

DIRETIVAS ANTECIPADAS: DESEJOS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E CUIDADORES FAMILIARES

ADVANCE DIRECTIVES: WILLS OF HEALTH PROFESSIONALS AND FAMILY CAREGIVERS

DIRECTIVAS ANTICIPADAS: DESEOS DE LOS PROFESIONALES DE SALUD Y CUIDADORES FAMILIARES

Silvana Bastos Cogo¹
Valéria Lerch Lunardi²
Alberto Manuel Quintana³
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini⁴
Rosemary Silva da Silveira⁵

Objetivo: conhecer o entendimento de enfermeiros, médicos e cuidadores familiares, quando remetidos à possibilidade de se tornarem doentes em fase final, sobre a aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade. **Método:** estudo qualitativo com enfermeiros, médicos e familiares de doentes em fase final de vida. A coleta dos dados ocorreu entre outubro e dezembro de 2014 mediante a entrevista semiestruturada. Foi realizada a análise textual discursiva dos dados. **Resultados:** enfocaram a aplicabilidade das Diretivas antecipadas de vontade e desejos de profissionais e familiares na manutenção da dignidade e autonomia pessoal; e a insegurança da aplicabilidade das diretivas. **Conclusão:** apesar de aceitarem e desejarem a realização das diretivas antecipadas, os participantes expressaram temores referentes à sua aplicabilidade, de que suas vontades não fossem respeitadas, ou que pudessem modificar-se ao se defrontarem com a situação de fase final, do seu abandono pelos profissionais e da sua insegurança quanto aos diagnósticos e prognósticos.

Descritores: Doente Terminal; Diretivas Antecipadas; Profissionais de Saúde; Autonomia Pessoal; Cuidadores.

Objective: learn the understanding of nurses, physicians and family caregivers, considering the possibility of becoming terminally ill, on the applicability of advance directives or living wills. *Method:* a qualitative study was developed with nurses, physicians and family caregivers of patients in the end stage of life. Data were collected between October and December 2014, by means of semi-structured interviews, and submitted to discourse textual analysis. *Results:* findings focused on the applicability of advance directives and living wills of professionals and families in maintaining the dignity and personal autonomy of patients; and on the insecurity toward applying directives. *Conclusion:* despite accepting and wishing the application of advance directives, the participants expressed concerns regarding their

¹ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. silvanabastoscogo@gmail.com

² Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. vlunardi@terra.com.br

³ Pós-doutor em Bioética. Professor Titular do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. albertom.quintana@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. nara.girardon@gmail.com

⁵ Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. anacarol@mikrus.com.br

applicability, fear that their wills would not be respected, or that these could change when in face of the final stage of life, abandonment by professionals and insecurity as regards diagnoses and prognoses.

Descriptors: Terminally Ill; Advance Directives; Health Professionals; Personal Autonomy; Caregivers.

Objetivo: conocer la comprensión de enfermeros, médicos y cuidadores familiares, remitidos a la posibilidad de convertirse en enfermos terminales, sobre la aplicabilidad de las directivas anticipadas de voluntad. Método: estudio cualitativo con enfermeros, médicos y familiares de enfermos en fase terminal. Datos recolectados entre octubre y diciembre de 2014 mediante entrevista semiestructurada. Fue realizado análisis textual discursivo de los datos. Resultados: enfocaron la aplicabilidad de las Directivas Anticipadas de voluntad y deseos de profesionales y familiares en la preservación de la dignidad y autonomía personal; y la inseguridad de la aplicabilidad de las directivas. Conclusión: a pesar de aceptar y desear la realización de las directivas anticipadas, los participantes expresaron temores respecto de su aplicabilidad, de que no se respetare su voluntad, o que pudiesen modificarse al enfrentarse a la situación de terminalidad, de su abandono por parte de los profesionales y de su inseguridad respecto de diagnósticos y pronósticos.

Descriptores: Enfermo Terminal; Directivas Anticipadas; Personal de Salud; Autonomía Personal; Cuidadores.

Introdução

Apesar do avanço da medicina, é impossível afastar a morte. Considerando sua invencibilidade, aceitá-la como um limite imposto pela vida, auxilia a percorrer, ao lado dos profissionais da saúde, pacientes e familiares, o caminho da dignidade, evitando o prolongamento de um sofrimento⁽¹⁾. Assim, a relação com os limites da vida tem imposto novos instrumentos na delimitação do processo de tomada de decisão aos doentes terminais, requerendo um olhar diferenciado na vivência do processo de fim de vida⁽²⁾.

Nessa direção é que o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução n. 1.995/2012, dispondo sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), que trata sobre os desejos previamente manifestados pelo paciente sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade⁽³⁾. Poderá ser expresso se deseja, ou não, ser submetido a ventilação mecânica, tratamento medicamentoso, cirúrgico, reanimação cardiopulmonar, entre outros recursos⁽¹⁾.

No entanto, em torno da resolução, há diversas polêmicas, como as relacionadas a sua aplicabilidade, suscitando amplo debate, pois os limites da vida humana não possuem um rígido contorno, considerando um contexto de avanços que modificam e ampliam esses

mesmos limites⁽²⁾. A resolução retrata o rápido desenvolvimento da tecnologia biomédica, que, ao trazer benefícios à longevidade humana, estimula a reflexão sobre a não mecanização do morrer e a naturalidade do fim da vida⁽²⁾.

É sobre essa perspectiva e com o propósito de que as vontades expressas possam ser respeitadas, considerando a autonomia pessoal e a dignidade da pessoa humana, que as DAV surgem. A abordagem em relação à declaração das DAV requer que sejam empreendidas novas ações que visem a proposta fundamental da própria declaração: a garantia de respeito à vontade do doente em fase final⁽⁴⁾. Mediante o exposto, esta pesquisa ampara-se na teoria principialista⁽⁵⁾, prioritariamente no conceito de autonomia, referente ao direito do autogoverno, privacidade, escolha individual e liberdade da vontade do sujeito de ser o motor do próprio comportamento⁽⁵⁾.

Na realidade, como poucos conhecem a possibilidade de realizar suas DAV, frequentemente os médicos pedem para os familiares decidirem em nome de seus entes queridos em situação de terminalidade, esperando que conheçam os seus desejos⁽⁶⁾. No entanto, comumente ocorre o desconhecimento das suas vontades⁽⁷⁾. Além disso, mesmo quando a morte segue a uma doença prolongada, as famílias, muitas vezes, não estão preparadas, e os médicos nem sempre realizam

discussões sobre fim de vida com seus pacientes, quando eles ainda são capazes de decidir⁽⁶⁾.

Há que se destacar que há dificuldade dos profissionais da saúde e dos familiares em conduzir os cuidados aos doentes em fase final de vida. Para os profissionais que, no seu cotidiano, lidam com situações de sofrimento e dor, tendo a morte como elemento constante e presente, o sentimento gerado por essas situações, comumente, traduz-se em impotência, frustração e revolta⁽⁸⁾. Já aos cuidadores familiares, realizar o cuidado ao doente em fase final demanda tempo, dedicação, abdicação e um sofrimento constante, por não conseguirem atuar na tentativa de reverter a situação apresentada, além de, muitas vezes, lhes serem delegadas responsabilidades quanto às decisões de tratamentos que lhes impõem angústia por não saberem como atuar⁽⁷⁾.

Discutir, por exemplo, sobre a retirada de uma ventilação mecânica invasiva exige muita ética e preparo. Entretanto, no Brasil, a maioria dos familiares, médicos e enfermeiros estão abertos para esta discussão e os familiares desejam, mais que os médicos, que este assunto seja introduzido em suas práticas e abordado precocemente. Além disso, a maioria opta por uma decisão em conjunto, o que é reconhecido como eticamente ideal em consenso internacional⁽⁹⁾.

No cenário internacional, no qual a prática das DAV vigora há décadas, constata-se que, embora a temática ainda suscite certas dificuldades de aplicação, é bem aceita pela população, por pacientes e profissionais da saúde⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Entretanto, algumas reservas devem ser feitas ao se generalizar os resultados de países que autorizam a prática das DAV, porque diferenças na legislação e nos sistemas de cuidados de saúde, assim como diferenças culturais, podem ter grande influência sobre os processos de tomada de decisão⁽¹²⁾.

No Brasil, poucas pesquisas abordam as DAV e as percepções dos profissionais da área da saúde diante dessa temática. As pesquisas realizadas enfocam as questões profissionais ligadas à aplicação das DAV, como o entendimento e a compreensão dos sujeitos da área de

enfermagem⁽¹³⁻¹⁴⁾, psicologia, nutrição, fisioterapia⁽¹⁴⁾, médica⁽¹⁴⁻¹⁶⁾ e do direito em relação às DAV⁽¹⁶⁾; o respeito às vontades antecipadas do paciente pelos médicos, no momento em que esse esteja incapacitado de se comunicar e se essa manifestação constituiu um instrumento válido de inibição da distanásia⁽¹⁷⁾; e a possibilidade da proposição de um modelo de DAV para o país⁽¹⁸⁾.

Há de se destacar que estudos sobre como os familiares dos doentes em fase final tratam as questões relacionadas às DAV são incipientes no Brasil. Uma exceção foi a investigação que avaliou, mediante métodos quantitativos, a percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes sobre o conhecimento e a aceitação das DAV. Esse estudo indicou que o conhecimento pelos familiares/acompanhantes foi de 0,41 pontos (de 0 a 10). Posteriormente à explicação dos significados, a intenção de elaboração das DAV obteve média de 9,39 entre os acompanhantes⁽¹⁹⁾. Une-se a isso o fato de que, com relação à implantação das DAV no Brasil, a média de aceitação foi de 9,75 entre os acompanhantes. Os familiares indicaram também considerar mais apropriado que as decisões fossem tomadas pelos médicos (8,92) ou pelos médicos juntamente com os pacientes (8,87), excluindo sua participação⁽¹⁹⁾.

A família desempenha um papel fundamental na tomada de decisão. No tocante a este aspecto, pesquisa realizada na Coreia do Sul, com 1.289 cuidadores familiares, identificou que 92,9% aprovaram a necessidade de implementação das DAV⁽¹⁰⁾. Frequentemente, as decisões no final da vida, que envolvem os familiares, são motivadas pela percepção da falta de dignidade, devido à deterioração progressiva, dor mal controlada, abandono do paciente crônico, crueldade terapêutica e uso desnecessário de medidas que adiam a morte⁽¹²⁾.

Essas considerações evidenciam que a preocupação em conhecer como os envolvidos no cuidado de doentes em fase final, especificamente enfermeiros, médicos e cuidadores familiares, atuariam diante da possibilidade de se tornarem terminais, implica a possibilidade de

refletirem o desempenho de suas ações como profissionais e cuidadores, confrontando com o cuidado prestado. Os profissionais de saúde deveriam ser os primeiros a estar bem preparados para os cuidados do final de vida, além de trabalharem com a hipótese de algum dia vivenciarem situações de incapacidade similares às de seus doentes terminais⁽²⁰⁾.

Em vista disso, e considerando a hipótese de que vir a vivenciar essas situações poderia modificar a maneira de encarar os cuidados na terminalidade da vida e que os profissionais da saúde, bem como os cuidadores familiares de doentes em fase final, podem não realizar cuidados que correspondam aos desejos dos pacientes e entes queridos, objetivou-se conhecer o entendimento de enfermeiros, médicos e cuidadores familiares, quando remetidos à possibilidade de se tornarem doentes em fase final, sobre a aplicabilidade das DAV.

Método

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa descritiva e exploratória, realizada em um hospital universitário de uma cidade do estado do Rio Grande do Sul que serve de referência secundária e terciária para a Região Centro-Oeste. Abrange 46 municípios e atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS). Os critérios de seleção dos participantes foram: enfermeiros e médicos residentes atuantes na unidade de clínica médica e no serviço de internação domiciliar por, pelo menos, meio ano. No que se refere aos cuidadores, os critérios foram: familiares maiores de 18 anos, designados como responsáveis, que realizassem o cuidado ao paciente considerado em fase final em sua residência.

Na clínica médica, constam 24 leitos destinados a diferentes especialidades, a citar: neurologia, pneumologia, gastroenterologia, cardiologia, gerontologia, infectologia, entre outras. Já o serviço de internação domiciliar, assiste pacientes portadores de enfermidades crônicas, clinicamente estáveis após internação hospitalar e pacientes que têm um familiar cuidador, que se responsabiliza pelos cuidados no domicílio.

O serviço possui um limite de 30 pacientes e objetiva: manter a continuidade do tratamento no ambiente familiar; reduzir a média de permanência hospitalar, auxiliando na otimização da ocupação dos leitos hospitalares; diminuir o risco de complicações, como infecções hospitalares, além do desgaste emocional da família e do paciente.

A escolha pelas referidas unidades justificou-se por entender-se que se caracterizam por atender e assistir doentes em fase final e, conseqüentemente, tratar-se de ambientes repletos de vivências de situações conflituosas e de dilemas éticos suscitados pelo processo de terminalidade, relacionados às questões de suspensão ou não dos tratamentos, bem como situações relacionadas ao cumprimento das vontades do paciente e que envolvem a manutenção da sua autonomia.

Participaram da pesquisa 8 enfermeiros, 7 médicos residentes e 7 cuidadores familiares, perfazendo um total de 22 participantes definidos pela saturação dos dados⁽²¹⁾. A coleta dos dados ocorreu de outubro a dezembro de 2014, por meio de entrevistas semiestruturadas, enfocando, igualmente para os profissionais de saúde e familiares, questões relacionadas aos desejos pessoais sobre a aplicabilidade das DAV, que contemplavam os seguintes questionamentos: desejos sobre quem e como gostaria de ser cuidado diante da situação de incapacidade/terminalidade (preferências de comunicação); desejo sobre completar a DAV (razões sobre o interesse ou desinteresse e impedimentos); e o respeito à autonomia diante da incapacidade.

Houve uma aproximação inicial com os profissionais, a fim de conhecê-los e indagar sobre seu interesse em participar da pesquisa. Na sequência, foram agendados dia e hora para a realização da entrevista. Já com os familiares, ocorreu a realização de visitas prévias, com o intuito de estabelecer uma aproximação com a família. As entrevistas, com duração média de 50 minutos, foram realizadas com os profissionais em um único encontro no ambiente hospitalar, em salas privativas, e nas residências dos cuidadores familiares.

Os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos e a estratégia de coleta de dados. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas foram gravadas digitalmente. Após a transcrição, as falas passaram por correções gramaticais. Os dados foram examinados conforme a análise textual discursiva⁽²¹⁾, a unitarização, fragmentando-se as informações coletadas para atingir unidades constituintes referentes ao fenômeno⁽²¹⁾ – a categorização –, mediante a organização, ordenamento e agrupamento dos conjuntos de unidades de análise⁽²¹⁾. A captação do novo emergente, por meio da impregnação dos materiais analisados, possibilitou a emergência de uma compreensão renovada sobre a aplicabilidade das DAV⁽²¹⁾, com base na produção de metatextos oriundos do *corpus*.

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal de Rio Grande, sob o Parecer n. 168/2014. O anonimato dos participantes da pesquisa foi preservado, sendo as falas transcritas identificadas por código (ENF: enfermeiro; MED: médico; FAM: cuidadores familiares) seguido de número cardinal.

Resultados

Os 8 enfermeiros entrevistados, 7 do sexo feminino e 1 homem, com uma média de idade de 44 anos, apresentavam tempo de formação em enfermagem de 9 a 30 anos e média de atuação profissional de 7 anos. Já os 7 médicos entrevistados, 3 do sexo feminino e 4 homens, com uma média de idade de 29 anos, apresentavam tempo de atuação profissional de aproximadamente 1 ano. Apenas 1 profissional contava com 9 anos de atuação.

Os 7 cuidadores familiares tinham idades entre 41 e 57 anos e a relação de parentesco era de 3 maridos, 2 esposas, 1 filha e 1 sobrinha. O tempo de cuidado dos familiares aos doentes terminais era de 2 a 3 anos. Além disso, os familiares entrevistados não trabalhavam, exercendo suas atividades de cuidados aos pacientes em

tempo integral, exceto um dos esposos, que, em casos raros, atuava profissionalmente.

Na análise dos dados, emergiram duas categorias: Diretivas antecipadas de vontade e desejos de profissionais e familiares; Diretivas antecipadas de vontade e temores de profissionais e familiares.

Diretivas antecipadas de vontade e desejos de profissionais e familiares

Os desejos pessoais dos enfermeiros e médicos, quando remetidos à doença em fase final, embasam-se, predominantemente, no respeito a sua autonomia acompanhados da vontade de realizar as DAV, apesar de seus sentimentos de medo e das dúvidas quanto à sua aplicabilidade.

Gostaria que os meus desejos fossem respeitados, tratada com respeito, privacidade e se eu disser que eu estou com dor, é por que estou. Iria brigar muito pelo respeito da autonomia. (ENF4).

Respeitar as dores, as crenças e a cultura. (MED3).

Além de desejar o respeito às suas vontades prévias manifestadas, os profissionais expuseram que desejariam estar permanentemente cientes sobre seu diagnóstico e prognóstico. Quando doentes, a sinceridade deveria permear sua comunicação com os profissionais que os atendessem, possibilitando o entendimento da situação, bem como sua efetiva atuação nos processos decisórios de seu tratamento.

Eu gostaria que me explicassem a situação. Eu não gostaria que ficassem falando à parte de mim; isso é muito ruim e a gente faz. Chama o familiar e fala no cantinho. (MED5).

É evidente que gostaria de fazer a DAV, definindo o meu diagnóstico e prognóstico. Eu quero manifestar o que seja feito ou não. Seria algo interessante e bom. (MED6).

Os cuidadores familiares que reconhecem, por diversos momentos, omitir os diagnósticos de doenças terminais aos entes submetidos aos seus cuidados, referem o desejo de estarem cientes do seu diagnóstico, a fim de participarem das decisões.

Eu acho errado não falar a verdade, mas eu gostaria de saber tudo sobre o que está acontecendo, para poder dizer o que fazer ou não em mim. Porque tem coisas que não adianta fazer, acaba só judiando. (FAM6).

Os familiares, comumente, são chamados a decidir pelos doentes. Os profissionais entrevistados, no entanto, identificaram dificuldades em vir a autorizar que seus familiares decidam sobre a condução do seu cuidado, seja pelo usual despreparo da família, seja pelo sofrimento que esse processo de decisão acomete a quem deve decidir.

Eu considero importante decidir o que eu quero que seja feito. Eu falaria para a família, mas, dependendo da situação, a família não está preparada. (ENF7).

Para a família é ótimo! Desresponsabiliza da decisão difícil; é uma saída justa. (ENF6).

Nessa direção, a realização das DAV auxiliaria na desresponsabilização dos familiares por decisões consideradas difíceis diante das situações de incapacidade e fim de vida.

A gente não consegue conversar com nossos familiares sobre isso, mas evitaria sofrimento em decidir os tratamentos que devem ou não ser feitos ou retirados. (MED7).

A intenção de realizar as DAV, por enfermeiros e médicos, relaciona-se a garantir sua qualidade de vida e dignidade. No entanto, seu interesse está na dependência de, primeiramente, haver investimentos enquanto ainda houver possibilidades de recuperação.

Faria o documento, mas, se existisse uma luz, eu iria querer que fizessem tudo. (ENF5).

Eu gostaria de fazer DAV. O limite seria a possibilidade de viver com qualidade de vida e relaciono com a dignidade. (ENF8).

Eu deixaria [DAV], considerando a questão de prognóstico e qualidade de vida. Numa situação extrema de cuidados paliativos, de estado terminal, eu não gostaria que prolongassem o sofrimento. (MED1).

Os enfermeiros e médicos, atendendo à possibilidade de realizar as DAV, expuseram seus desejos de tratamentos e cuidados diante de uma suposta situação terminal de incapacidade.

Eu colocaria nas DAV o que eles vão respeitar, que seria: não entubar, reanimar e hemodiálise. (ENF6).

Não gostaria de diálise, traqueostomia, gastrostomia, sonda nasogástrica e ficar num respirador. (ENF8).

Não iria querer entubação; é uma coisa muito invasiva. (MED1).

Os profissionais da saúde enfatizaram a importância da manutenção das medidas de conforto, como garantia da dignidade.

Não sentir dor, ambiente arejado, perceber o dia e a noite e ser tratada com respeito e dignidade. (ENF7).

Gostaria de tudo no sentido de conforto e ser cuidado por um familiar. (MED1).

Manter a oxigenação, repouso no leito, ausência de dor, de barulho e higiene. (MED2).

Os cuidadores familiares expuseram a possibilidade de virem a manifestar, por meio das DAV, seus desejos diante de uma suposta condição de incapacidade, similares à maneira como prestam o cuidado aos seus familiares.

Se tivesse chance de deixar registradas as vontades, eu não iria querer nada, porque já aproveitei a vida e colocar um objeto ali. Sendo que outras pessoas têm mais tempo de viver do que eu e precisam mais. (FAM4).

Se eu estivesse numa situação parecida com a dele, gostaria de ser cuidado como ele é cuidado, mas não sei se me cuidariam. Acho muito difícil, porque não é fácil. (FAM3).

Eu cuido dele como eu gostaria que cuidassem de mim. Tomara que eu tenha a chance de ser cuidada como eu cuido dele, porque é difícil alguém se dedicar por completo. (FAM7).

O interesse dos cuidadores familiares em realizar as manifestações por meio das DAV mostra-se bastante associado a não transferir, para seus familiares, a decisão sobre seus tratamentos, seja pela angústia ora sentida por necessitarem decidir sobre tratamentos para seus familiares doentes, seja para evitar sofrimento aos seus familiares no futuro, seja pelo receio de tomarem decisões diferentes do que seria sua vontade. Referem, ainda, desejar, para si, que não sejam realizados todos os investimentos de tratamento que repercutiriam no prolongamento da sua vida, sem qualidade e perspectivas de cura, como acontece com os cuidados prestados aos seus familiares.

Gostaria de manifestar minhas vontades, para não deixar os outros decidirem e não haver constrangimento e evitar o sofrimento dos outros. E não decidirem uma coisa que eu não gostaria. (FAM6).

Se eu estivesse numa situação semelhante à dela, eu não iria querer que me entubassem ou ficassem fazendo coisas que não fossem resolver em nada. (FAM1).

Os cuidadores familiares, apesar de cuidarem de seus familiares com dedicação, abnegação, modificando sua rotina familiar, não desejam que, em situação de dependência semelhante, também precisem ser cuidados por outros.

Eu não iria querer que alguém ficasse todo tempo se dedicando a mim, porque acaba não tendo vida; é só doença e ninguém mais cuida. Eu não iria querer algo só para aumentar o meu sofrimento. (FAM6).

Os enfermeiros e médicos referem dificuldades em tratar assuntos que remetam ao fim da vida, o que, muitas vezes, contribui para que conversas sobre essa temática não sejam realizadas no ambiente familiar.

Por uma questão de pensar positivo, a gente não fala sobre doença, o que, de certa forma, é bom e ruim. Bom para não pensar negativo, ruim, pois seria necessário ser discutida com as pessoas conscientes. (ENF5).

Já tentei falar com minha família sobre as minhas vontades numa situação de incapacidade, mas minha mãe não quis nem pensar e ficou revoltada. É difícil lidar. (MED5).

Diretivas antecipadas de vontade e temores de profissionais e familiares

Os enfermeiros e médicos mencionaram seus receios à realização das DAV, quanto às incertezas dos esclarecimentos dos diagnósticos, considerando que, por vezes, os pacientes desconhecem por completo sua real condição e prognóstico da doença.

Eu temeria o diagnóstico de terminal, porque já vi pacientes que não era para investir e saíram bem. Se me provassem que é sem volta, talvez fizesse as DAV, se não, não. (ENF3).

Eu não decidiria [sobre as DAV] se eu não pudesse investigar sobre a doença. Eu ia querer investimento total. Se fosse uma situação bem informada, eu tenho mais interesse. Mas como é uma situação limitada de informação, que eu desconheço, eu desinteresse. (ENF4).

O esclarecimento do diagnóstico permite que os pacientes decidam diante das situações de tratamento. Entretanto, embora desejem conhecer seus diagnósticos e prognósticos, reconhecem que a possibilidade de que todos os investimentos sejam realizados, ou não, dependerá da situação apresentada.

Quero que invistam tudo até o último, não desistam de mim, mesmo sabendo da situação, a não ser que ficasse uns meses sofrendo sem volta se modifica as DAV, se estiver em condições de responder. (ENF1).

Em termos de decisão de investimento, depende da situação. Talvez eu fosse querer que investisse, talvez não. Claro, eu só ia saber disso se me explicassem. (MED5).

Não gostaria que investissem tudo em caso terminal e sem qualidade de vida. (MED1).

As DAV devem ser realizadas enquanto o paciente está lúcido e capaz; contudo, os profissionais manifestaram seu interesse em realizá-las apenas quando estiverem cientes da irreversibilidade de sua condição de doença. Entretanto, nesse momento, por vezes, poderão estar impossibilitados de decidir sobre as condutas de cuidados e tratamentos.

O meu interesse em realizar as DAV seria quando soubesse que não teria retorno. Eu quero que seja feito tudo, depois passado alguns dias na UTI, minha DAV vai ter que ser muito especificada. (ENF4).

No momento não seria necessário, porque sou bígida, mas se eu desenvolvesse um câncer sem perspectiva, com certeza, eu faria. (MED3).

Em contrapartida, permanece a dúvida sobre o cumprimento das vontades manifestadas diante de uma situação em final de vida pelos familiares designados a fazer cumprir os desejos.

Ao mesmo tempo que eu disse que eu deixaria [DAV], tem a questão de crença, filosofia, espiritualidade, que não sei se tenho direito de pedir e se vai ser respeitado. (ENF6).

Os profissionais enfermeiros e médicos, bem como os cuidadores familiares, sobre a aplicabilidade das DAV a ser por eles utilizadas, referiram receio de possíveis mudanças de ideia frente ao vivenciado e à impossibilidade de reverter sua escolha, seja de investir, ou não, em virtude de incapacidade.

Eu fico com receio e medo; supondo que eu faça DAV e precise usar, e o que eu escrever é o que vai ser considerado; se acontecer, pode ser uma situação diferente e querer mudar a ideia e não poder. (ENF1).

Minha vontade está escrita. Hoje tenho uma opinião, mas, no hospital, pode ser que eu mude. (MED7).

Posso estar falando alguma coisa hoje e amanhã acontecer, e eu mudar de ideia. (FAM5).

Medo de mudar de ideia diante da situação acontecer. Eu não quero sofrer como ela, mas tenho medo de deixar uma coisa escrita e deixarem de cuidar de mim, porque eu pedi para não fazerem tal coisa. (FAM7).

O sofrimento vivenciado pelo familiar no cuidado prestado ao doente em fase final, no entanto, parece garantir que, diante da suposta situação de incapacidade, não ocorreria mudança de ideia, quanto ao manifestado previamente.

Eu acho que não ia mudar de ideia nunca, sabendo da situação que eu iria passar. Eles [médicos] procuraram todos os recursos de salvar uma vida, mas quando chegou num ponto desses, em que a vida já não vai ser salva, não

vai ser reestabelecida, na minha opinião, eu acho que eu não mudaria as DAV. (FAM6).

Entretanto, também surgiu o receio que cuidados e tratamentos fossem abandonados diante dos desejos de não investimentos presentes nas DAV.

Se eu tivesse um registro para não me reanimar, eu não sei se, numa questão em que eu deveria ser reanimado, as pessoas imperativamente não reanimariam só por uma coisa que está escrito. (MED2).

Discussão

Evidentemente, pensar sobre a morte suscita medo, angústia e dúvida, ainda mais quando pensada para si. No tocante a esse aspecto, as impressões sobre a morte são contextuais, sendo impossível serem vistas como fato iminente, pois as manifestações relacionam-se ao que ainda não é concreto. Em virtude disso, é difícil prever os desejos, quando estiver morrendo, se tiver tempo e consciência para tal discernimento⁽²⁰⁾.

Embora seja uma proposta difícil de ser explorada, foi possível constatar o que os profissionais da saúde e os cuidadores familiares pensam sobre os cuidados e tratamentos a que gostariam de ser submetidos diante de uma situação similar às encontradas na assistência aos seus doentes terminais, além de pensarem sobre a intenção de aplicação das DAV.

A garantia de que seus desejos e autonomia sejam respeitados, em caso de incapacidade, mantendo sua dignidade, além de medidas de conforto, constituem fatores preponderantes para os profissionais da saúde e cuidadores familiares entrevistados, quando remetidos à possibilidade da presença de uma doença em fase final. Nesse sentido, a autonomia, tão importante em todas as fases da vida, deve ser considerada válida e obrigatória diante do doente incapaz⁽⁸⁾. Respeitar o paciente autônomo é reconhecer o direito de ter opiniões, fazer escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais⁽⁵⁾.

Entretanto, embora verbalizem interesse nas DAV, os participantes deste estudo expressaram preocupação relativamente ao cumprimento dos desejos manifestados, além de medo do seguimento de restrições de tratamentos e cuidados

sem sua contextualização com a doença apresentada. Os profissionais da saúde, por serem da área, parecem mostrar-se mais receosos ao pensarem em deixar registradas as DAV, em virtude de conhecerem a assistência comumente prestada em final de vida. Quanto a isso, desejaram que todos os investimentos fossem realizados em si até a comprovação da inexistência de reversibilidade de cura, repudiando, contudo, o prolongamento da vida sem dignidade e autonomia. Nesse sentido, os médicos entrevistados mostraram-se bastante serenos quanto aos tratamentos, quando confrontados com a possibilidade da sua morte, pois sabem o que lhes pode acontecer. Além disso, geralmente, querem ter certeza de suas situações, e de que, quando chegar a hora de sua morte, não sejam tomadas medidas heroicas para seu prolongamento artificial⁽²²⁾.

Enfatiza-se que os participantes da pesquisa referenciaram temores frente à possibilidade de terem suas vidas prolongadas indevidamente, acarretando maior sofrimento sem reversibilidade da doença. Sobre este aspecto, o temor de que haja algo considerado como um super tratamento, acompanhado de dor e sofrimento, está também presente na população em geral⁽⁸⁾, considerando que a ampla disponibilidade de novas tecnologias e o uso de intervenções clínicas são eventos adversos indesejáveis e que podem gerar sofrimento desnecessário quando a situação é progressiva e irreversível⁽²³⁾.

Em pesquisa realizada em quatro hospitais do estado de São Paulo, Brasil, com médicos e enfermeiros, sobre a possibilidade de aplicação das DAV em si, em caso de doença em fase final, dos 81 participantes, 88,9% gostariam de ter sua vontade respeitada e sem o prolongamento artificial de vida⁽¹⁾; nenhum dos questionados referiu preferir ser submetido a todas as opções de terapêutica para prolongar sua existência. Entretanto, 9% referiram não se sentir preparados para decidir como desejariam morrer, em caso de uma doença em fase final, e 72% preferiam ter suas vontades respeitadas com base nas condições que estabeleceram para si mesmos, sem o prolongamento artificial de suas vidas⁽¹⁾.

Soma-se, ainda, o fato de que, para os cuidadores familiares do doente em fase final que se deparam com a possibilidade da confirmação e certeza da sua própria terminalidade, da sua morte⁽²⁴⁾, a tarefa de pensar sobre os desejos constitui tarefa difícil, pois essa possibilidade parece estar distante de acontecer consigo. Desse modo, a pesquisa demonstrou que o enfrentamento de fase final parece ser encarado de modo a não desejar vivenciar todo o sofrimento experienciado pelos familiares de terminais submetidos aos seus cuidados. Sob esse enfoque, a perspectiva e o desejo que o prolongamento da vida não seja realizado parecem mais evidentes nos cuidadores familiares do que nos profissionais da saúde, os quais, muitas vezes, apresentaram medos relacionados à possibilidade de reversibilidade da doença, pelo fato de deterem conhecimentos por atuarem na área da saúde.

Há que se destacar ainda que as manifestações dos entrevistados, relacionadas ao desejo de saberem sobre seus diagnósticos e prognósticos, considerando a possibilidade de vivência de uma doença em fase final, constituem fator importante na intenção de realizar o registro das DAV, diferentemente da omissão e negação, que comumente adotam com seus pacientes. Sob essa perspectiva, estar ciente do diagnóstico, das opções de tratamento e prognóstico, é imprescindível para preservar a dignidade, apropriando-se do direito de decidir em conjunto com a família e a equipe de saúde, seja quanto a tratamentos, seja em relação ao local de permanência até o fim da vida⁽⁸⁾.

Em pesquisa realizada no Brasil com 202 médicos, 150 pacientes ambulatoriais e 150 membros da família, cerca de 92% dos pacientes acreditavam que deviam saber sobre seu estado terminal em comparação com 79,2% dos médicos e 74,7% das famílias. Os pacientes eram mais propensos a apoiar a divulgação de diagnóstico e terminalidade. Além disso, consideravam que esse conhecimento melhoraria sua qualidade de vida, e sua divulgação não era entendida como estressante. Os pacientes terminais preferiam saber a verdade sobre seu mau

prognóstico mais do que seus médicos e famílias pensavam⁽²⁵⁾. Desse modo, e confrontando com os dados encontrados na pesquisa, salienta-se que é preciso atentar para que pacientes, familiares e envolvidos no cuidado estejam cientes dos diagnósticos e prognósticos, a fim de auxiliarem nas decisões e na possibilidade de realizar as DAV.

Complementa-se ainda que, para os cuidadores familiares desta pesquisa, a suposta irreversibilidade da doença deveria ser conhecida. Eles acreditavam que a fé poderia atuar positivamente no enfrentamento da doença com vistas à sua reversão, mesmo que cientes dessa impossibilidade. Neste sentido, constata-se uma ambivalência entre a esperança, com a crença de que um milagre pode acontecer, ocorrendo a cura da enfermidade, e a descrença de que nada mais pode ser feito, exceto medidas de conforto, proporcionando melhor qualidade de vida na morte⁽²⁴⁾.

Ainda foi possível constatar que os entrevistados não desejavam delegar as responsabilidades de decisão aos seus familiares, possivelmente pelas dificuldades por eles vivenciadas, de ter que decidir, muitas vezes sem saber ao certo os desejos dos seus pacientes. Sob esse enfoque, geralmente as preferências dos pacientes sobre os cuidados que desejavam receber, no momento final de vida, eram desconhecidas da equipe assistencial, bem como dos familiares, comumente ainda designados como responsáveis pelas decisões de tratamento e cuidados em fim de vida⁽²³⁾. Além disso, por vezes, as famílias tomavam decisões que colidiam com os desejos do paciente, que, anteriormente capazes, manifestaram, na forma de uma DAV⁽⁵⁾.

Os cuidadores familiares expressaram preferir não precisar de cuidados, em decorrência de sua incapacidade. Contudo, caso necessário, desejariam ser cuidados da mesma maneira que cuidavam de seus familiares doentes. Além disso, os dados da pesquisa possibilitaram perceber a preocupação dos entrevistados de que fossem cuidados, tendo sua dignidade e autonomia respeitadas. Pacientes em estágio avançado da doença buscam alívio e controle da dor e de

outros sintomas, desejando assumir o controle sobre a própria vida, sem ter o sofrimento prolongado, ser sobrecarga para a família, podendo estreitar laços com pessoas significativas e ter dignidade no fim da vida. Esperam também que seus médicos não os abandonem⁽⁸⁾.

O fato de os entrevistados referirem medo e receio de realizar as DAV, em virtude das possíveis mudanças de vontades, que podem ocorrer com o passar do tempo, no caso da vivência de uma doença em fase final, é que torna indispensável a revisão constante das DAV, para que não ocorram equívocos ou suas vontades não correspondam mais aos anseios atuais. Os pacientes podem modificar suas preferências, sem modificar a tempo suas instruções⁽⁵⁾. Assim, em estudo que entrevistou médicos, questionando-os sobre o que pensavam sobre a própria morte, uma médica geriatra expôs que, por ter registrado suas DAV, constantemente revia esse documento, pois sempre algo poderia ser modificado em decorrência de sua experiência profissional, além da mudança de opiniões aparentemente imutáveis pelo passar do tempo⁽²⁰⁾.

Artigo que trata de desejos de fim de vida esclarece que enfermeiros e médicos manifestaram resistência em abordar, com seus familiares, situações de fim de vida, apesar de atuantes na área e familiarizados com essas vivências. Neste sentido, dialogar precocemente com os entes queridos, durante o período de isenção de doenças incapacitantes, pode ajudar a preparar todos para a possibilidade de vivenciar situações terminais, assim como incluir um responsável que responda sobre suas vontades⁽⁶⁾.

Considerações finais

A reflexão sobre a possibilidade de encontrar-se em uma situação de final de vida não constitui tarefa de ser facilmente pensada pelos profissionais e cuidadores familiares, e também pela população em geral. Ainda que se remeta à possibilidade de apresentar-se em tal situação não garante completamente as decisões que seriam tomadas ao vivenciá-la. Provavelmente por isso são grandes as dificuldades para se aplicar as DAV.

O desejo de realizá-las é permeado pelo medo de que suas vontades não sejam realmente respeitadas, pelo receio de que ocorram mudanças de ideia ao se defrontarem com a situação terminal, pelo medo do abandono dos profissionais, pela insegurança quanto aos diagnósticos e prognósticos. Estas situações impõem limitações e possivelmente resistências quanto à aplicabilidade das DAV. Contudo, se já é difícil respeitar ou considerá-las, sua ausência gera mais dificuldades, pois o paciente incapaz estaria sendo cuidado sem que se conhecesse de fato o que ele desejaria para si.

O ideal seria que todos os pacientes com uma doença grave e incapacitante pudessem conversar com sua família, amigos e profissionais da saúde sobre seus valores e como gostariam de ser considerados, quanto a cuidados e tratamentos, diante de uma situação de incapacidade. Além disso, a família, que desempenha um papel fundamental na tomada de decisão, estaria respaldada, reduzindo o seu sofrimento, além de possibilitar o planejamento prévio da assistência e, conseqüentemente, melhorar a qualidade da morte.

Colaborações:

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Silvana Bastos Cogo e Valéria Lerch Lunardi;
2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Silvana Bastos Cogo, Valéria Lerch Lunardi, Alberto Manuel Quintana, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini e Rosemary Silva da Silveira;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Silvana Bastos Cogo, Valéria Lerch Lunardi, Alberto Manuel Quintana, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini e Rosemary Silva da Silveira.

Referências

1. Rossini RCCC, Oliveira VI, Fumis RRL. Testamento vital: sua importância é desconhecida entre os profissionais da saúde. RBM. 2013;70(2):4-8.
2. Alves CA. Diretivas antecipadas de vontade e testamento vital: uma interface nacional e internacional.

- In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso*. São Paulo: Loyola; 2014. p. 189-96.
3. Resolução n. 1995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2012 [Internet]. [citado 2013 set 5]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
 4. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev Bioét*. 2013;21(1):84-95.
 5. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da ética biomédica*. 4a. ed. São Paulo: Loyola; 2002.
 6. Handy C. End-of-life wishes: what everyone needs to talk about but no one wants to. *US News Health* [Internet]. 2015 Jun 8. [cited 2015 Apr 12]. Available from: <http://health.usnews.com/health-news/patient-advice/articles/2015/06/08/end-of-life-wishes-what-everyone-needs-to-talk-about-but-no-one-wants-to>
 7. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 [cited 2014 Nov 3];27(12):1657-65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509291/>
 8. Kovács MJ. Cuidando do cuidador profissional: o sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização*. São Paulo: Loyola; 2014. p. 82-97. V. II - Sobre o cuidado respeitoso.
 9. Fumis RR, Deheinzeln D. Supressão do suporte respiratório em unidades de terapia intensiva: famílias, médicos e enfermeiros opiniões sobre dois cenários clínicos hipotéticos. *Critical Care*, 2010;14(6):R235.
 10. Keam B, Yun YH, Heo DS, Park BW, Cho CH, Kim S, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer* [internet]. 2013 [cited 2014 Nov 4];21(5):1437-44. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-012-1689-z#page-1>
 11. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM* [internet]. 2013 [citado 2014 Nov 3];16(3):181-6. Disponible de: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original7.pdf>
 12. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Jaramillo MS. Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions. *Rev Salud Publica* [internet]. 2012 Jan-Feb [cited 2014 Nov 5];14(1):116-28. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000100010
 13. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nurs Health*. 2015;5(1):4-13.
 14. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado AHA, Tabet CG, Almeida GG, et al. Living will: what do healthcare professionals think about it? *Rev Bioét* [Internet]. 2015 Sept/Dec [cited 2017 Feb 20];23(3):572-82. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300572&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233094>.
 15. Silva JAC, Souza LEA, Costa JLF, Miranda HC. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. *Rev Bioét* [Internet]. 2015 Dec [cited 2017 Feb 20];23(3):563-71. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300563&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233093>.
 16. Piccini CF, Steffani JA, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC, Schlemper Jr BR. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos*. 2011;5(4):384-91
 17. Stolz C, Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev Bioét*. 2011;19(3):833-45.
 18. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét*. 2013;21(3):463-76.
 19. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos*. 2012;6(3):253-9.
 20. Consultório da mente. O que os médicos pensam sobre a sua própria morte? Albert Einstein [Internet]. 2012 [citado 2015 jul 12]. Disponível em: <http://www>

- consultoriadamente.com/index.php?option=com_content&view=article&id=10:how-do-i-localise-joomla-to-my-language&catid=32:languages&Itemid=54
21. Moraes R, Galiuzzi MC. Análise textual discursiva. 2a. ed. Ijuí: Unijuí; 2013.
22. Murray K. How doctors die it's not like the rest of us, but it should be zocalo public square. [Internet]. 2011. [cited 2015 July 12]. Available from: <http://www.zocalopublicsquare.org>
23. Franco TB, Gama ZAS, Hernández PJS. Advanced knowledge of patient preferences for end-of-life care in national health service hospitals of the Murcia Region. *Rev Calid Asist.* 2011;26(3):152-60.
24. Valduga EQ, Hoch VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência.* 2012;3(1):5-32.
25. Fumis RR, Camargo B, Del Giglio A. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol.* 2012;23(1):205-11.

Recebido: 22 de junho de 2016

Aprovado: 21 de fevereiro de 2016