

Diretivas antecipadas de vontade dos pacientes: processo de implementação por equipes de cuidados paliativos

Advance directives of patients: process of implementation by palliative care teams
Directivas anticipadas: proceso de implementación por equipos de cuidados paliativos

Aline Carniato Dalle Nogario^I

ORCID: 0000-0003-2602-2729

Edison Luiz Devos Barlem^I

ORCID: 0000-0001-6239-8657

Jamila Geri Tomaschewski-Barlem^I

ORCID: 0000-0001-9125-9103

Rosemary Silva da Silveira^I

ORCID: 0000-0003-0671-0022

Silvana Bastos Cogo^I

ORCID: 0000-0002-1686-8459

Deciane Pintanela de Carvalho^I

ORCID: 0000-0003-1598-6602

^IUniversidade Federal do Rio Grande. Rio Grande,
Rio Grande do Sul, Brasil.

^{II}Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria,
Rio Grande do Sul, Brasil.

Como citar este artigo:

Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Advance directives of patients: process of implementation by palliative care teams. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 6):e20190567. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0567>

Autor Correspondente:

Aline Carniato Dalle Nogario
E-mail: alinenogario@gmail.com



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Mitzy Reichembach

Submissão: 02-01-2020 **Aprovação:** 28-05-2020

RESUMO

Objetivos: investigar o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade nas equipes de cuidados paliativos do Sul do Brasil. **Métodos:** estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, realizado com 51 profissionais de sete equipes de cuidados paliativos no período de dezembro de 2018 a abril de 2019. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada *online*, e submetidos à análise textual discursiva. **Resultados:** o processo de implementação inicia na abordagem das diretivas antecipadas de vontade com pacientes, de forma que seus desejos e vontades sejam norteadores do planejamento dos cuidados e condutas. **Considerações Finais:** a filosofia paliativista é importante no que diz respeito às diretivas antecipadas de vontade, em função do preparo desses profissionais na busca pela dignidade, qualidade de vida e respeito à autonomia do paciente, além da redução do sofrimento e oferta de morte digna partindo da compreensão da finitude humana como processo natural e pertencente à vida.

Descritores: Diretivas Antecipadas; Cuidados Paliativos; Ética; Pacientes; Respeito.

ABSTRACT

Objectives: to investigate the process of implementing advance directives in palliative care teams in southern Brazil. **Methods:** an exploratory-descriptive study with a qualitative approach conducted with 51 professionals from seven palliative care teams from December 2018 to April 2019. Data were collected through semi-structured online interviews and submitted to discursive textual analysis. **Results:** the implementation process starts on approach of the advance directives with patients, so that their wishes and desires are the guiding axis for planning care and conduct. **Final Considerations:** the palliative philosophy is important with regard to advance directives, due to the preparation of these professionals in the search for dignity, quality of life and respect for patient autonomy, in addition to reducing suffering and offering dignified death, based on the understanding of human finitude as a natural process that belongs to life.

Descriptors: Advance Directives; Palliative Care; Ethics; Patients; Respect.

RESUMEN

Objetivos: investigar el proceso de implementación de directivas anticipadas en equipos de cuidados paliativos en el sur de Brasil. **Métodos:** estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado con 51 profesionales de siete equipos de cuidados paliativos desde diciembre de 2018 hasta abril de 2019. Los datos se recopilaban a través de entrevistas en línea semiestructuradas y se sometieron a análisis textual discursivo. **Resultados:** el proceso de implementación comienza con enfoque del tema de directivas anticipadas con los pacientes, de modo que sus deseos y deseos sean el eje guía para planificar la atención y la conducta. **Consideraciones Finales:** la filosofía paliativa es importante con respecto a directivas anticipadas, debido a la preparación de profesionales en la búsqueda de dignidad, calidad de vida y respeto por autonomía del paciente, además de reduciendo sufrimiento y ofreciendo muerte digna basada en la comprensión de finitud humana como proceso natural pertenece a la vida.

Descritores: Directivas Anticipadas; Cuidados Paliativos; Ética; Pacientes; Respeto.

INTRODUÇÃO

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

Nesse enfoque, os cuidados paliativos (CP) surgiram como uma nova abordagem frente às situações em que os pacientes se encontram fora de possibilidades terapêuticas, o que confronta as diferentes percepções da morte e o entendimento de que a intervenção médica possui limites cada vez mais tênues⁽²⁾. A última definição para CP foi divulgada em 2017, considerando-os como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e familiares no enfrentamento das doenças que ameaçam a vida buscando prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas que acometem o indivíduo em todas as suas dimensões⁽³⁾.

Em relação à CP e políticas públicas de saúde, no Brasil foi aprovada a Resolução nº 41 em 31 de outubro de 2018 dispondo acerca da organização dos CP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e regulamentando sua oferta em qualquer nível de atenção⁽⁴⁾. A nível estadual, no Rio Grande do Sul (RS), a Lei nº 15.277 foi sancionada em 31 de Janeiro de 2019, instituindo a Política Estadual de CP visando à atenção integral de saúde das pessoas com doenças ameaçadoras à vida⁽⁵⁾.

A assistência paliativa pode ser ofertada em diversas modalidades, como ambulatório ou Hospital-Dia, assistência domiciliar, hospedarias e internação hospitalar em unidades com leitos exclusivos para CP ou em unidades não exclusivas onde os pacientes são avaliados por equipes de consultoria ou itinerante⁽⁶⁾. Busca-se, de forma primordial, a promoção de qualidade de vida, compreendendo que o paciente tenha controle adequado de seus sintomas, vivencie a morte no tempo certo, bem como tenha preservada sua autonomia⁽⁷⁾. Sendo assim, inserem-se as diretivas antecipadas de vontade (DAV), as quais buscam legitimar os desejos do paciente que enfrenta uma doença grave ou irreversível, por meio do que foi relatado por ele ou por seu representante designado⁽⁸⁾.

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

No Brasil, foi publicada em 2012 a Resolução nº 1.995, na qual o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconhece a DAV como um documento em que o paciente expressa a aceitação ou recusa de cuidados e tratamentos para serem respeitados quando estiver incapacitado de se expressar⁽¹¹⁾. Essa resolução acarretou a ampliação de DAV registradas, dado corroborado pelo aumento de 81 registros no ano de 2011 para 205 registros no ano de

2012⁽¹²⁾. No período de 2004 a 2018, o estado do Rio Grande do Sul ocupava o segundo lugar, com 551 DAV registradas, sendo que só no ano de 2017 foram registradas 83 DAV⁽¹²⁾.

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

A equipe de CP é multiprofissional, formada por médico, enfermeiro, técnico em enfermagem, dentista, nutricionista, psicólogo, assistente social, assistente religioso, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e farmacêutico, sendo importante considerar que não necessariamente haverá todos os profissionais em todas as equipes. Seu trabalho pode vir ou não associado a um tratamento curativo e visa o manejo dos sintomas de difícil controle no paciente e amparo, também, à família em todo o processo de doença, morte e luto⁽¹⁴⁾. A equipe de CP pode receber o auxílio das equipes assistentes, as quais podem ser formadas por profissionais de diferentes categorias, porém sem formação paliativista.

A escolha das equipes de CP se deu pelo fato de que, na filosofia paliativista, existe o objetivo de amparar e ancorar os pacientes e seus familiares em situações de doença que ameacem a vida; e não foram encontrados estudos nacionais correlacionando a abordagem das DAV com a prática dos profissionais paliativistas. Ambos os temas, ainda pouco conhecidos na sociedade, se entrelaçam ao possibilitar a oferta de um cuidado individual, humanizado e digno a quem enfrenta ativamente seu processo de morte, no entanto, na prática, os profissionais ainda enfrentam obstáculos quando ofertam ao paciente o protagonismo no seu cuidado.

OBJETIVOS

Investigar o processo de implementação das diretivas antecipadas de vontade nas equipes de CP do Sul do Brasil.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo respeitou todos os preceitos referentes à ética em pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e somente foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética Local sob Parecer e dos Comitês de Ética das instituições participantes por meio da Plataforma Brasil. Todos os participantes receberam esclarecimentos sobre a pesquisa juntamente com o *link* para acessar o instrumento e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido individualmente.

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

Tipo de estudo

Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, segundo Moraes e Galiuzzi⁽¹⁵⁾.

Procedimentos Metodológicos

Cenários do estudo

O estudo foi realizado com as equipes de CP de sete instituições hospitalares do RS, cadastradas no ano de 2018 no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP): uma de Pelotas, uma de Sapucaia do Sul, uma de Santa Maria, uma de Passo Fundo e três de Porto Alegre. As instituições foram selecionadas de acordo com os critérios de inclusão: hospitais públicos ou filantrópicos do RS com oferta de serviços de CP.

Fonte de dados

51 profissionais de sete equipes de CP, dentre enfermeiros, médicos, técnicos em enfermagem, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, assistentes religiosos, assistentes sociais, psicólogos e farmacêuticos, participaram do estudo. O critério de inclusão utilizado foi atuar há pelo menos três meses no serviço.

Coleta e organização dos dados

O período de coleta de dados foi entre dezembro de 2018 e abril de 2019. Foram solicitados aos coordenadores das equipes de CP os e-mails dos profissionais para envio da entrevista semiestruturada *online* criada no aplicativo *Google Forms*, o qual possibilitou a digitação das respostas pelos participantes em questões abertas a fim de caracterizar o participante do estudo, o serviço e, por fim, questões referentes à implementação das DAV.

Análise dos dados

Os dados foram submetidos à análise textual discursiva e a quatro etapas: unitarização, categorização, captação do novo emergente e, por fim, o processo auto organizado, o qual permitiu a criação de um novo entendimento do tema proposto⁽¹⁵⁾.

RESULTADOS

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

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

A partir da análise dos dados, emergiram três categorias que definem o processo de implementação das DAV: *Abordagem das diretivas antecipadas de vontade com o paciente*; *O registro das diretivas antecipadas de vontade*; e *Condutas das equipes de cuidados paliativos e equipes assistentes frente às diretivas antecipadas de vontade*.

Abordagem das diretivas antecipadas de vontade com o paciente

O processo de implementação das DAV inicia-se pela sistematização das formas de abordagem do paciente e toda a complexidade envolvida, principalmente no que diz respeito ao apoio familiar e na percepção do profissional quanto às dificuldades a serem enfrentadas no processo. De acordo com os relatos das equipes de CP, no que diz respeito ao processo de implementação, os profissionais reconheceram os instrumentos importantes a serem utilizados na abordagem das DAV, ou seja, o primeiro passo para implementação, como o estabelecimento de vínculos de confiança com o paciente, a comunicação efetiva com o paciente e a abordagem da DAV no contexto familiar.

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

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

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

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

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

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

Os profissionais percebem a comunicação efetiva com os pacientes e familiares como um instrumento de abordagem das DAV, porém consideram a necessidade de aprimorá-la em virtude

de sua importância na condução do processo. Foi mencionado o planejamento da comunicação mediante reuniões, sendo uma entre os profissionais da equipe de CP e outra realizada com os familiares:

Na primeira avaliação do paciente, é perguntado o que ele deseja saber sobre sua patologia (resultado de exames, tratamento, curso da doença). Além disso, indagado o quanto dessas informações quer receber, bem como quais pessoas da família e/ou círculo de confiança quer que essas informações sejam repassadas e quem ele indica como pessoa de sua confiança pela tomada de alguma decisão que não esteja descrita em suas diretivas antecipadas de vontade... (A.2.1)

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

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

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

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

O registro das diretivas antecipadas de vontade

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

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

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

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

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

Foi mencionado, ainda, além do registro em prontuário, o repasse de informações entre a equipe mediante o uso de recursos, como

aplicativos de mensagens, considerando a inexistência de um sistema padrão de registro da DAV e que muitos profissionais não buscam as informações no prontuário ou ainda podem ser acionados em situações de conflito sem antes ter o acesso aos registros:

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

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

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

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

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

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

Condutas das equipes de cuidados paliativos e equipes assistentes frente às diretivas antecipadas de vontade

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

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

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

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

Em contrapartida, outras equipes de consultoria afirmaram que a abordagem é responsabilidade da equipe assistente, em

virtude da compreensão de que são os responsáveis pela prescrição de cuidados e acompanhamento durante a internação:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Foi relatada, ainda, a dificuldade de comunicação que ocorre entre os profissionais da paliativista e os assistentes, o que pode ocasionar intenso sofrimento ao paciente:

A situação mais marcante que me já presenciei foi uma jovem de 44 anos com neoplasia de colo de útero, que descobriu seu diagnóstico na gestação. Optou por não interromper gestação... iniciada a quimioterapia... teve um aborto espontâneo... realizado histerectomia... um ano após...apresentou recidiva, sendo indicado cirurgia radical... ela recusou... optou por sedação paliativa... sendo encaminhada para atendimento domiciliar (PID)... no dia da internação dela, foi entrado em contato com equipe assistente sobre os desejos da paciente... a equipe demorou 30 dias para

solicitar esse encaminhamento... assim que a equipe (de cuidados paliativos) chegou, a paciente solicitou que gostaria de morrer em paz, que não aguentava mais sofrimento. Só então... foi suspenso medidas fúteis e iniciado cuidados paliativos exclusivos e, posteriormente, sedação paliativa. (A.2.1)

DISCUSSÃO

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

A comunicação efetiva atua como um instrumento de abordagem da DAV, e precisa estar em constante aprimoramento de forma que os profissionais possam perceber além do que está sendo dito em palavras. Além disso, os profissionais não podem esquecer que não tratam uma doença, mas uma pessoa doente, a qual necessita de uma abordagem clínica individual que possibilite a discussão do plano de cuidados com o paciente e sua família, envolvendo-os no processo de tomada de decisão⁽¹⁶⁾.

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

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

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

No que concerne à atuação individual, a enfermagem se estabeleceu como a categoria que permanece mais tempo com os pacientes desenvolvendo uma comunicação profunda, a qual possibilita um papel relevante na orientação, reflexão e discussões que envolvem a DAV em virtude de sua interação com o paciente, familiares e equipe multiprofissional⁽²⁰⁾. Estudo indicou que documentos que registram os sintomas físicos dos pacientes são comumente encontrados, porém quando ocorre

o envolvimento de enfermeiros especialistas em CP, passam a ser abordados com maior frequência os problemas psicológicos e espirituais dos pacientes⁽²¹⁾, o que direciona para o cuidado integral do indivíduo.

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

A formalização quanto ao registro das DAV no prontuário atua como principal ferramenta de descrição da situação clínica do paciente. De acordo com a Resolução nº 1995/2012 do CFM, o médico deve registrar no prontuário as DAV comunicadas pelo paciente. Na legislação brasileira, ainda não existe um documento padrão de formalização das DAV, visto que ainda é um assunto em discussão em projetos de lei. Apenas uma equipe de CP relatou a utilização do questionário POLST como formulário padrão para o registro das DAV dos pacientes. O POLST permeia o caminho de decisões complexas, possibilitando o diálogo direto a respeito do desejo ou contrariedade do paciente em relação a ressuscitação, hospitalização e ventilação mecânica⁽²²⁾.

Em contrapartida, a abordagem dos desejos e vontades mediante o uso de um formulário pronto a ser preenchido pode ser percebida como uma tarefa administrativa, não incentivando o paciente a buscar uma reflexão pessoal, o que somente seria possível mediante a escrita de sua DAV⁽²³⁾.

O uso de aplicativos de mensagens tornou-se uma ferramenta de extensa utilização para o repasse de informações entre as pessoas, e não diferente, profissionais da saúde estabeleceram estes aplicativos também como forma de dialogar a respeito dos casos clínicos. Cabe salientar que somente o paciente pode autorizar o repasse de informações do seu prontuário, e diante do surgimento alarmante de aplicativos de mensagens instantâneas, torna-se necessário refletir o aspecto ético de utilizar esta alternativa⁽²⁴⁾.

As mensagens descritas no aplicativo são entendidas como um prolongamento do prontuário do paciente, podendo seu conteúdo sujeitar-se a análises éticas quanto ao sigilo profissional descrito no código de ética médica vigente. Buscando intervir neste contexto, o CFM aprovou a Resolução nº 14/2017, na qual permite o uso de aplicativos de mensagens como meio de comunicação entre médicos e pacientes ou em grupos fechados de especialistas ou do corpo clínico de uma instituição, com caráter privativo para enviar dados e discutir dúvidas ressaltando o caráter confidencial e proibição de circulação das informações fora dos limites do grupo, mesmo que com outros profissionais⁽²⁵⁾.

A entrega impressa da DAV para que o paciente a utilize em atendimentos posteriores é uma forma de buscar que sua autonomia, desejos e vontades sejam respeitados por todos os profissionais que participem do seu cuidado, independente de atuarem ou não em equipes de CP. Estudo constatou que pacientes

que foram transferidos ou atendidos por equipes que não tinham acesso a suas DAV tiveram seus desejos não atendidos⁽¹³⁾. Assim, o conteúdo de uma DAV precisa ser acessível aos profissionais de saúde envolvidos em qualquer hora ou local⁽²¹⁾.

Em virtude da inexistência de uma legislação vigente que subsidie a utilização da DAV, os profissionais das equipes de CP incentivam o seu registro em cartório como um respaldo legal diante de conflitos e como forma de buscar o reconhecimento formal da sua autonomia. Não há necessidade de formalizar a DAV no tabelionato, porém deve-se considerar que seu registro torna o documento de fácil acesso e resgate. Além disso, é uma forma de garantir mais segurança à vontade expressada pelo paciente⁽²⁶⁾.

A abordagem da DAV pode ser realizada por profissionais paliativistas, ou não, o que implica divergências nas condutas estabelecidas nas diferentes equipes de CP participantes do estudo. O entendimento de que a abordagem da DAV deve ser feita pela equipe de CP de consultoria possibilita que a familiarização dessa com o processo de finitude humana o torna mais tênue e com possibilidades positivas de condutas que respeitem as solicitações dos pacientes.

Em contrapartida, a abordagem das DAV por equipes assistentes pode ocorrer de forma superficial ou mesmo não ocorrer, ancorada em aspectos como o desconhecimento acerca da temática e receio de implicações legais⁽¹⁰⁾ considerando sua formação não paliativista. Além disso, estudos indicam que o conhecimento e a experiência no uso das DAV são os fatores que influenciam na decisão frente aos desejos e vontades dos pacientes, contribuindo com uma maior taxa de aceitação por parte dos profissionais médicos⁽²⁷⁾.

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

A não discussão acerca das DAV com os pacientes pode ser uma consequência da dificuldade que os profissionais enfrentam ao cuidar de quem está vivenciando sua terminalidade⁽²⁹⁾, dado corroborado pelo relato dos participantes do estudo quanto ao desrespeito aos desejos manifestados pelos pacientes por parte das equipes assistentes, o que traz à tona a necessidade de ampla discussão da relevância dos CP e das DAV. O comprometimento dos profissionais de saúde deve ser contínuo quanto à ideia de que a autonomia do paciente se faz presente mesmo quando esse se torna incapaz de decidir⁽¹⁹⁾.

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

Limitações do estudo

Este estudo foi realizado com as equipes de CP cadastradas no site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, no período de definição dos sujeitos do estudo, sendo uma amostra específica, o que não permite a generalização dos seus resultados. Ainda, a escassez de estudos científicos no Brasil sobre DAV dificultou a realização de comparações entre os resultados da pesquisa e a realidade vivenciada pelos profissionais das equipes de CP que atuam em outras instituições ou mesmo em outros contextos.

Contribuições para a área das políticas públicas

Este estudo mostra-se relevante para a área das políticas públicas, uma vez que pesquisas deste cunho podem contribuir para a discussão acerca do aceite das DAV dos pacientes, bem como de políticas que viabilizem a prática de CP.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

assegurar que os pacientes tenham seus desejos e vontades respeitados em atendimentos posteriores.

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

Os profissionais que desempenham seus cuidados com a finalidade de ofertar qualidade de vida e respeito à autonomia do paciente compreendem que a morte faz parte do ciclo da vida e possibilitam a vivência desse momento como um processo natural, o que possibilita a percepção da importância da filosofia paliativista no que diz respeito à abordagem e implementação das DAV.

As DAV incentivam um diálogo franco entre o paciente e seus familiares, e, preferencialmente, não devem ser escritas somente quando a pessoa se encontra em fase final de vida, pelo contrário, sua discussão permite um aprofundamento na comunicação entre os sujeitos envolvidos, e falar a respeito dos desejos e vontades fora de um contexto com sobrecarga emocional aumenta as chances do respeito ao que foi solicitado.

No entanto, considerando que as DAV, em sua maioria, são discutidas quando o paciente já se encontra em uma fase avançada de doença ou sofrimento, a presença de um profissional ou mesmo uma equipe, paliativista ou não, familiarizada com a temática, auxilia na organização do processo com minimização de conflitos. Portanto, destaca-se a necessidade de outros estudos que abordem a relação entre DAV e CP, principalmente no que diz respeito às facilidades e às dificuldades encontradas pelos profissionais paliativistas no processo de implementação das DAV dos pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Cogo SB, Lunardi VL. Advance directives: a documentary analysis in the global context. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(3):e1880014. doi: 10.1590/0104-07072018000188001 4
2. Nickel L, Oliari LP, Vesco SNP, Padilha MI. Research groups in palliative care: the brazilian reality from 1994 to 2014. *Esc Anna Nery*. 2016;20(1):70-6. doi: 10.5935/1414-8145.20160010
3. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 10]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
4. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*, Brasília, 23 nov. 2018. Seção 1, p.276
5. Governo do Estado do Rio Grande do Sul. Lei n. 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a política estadual de cuidados paliativos e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Rio Grande do Sul, 31 jan. 2019.
6. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av [Internet]*. 2016 [cited 2019 Apr 10];30(88):155-66. doi: 10.1590/S0103-40142016.30880011
7. Gulini JHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Vargas MAO, Matte DL, Cabral RP. Predictors of death in an Intensive Care Unit: contribution to the palliative approach. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03342. doi: 10.1590/S1980-220X2017023203342
8. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Advance directives in geriatric medicine. *Rev Bioét*. 2018;26(3):429-39. doi: 10.1590/1983-80422018263263

9. Dadalto L. Distortion on living will in Brazil (or why it is necessary to talk about a prior declaration of will of terminal patient). *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2013 [cited 2019 Apr 10];28:61-71. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf>
10. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Physician's perceptions for including living will in medical practice. *Rev Bioét*. 2017;25 (1):168-78. doi: 10.1590/1983-80422017251178
11. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº. 1.995, 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil; 2012 [cited 2019 Apr 10] Aug 31 Seção 1. Available from: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
12. Central Notarial de Serviços Eletrônicos Compartilhados(CENSEC). Relatório estatístico acerca de atos inerentes a Diretivas Antecipadas de Vontade. 2018.
13. Jhonson CE, Singer R, Masso M, Sellars M, Silvester W. Palliative care health professionals' experiences of caring for patients with advance care directives. *Australian Health Rev*. 2015;9:154-9. doi: 10.1071/AH14119
14. Queiroz TA, Ribeiro ACM, Guedes MVC, Coutinho DTR, Galiza FT, Freitas MT. Palliative care to the elderly in intensive care: the perspective of the nursing team. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(1):e1420016. doi: 10.1590/0104-07072018001420016
15. Moraes R, Galiazzi MC. *Análise Textual Discursiva*. 2 ed. Editora Unijuí. 2013.
16. Pais C, Silva R, Carvalho S, Morais A. A good death: to recognize the end-of-life in time. *Rev Medic Interna*. 2019;26(3):238-46. doi: 10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019
17. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):969-76. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0085
18. Cogo SB, Lunardi VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):464-74. doi: 10.1590/0034-7167.2015680321i
19. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTA. Anticipated policy will: perception of nursing staff of blood-oncology. *J Nurs Health*[Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 10];5(1):04-13. Available from: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/bdenf/2015/bde-31695/bde-31695-536.pdf>
20. Kok M, Werff GFMV, Geerling JI, Ruivenkamp J, Groothoff W, Velden AWGV et al. Feasibility of hospital-initiated nonfacilitator assisted advance care planning documentation for patients with palliative care needs. *BMC Palliat Care*. 2018;17(7). doi: 10.1186/s12904-018-0331-3
21. Abbott J. The POLST Paradox: opportunities and challenges in honoring patient end-of-life wishes in the Emergency Department. *Ann Emerg Med*. 2018;1-8. doi: 10.1016/j.annemergmed.2018.10.021
22. Trarieux-signol S, Bordessoule D, Ceccaldi J, Malak S, Polomeni A, Fargeas JB, et al. Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families: a qualitative analysis of 35 written documents. *BMC Palliat Care*. 2018;17(10):1-12. doi: 10.1186/s12904-017-0265-1
23. Grinberg M. Bioethics and Texting Using WhatsApp Always Online and in Hand. *Arq Bras Cardiol*. 2018;31(3):126-129. doi: 10.5935/2318-8219.20180021
24. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução nº 14, de 27 de abril de 2017. Dispõe sobre o uso do whatsapp no ambiente hospitalar [Internet]. Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil; 27 Apr 2017 [cited 2019 Apr 30]. Available from: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2017/14>
25. Crippa A, Feijó AGS. The record of Advance Directive of Will: opinion of notaries of Porto Alegre city/RS. *Mundo Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 10];40(2):257-266. doi: 10.15343/0104-7809.20164002257266
26. Arruda LM, Abreu KPB, Santana LBC, Sales MVC. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2020 [cited 2020 Mar 19];18:1-8. doi: 10.31744/einstein_journal/2020RW4852
27. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Kanouzi J, Velasco M. Do spanish hospital professionals educate their patients about advance directives? a descriptive study in a University hospital in Madrid, Spain. *J Bioeth Inq*. 2016;13:295-303. doi: 10.1007/s11673-016-9703-7
28. Monteiro RSF, Silva Jr AG. Advance directive: historical course in Latin America. 2019;27(1):86-97. doi: 10.1590/1983-80422019271290
29. Tully, J. Advance care planning: meeting a crucial need. *Nurs*. 2018;48(11):63-66. doi: 10.1097/01.NURSE.0000546456.63746.1b