade?
- b. O que você sabe sobre Diretivas Antecipadas de Vontade?
- c. Já ouviu falar em testamento vital?
- d. Já pensou sobre quem responderá sobre suas vontades diante de uma situação de incapacidade?
- e. Você faria uma DAV? Como você aplicaria a DAV em sua vida? Com quem?
- f. Quem e como você gostaria que cuidasse de você em situação de terminalidade? Você já conversou com algum familiar sobre isso – terminalidade, possibilidade de morte?

APENDICE II



Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM
Campus Palmeira das Missões
Departamento de Ciências da Saúde
Curso de Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Título do estudo: **Diretivas Antecipadas de Vontade na percepção de pacientes adultos hospitalizados**

Pesquisadores responsáveis: Leila Mariza Hildebrandt (orientadora), Silvana Bastos Cogo (coorientadora) e Tiago Rafael da Silveira Meller (acadêmico de Enfermagem).

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem - Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria. Campus de Palmeira das Missões.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3742 8800. Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre. Palmeira das Missões-RS. CEP 98300-000. Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, (sala 106).

Local da coleta de dados: Unidade de Clínica Médica II do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, Leila Mariza Hildebrandt, responsável pela pesquisa Diretivas Antecipadas de Vontade na percepção de pacientes adultos hospitalizados: estratégias para sua aplicabilidade e demais pesquisadores o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende compreender as percepções dos pacientes adultos hospitalizados sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade e as questões relacionadas ao final de vida; levar ao conhecimento dos pacientes adultos hospitalizados a existência de um instrumento de Diretiva Antecipada de Vontade; e conhecer como esses pacientes aplicariam as Diretivas Antecipadas de Vontade em suas vidas. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque poderá produzir conhecimento e este ser divulgado no meio acadêmico e fora dele, já que há carência de produções científicas nessa área.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Para sua realização será feito o seguinte: entrevista para compreender como o paciente adulto hospitalizado percebe as Diretivas Antecipadas de Vontade, apresentar um instrumento sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade e conhecer como esses pacientes aplicariam as Diretivas Antecipadas de Vontade, em suas vidas.

Sua participação consistirá em responder a uma entrevista individual com roteiro semiestruturado, em que o pesquisador fará algumas perguntas sobre o seu conhecimento acerca das diretivas antecipadas de vontade e o que você pensa e espera sobre sua fase final de vida. Após, o pesquisador irá explicar o conceito de Diretiva Antecipada de Vontade além de instrumentá-lo com um modelo já criado, explicando os itens abordados na diretiva antecipada, para assim, deixá-lo ciente da existência do documento e conhecer seu desejo em realizar uma Diretiva Antecipada de Vontade. Os dados coletados permanecerão armazenados por cinco anos, sob responsabilidade da pesquisadora responsável pelo estudo, e depois desse período serão destruídos.

A participação nesse estudo não representará nenhum risco de ordem física ou psicológica para você, no entanto você poderá sentir algum desconforto emocional, nesse caso a entrevista será interrompida e se necessário o pesquisador dará suporte emocional. Os benefícios que esperamos como estudo são produzir conhecimentos sobre Diretivas

Antecipadas de Vontade e fomentar discussões acerca da sua aplicabilidade por pacientes adultos hospitalizados. Além disso, poderá instrumentalizar os pacientes para o exercício de sua autonomia pessoal a partir da elaboração de uma Diretiva Antecipada de Vontade, promover o conhecimento e divulgar as informações obtidas para fins acadêmicos.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela equipe de saúde da Unidade de Internação em que você se encontra. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Assinatura da pesquisadora responsável
Professora Leila Mariza Hildebrandt

Santa Maria, ___ de _____ de _____.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar
da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

APENDICE III



Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM
Campus Palmeira das Missões
Departamento de Ciências da Saúde
Curso de Enfermagem

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Diretivas Antecipadas de Vontade na percepção de pacientes adultos hospitalizados

Pesquisador responsável: Prof. Dra. Leila Mariza Hildebrandt

Instituição: Curso de Enfermagem- Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria. Campus de Palmeira das Missões.

Telefone para contato: (55) 999796792

Local da coleta de dados: Unidade de Clínica Médica II do Hospital Universitário de Santa Maria/RS.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista semiestruturada, apresentação do conceito e de um modelo de Diretiva Antecipada de Vontade.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma

anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, (sala 106). Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre. Palmeira das Missões-RS. CEP 98300-000, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 13/12/2017, com o número de registro Caae nº 80624517.1.0000.5346.

Palmeira das Missões, 21 de Novembro de 2017.

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO I

MODELO DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Eu, _____ (nome completo),
 _____ (nacionalidade), _____ (estado civil), _____
 _____ (data de nascimento), _____ (profissão), _____ (CPF), _____
 _____ (endereço completo), _____,

venho, de livre e espontânea vontade, no pleno gozo das minhas capacidades civis, respaldado pelos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III) e da autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º III), e pelo art. 15 do Código Civil brasileiro, expressar as instruções que devem ser levadas em consideração sobre meus cuidados médicos quando, por diferentes circunstâncias derivadas de um quadro irreversível de minha saúde física e/ou psíquica, eu não possa manifestar minha vontade:

I – VALORES E DESEJOS

Eu quero que todos saibam sobre meus valores e meus desejos, especialmente sobre o que é mais importante para mim durante a última parte da minha vida:

II.2 Caso dois médicos entendam que padeço de uma demência em estado avançado e irreversível ou de uma enfermidade degenerativa do sistema nervoso ou muscular, em fase avançada e irreversível, nas quais eu não esteja mais vivendo com qualidade, entendido aqui qualidade de vida como _____

II – DECISÕES SOBRE O FIM DA VIDA

II.1 Caso dois médicos entendam que padeço de uma doença terminal, incurável e irreversível, e que, portanto, não tenho nenhuma perspectiva de cura ou de melhora, manifesto aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam administrados ou realizados:

- a) Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu pare de respirar;
- b) Respiração artificial;

_____, manifesto aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam administrados ou realizados:

- a) Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu pare de respirar;
- b) Respiração artificial;
- c) Grandes procedimentos cirúrgicos;
- d) Diálise;
- e) Quimioterapia;
- f) Radioterapia;

nem sede e, mais, muitas vezes estes procedimentos podem trazer mais desconforto;

k) Outros: _____

aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam administrados ou realizados:

- a) Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu pare de respirar;
- b) Respiração artificial;
- c) Grandes procedimentos cirúrgicos;
- d) Diálise;
- e) Quimioterapia;
- f) Radioterapia;
- g) Pequenas cirurgias que não servirão para me dar conforto ou aliviar minha dor;
- h) Exames invasivos;
- i) Antibióticos;
- j) Nutrição e hidratação artificiais, mesmo sabendo que no estado vegetativo persistente a não admissão de nutrição e hidratação provocará a minha morte;
- k) Outros: _____

II.3 Caso dois médicos diagnostiquem que estou em estado vegetativo persistente, condição que a Medicina tem uma grande certeza de irreversibilidade, manifesto

CPF: _____
 Endereço completo: _____

 Telefones de contato: _____

II.2 Meus procuradores não podem revogar minha vontade aqui manifestada. Devem apenas sanar dúvidas que porventura existirem e tomar qualquer decisão relativa à suspensão de esforço terapêutico, não explicitadas neste documento, exceto as seguintes:

IV – OUTRAS DISPOSIÇÕES

IV.1 Manifesto expressamente meu desejo de que sejam realizados todos e quaisquer procedimentos cuja

III – PROCURADOR PARA CUIDADOS DE SAÚDE NO FIM DA VIDA

III.1 Caso, no momento em que for constatada alguma das três situações clínicas acima expressadas, seja necessário decidir acerca de situações não expressadas por mim em minhas decisões sobre o fim da vida, nomeio:

Nome: _____

CPF: _____

Endereço completo: _____

Telefones de contato: _____

Opcional: Se esta pessoa, no momento em que for procurada, não for localizada ou estiver incapacitada de tomar decisões, eu designo um procurador substituto, que terá os mesmos poderes do procurador principal:

Nome: _____

CPF: _____

Endereço completo: _____

Telefones de contato: _____

Opcional: Se esta pessoa, no momento em que for procurada, também não for localizada ou estiver incapacitada de tomar decisões, eu designo outro procurador substituto, que terá os mesmos poderes do procurador principal e do primeiro substituto:

Nome: _____

finalidade seja, exclusivamente, prover meu conforto e amenizar minha dor e/ou angústia, garantindo um final digno de vida, mesmo quando tais procedimentos possam prolongar minha vida.

IV.2 Não desejo a realização de nenhum procedimento para tirar minha vida, desejo apenas que ela não seja desarrazoadamente prolongada.

IV.3 Se eu estiver grávida, essa diretiva antecipada ficará suspensa até o final da gravidez.

IV.4 Tenho plena consciência que este documento vincula meus familiares, meus amigos e a equipe de saúde, que devem seguir todas as disposições aqui inscritas.

IV.5 Desejo que, diante da irreversibilidade do quadro médico, eu seja levado para minha casa a fim de que desfrute dos últimos momentos de vida junto com a minha família e no meu lar.

V – DIRETRIZES PARA A EQUIPE DE SAÚDE QUE ME

ATENDERÁ

V.1 Durante a feitura deste documento fui orientado pelo meu médico de confiança, Dr. _____, portador do CRM nº _____, que me instruiu acerca dos termos técnicos aqui escritos, bem como das consequências de todos os procedimentos aos quais estou me recusando.

V. 2 Esse documento autoriza a suspensão ou não realização de procedimentos apenas quando dois médicos atestarem a irreversibilidade da condição de terminalidade, de demência avançada ou de estado vegetativo.

V.3 Este documento foi feito por uma pessoa em pleno gozo de sua capacidade civil que, de acordo com as leis brasileiras e a Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina, tem a faculdade de recusar procedimentos médicos que tenham a finalidade apenas de prolongar a vida biológica, sem garantir-lhe qualidade de vida.

V.4 Se algum membro da equipe se utilizar de seu direito à objeção de consciência e, portanto, não puder cumprir as disposições aqui previstas por razão moral ou religiosa, vocês devem me encaminhar para outro profissional a fim de que minha vontade seja cumprida.

VI – REVOGAÇÃO

Tenho ciência de que posso revogar essa diretiva antecipada de vontade a qualquer tempo, fazendo uma nova diretiva ou apenas uma declaração de vontade revocatória. Em ambos os casos, posso revogar minhas decisões sobre o fim de vida e/ou a nomeação do(s) procurador(es) para cuidados de saúde no fim de vida.

Cidade, data completa

Assinatura do outorgante

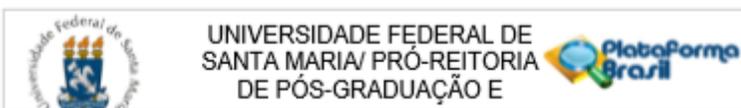
Assinatura do procurador principal

Assinatura do procurador substituto 1

Assinatura do procurador substituto

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelobrasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-76, 2013.

ANEXO II



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER COM SUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE PACIENTES ADULTOS HOSPITALIZADOS: ESTRATÉGIAS PARA SUA APLICABILIDADE

Pesquisador: Leila Mariza Hildebrandt

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80624517.1.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.434.327

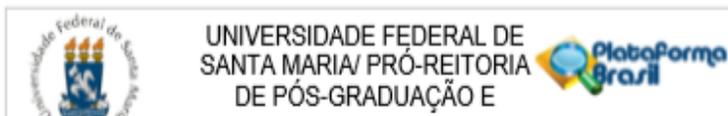
Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de TCC de graduação em Enfermagem na UFSM "As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) se constituem em um conjunto de desejos, expressos pela pessoa em relação aos cuidados e terapêuticos que quer ou não receber no momento em que não possuir condições de expressar sua vontade, com vistas a garantia de sua autonomia. Diante disso, esta pesquisa tem por objetivos: compreender as percepções dos pacientes adultos hospitalizados sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e as questões relacionadas ao final de vida; levar ao conhecimento de pacientes hospitalizados a existência de um instrumento de Diretiva Antecipada de Vontade; e conhecer como os pacientes adultos hospitalizados aplicariam as diretivas antecipadas na sua vida. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, que será desenvolvido em um hospital universitário da região centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul. Participarão da investigação pacientes adultos internados na unidade de clínica médica II do referido local. A coleta de dados será realizada nos meses de fevereiro, março e abril, mediante entrevista com roteiro semiestruturado e utilização de um modelo impresso de diretiva antecipada de vontade com explicação acerca dessa documentação."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: compreender as percepções dos pacientes adultos sobre Diretivas Antecipadas

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **Cep:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Contribuição do Parecer: 2-034.327

O prazo para o atendimento das pendências é de até 30 dias. Expirado este prazo, o projeto é reafirmado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------|--------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1037906.pdf | 01/12/2017 12-14:31 | | Aceito |
| Folha de Rosto | FOLHA_DE_ROSTO.pdf | 01/12/2017 12-14:08 | Leila Mariza Hildebrandt | Aceito |
| Outros | AUTORIZACAO_INSTITUCIONAL.jpeg | 01/12/2017 12-13:53 | Leila Mariza Hildebrandt | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO_DE_PESQUISA.pdf | 01/12/2017 12-11:06 | Leila Mariza Hildebrandt | Aceito |
| Outros | TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE.pdf | 22/11/2017 00:26:07 | Leila Mariza Hildebrandt | Aceito |
| TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf | 22/11/2017 00:25:30 | Leila Mariza Hildebrandt | Aceito |
| Outros | PROJETO_SIE.pdf | 22/11/2017 00:09:41 | Leila Mariza Hildebrandt | Aceito |

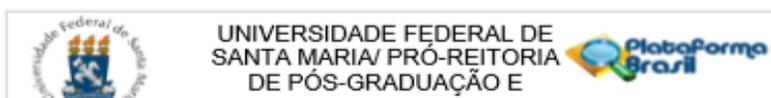
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEI: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 e-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2-434.327

SANTA MARIA, 13 de Dezembro de 2017

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **Cidade:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE PACIENTES ADULTOS HOSPITALIZADOS

Escuta-se durante o processo de formação acadêmica que a autonomia do sujeito deve ser considerada em primeiro plano no momento da assistência, respeitando suas vontades, mesmo que estas venham a confrontar decisões dos profissionais que zelam pelo bem-estar do paciente e sua família. Contudo, cotidianamente, nos serviços de saúde, percebe-se que as relações estabelecidas entre profissionais e pacientes, por vezes, desconsideram esse princípio, relegando a concepção do sujeito assistido a segundo plano.

Assim sendo, buscou-se nessa pesquisa explorar mais sobre esse assunto ainda novo no campo da saúde e Enfermagem, o qual tem como alicerce a autonomia do sujeito. Boa leitura!

Autores

Home Editora
CNPJ: 39.242.488/0002-80
www.homeeditora.com
contato@homeeditora.com
9198473-5110
Av. Augusto Montenegro, 4120 - Parque
Verde, Belém - PA, 66635-110

